



HAL
open science

L'image de la maladie et de la relation médecin malade au travers du roman : comparaison entre le récit du patient et celui du médecin

Chloé Denivelle

► **To cite this version:**

Chloé Denivelle. L'image de la maladie et de la relation médecin malade au travers du roman : comparaison entre le récit du patient et celui du médecin. Médecine humaine et pathologie. 2024. dumas-04595863

HAL Id: dumas-04595863

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04595863>

Submitted on 31 May 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

**L'image de la maladie et de la relation
médecin malade au travers du roman :
comparaison entre le récit du patient et celui
du médecin**

**THÈSE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE
DOCTEUR EN MÉDECINE
SPECIALITE MEDECINE GENERALE**

Présentée et soutenue publiquement à Amiens le 26 avril 2024

par Chloé DENIVELLE

PRESIDENT DU JURY :

Madame le Professeur Rachel DESAILLOUD

JUGES :

Monsieur le Professeur Guillaume CHABY

Monsieur le Docteur Johan LECLERC

DIRECTEUR DE THESE :

Madame le Docteur Victoria CHOMBAR

REMERCIEMENTS

À mon président de jury,

Madame le Professeur Rachel DESAILLOUD

Professeur des Universités-Praticien Hospitalier
(Endocrinologie, Diabétologie et Maladies Métaboliques)

Chef du service HDJ mutualisé

Chevalier de l'Ordre National du Mérite

Vous me faites l'honneur de présider le jury de cette thèse.

Veillez recevoir l'expression de ma gratitude et de mon plus profond respect.

À mes juges,

Monsieur le Professeur Guillaume CHABY

Professeur Associé

(Dermatologie et Vénérologie)

Je vous remercie de l'intérêt que vous portez à ce travail en acceptant de le juger.

Je vous prie de trouver ici l'expression de mon profond respect

Monsieur le Docteur Johan LECLERC

Praticien Hospitalier

(Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur)

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce jury de thèse.

Veillez trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance.

À ma directrice de thèse,

Madame le Docteur Victoria CHOMBAR

Chef de Clinique des Universités

(Médecine Générale)

Je te remercie de m'avoir accompagnée, guidée et soutenue dans ce travail de thèse.

Je te remercie du temps que tu m'as accordé et de ta patience.

Sois assuré de ma profonde reconnaissance.

A ma famille,

A Julien, avec qui nous avançons main dans la main depuis près de dix ans. Merci de me soutenir dans les bons comme dans les mauvais moments. Avec toi rien n'est impossible. Merci pour ton amour et ton imagination débordante. Merci de m'encourager à donner le meilleur de moi-même. J'ai hâte de faire la connaissance de notre bébé et de vivre de nouvelles aventures à 5 avec Pixel et Swan.

A mes parents, qui ont toujours cru en moi pendant ces longues années d'études. Merci pour tout l'amour que vous me portez, pour votre soutien inconditionnel et pour toutes les belles valeurs que vous m'avez transmises. Je vous aime.

A ma sœur Anaïs, avec qui nous avons partagé la proximité d'une chambre puis la colocation d'un appartement et qui a maintenant pris son envol à plus de 6000 km. Merci d'avoir toujours été là pour moi et de m'avoir permis de penser à autre chose pendant ces longues études. Merci également à Benjamin et toi de nous avoir accueillis pour des vacances ressourçantes en Guadeloupe. Je suis fière de toi.

A mon grand petit-frère, Thibaut, même si on ne se voit pas aussi souvent qu'on l'aimerait, on sait qu'on pourra toujours compter l'un sur l'autre. Merci pour ta bonne humeur et pour tous les bons moments passés ensemble. Je suis également fière de toi et de la personne que tu es devenue.

A mes grands-parents, oncles et tantes, cousins et cousines, merci pour votre bienveillance et pour votre soutien si précieux. C'est toujours avec plaisir que je vous retrouve.

A ma belle-famille, merci pour votre accueil chaleureux dans votre famille, les moments agréables et les bons repas partagés ensemble. Merci pour votre soutien et votre présence.

A mes neveux et nièces, Jade, Elise et Jules merci d'égayer le quotidien par vos éclats de rire et vos petites bêtises.

A mes amis,

A Alexandra, mon amie depuis le collège, même si l'on ne se voit pas souvent, on a su garder le lien tout au long de ces années et c'est avec plaisir que l'on se retrouve à chaque fois comme si l'on s'était quitté hier. Merci pour ta présence et ton soutien.

A Agnès, Camille et Lucie, merci pour votre soutien pendant l'internat et pour tous les bons moments que nous avons partagés. Je vous souhaite beaucoup de réussite dans votre vie personnelle et professionnelle.

A tous mes amis, merci d'être les personnes que vous êtes et de m'apporter votre grain de folie et votre joie de vivre. Merci pour votre soutien et votre présence à mes côtés.

A mes maîtres de stage et aux différents médecins rencontrés à l'hôpital et en ville, merci d'avoir partagé vos connaissances avec bienveillance et de m'avoir fait découvrir les différentes facettes du métier de médecin.

LISTE DES ABREVIATIONS

- ALD : Affection de Longue Durée
- CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins
- RSCA : Récit de Situation Complexe et Authentique
- DES : Diplôme d'Etudes Spécialisées
- SEP : Sclérose en plaque
- IRM : Imagerie par Résonance Magnétique
- AVC : Accident Vasculaire Cérébral
- RMM : Relation Médecin-Malade
- HAS : Haute Autorité de Sante
- EBM : Evidence Based Medicine
- COREQ : Consolidated criteria for reporting qualitative research

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	2
LISTE DES ABRÉVIATIONS	5
INTRODUCTION	8
MATERIEL ET METHODES	10
1. Recherche bibliographique	10
2. Recherche narrative avec analyse de contenu	11
RESULTATS	12
1. L'image de la maladie	12
1.1 La maladie : une rupture avec l'état antérieur	12
a) L'atteinte corporelle	12
b) Le moral vacille	13
c) La perte du rôle social	14
d) Les projets s'effondrent	14
1.2 La réaction à l'annonce de la maladie.....	15
1.3 L'entrée dans un monde nouveau.....	15
a) La découverte de nouveaux lieux	15
b) Le suivi médical, coté administratif	16
c) Un quotidien qui s'organise différemment	17
d) Une nouvelle temporalité	17
e) Une nouvelle projection dans l'avenir	17
1.4 L'attitude face à la maladie : les mécanismes psycho adaptatifs des patients	18
1.5 Personnification de la maladie	19
1.6 La cause de la maladie	19
1.7 Le sens de la maladie	20
1.8 Les aspects paradoxaux et bénéfiques secondaires de la maladie.....	21
a) Les aspects paradoxaux de la maladie	21
b) La maladie procure une nouvelle force	21
1.9 Approche de la mort	22
1.10 Les représentations de la maladie du point de vue du médecin	22
a) Un attrait scientifique pour la maladie	22
b) Les émotions face à la maladie	23
2. La relation médecin malade	24
2.1 Les caractéristiques de la relation médecin malade	24
2.2 La posture et le rôle du médecin	25
2.3 Les vertus thérapeutiques de la relation médecin malade	27
2.4 La place de l'éducation thérapeutique	28

2.5 Communication et annonce de mauvaises nouvelles	29
2.6 Les facteurs qui modifient la RMM	32
2.7 Les difficultés rencontrées dans la RMM	33
a) L'asymétrie de la RMM	33
b) Les difficultés communes dans la RMM	35
c) Les difficultés propres au patient	38
d) Les difficultés propres au médecin	39
 DISCUSSION	 41
1. A propos des résultats	41
1.1 L'image de la maladie	41
a) Les réactions à l'annonce de la maladie	41
b) Le vécu de la maladie	42
c) Une rupture de temporalité	43
d) Les médecins face à la découverte d'une maladie grave	43
e) Questionnements autour de la cause et du sens de la maladie	44
1.2 La relation médecin malade	46
a) Définition de la relation médecin malade	46
b) Les difficultés rencontrées au sein de la RMM	48
1. Les difficultés communes	48
2. Les difficultés rencontrées par les malades	50
3. Les difficultés rencontrées par les médecins	51
2. A propos de la médecine narrative	53
2.1 Définition	53
2.2 Les vertus de la médecine narrative	54
2.3 Les limites de la médecine narrative	55
3. Forces et faiblesses de cette étude	55
3.1 Concernant la méthodologie	55
3.2 Limites de l'étude	56
3.3 Forces de l'étude	57
3.4 Implications pour la pratique	57
 CONCLUSION	 59
 BIBLIOGRAPHIE	 61
1. Bibliographie générale	61
2. Bibliographie des romans étudiés	64
1.1 Les auteurs malades	64
1.2 Les auteurs médecins	65
 ANNEXES	 66
 RESUME	 69
 ABSTRACT	 70

INTRODUCTION

Les progrès de la science grâce à l'essor des connaissances biomédicales et au développement des nouvelles technologies, ont permis des diagnostics plus précoces et des progrès thérapeutiques majeurs (1). C'est ainsi que la fin du XXe siècle se voit marquée par une transition épidémiologique où les maladies chroniques deviennent plus nombreuses que les pathologies aiguës. Les progrès thérapeutiques étant suffisants pour éviter l'issue fatale de ces maladies mais insuffisants pour assurer leur guérison.

En France, ce sont près de vingt millions de personnes qui sont atteints d'une maladie chronique dont la moitié souffre de l'une des trente pathologies répertoriées comme chroniques et déclarées en affection de longue durée (ALD). Le diabète se situe en tête de liste des maladies chroniques. En deuxième position viennent les tumeurs malignes puis les pathologies cardiaques et les affections psychiatriques de longue durée (2).

S'il y a autant de malades chroniques, c'est que nous ne savons pas les guérir. Cependant, les patients sont de mieux en mieux soignés, l'espérance de vie, comme sa qualité, augmentent. La maladie chronique nécessite pour le patient un réaménagement de sa vie. A la différence d'une maladie aiguë, c'est d'abord le constat pour la personne touchée que sa vie ne sera plus jamais comme avant.

Dans ce contexte, la relation médecin-patient qui va s'établir sur le long terme constitue l'un des enjeux de la prise en charge. Une méta-analyse a montré que l'observance d'un traitement est liée à la qualité relationnelle que peut avoir le malade avec son médecin (3). Il s'agit de pratiquer entre le médecin et le patient une décision médicale partagée ce qui s'éloigne de la relation sur le modèle paternaliste qui prédominait jusque-là.

La Loi Kouchner du 4 mars 2002 (4) est la première loi qui consacre le droit du patient de prendre des décisions concernant sa santé et l'obligation des soignants de créer toutes les conditions pour éclairer ces décisions. Cette loi intervient après deux décennies d'actions des associations de malades qui se sont mobilisées pour faire reconnaître leurs droits. En effet, les années 1980 sont marquées par la découverte du SIDA puis l'affaire du sang contaminé en 1991 qui engendrent un climat de défiance majeure vis-à-vis des professionnels de santé. Progressivement des aspirations nouvelles sur la dignité et la transparence émergent. La loi Kouchner met alors l'accent sur l'information, le consentement, l'accès direct aux informations médicales et la non-discrimination.

Une étude du CNOM en 2022 (5) montre que la loi du 4 mars 2002 a impacté fortement la relation médecin-patient et 57% des médecins estiment qu'elle a même changé leur exercice en particulier leur rapport avec le malade. Cependant moins de la moitié des patients interrogés sont d'accord avec cette affirmation.

Fin 2019, l'étude de l'Observatoire sociétal des cancers intitulée « Face au cancer : l'épreuve du parcours de soins » (6), révélait que les personnes malades attribuaient la note globale de 6,1/10 à leur parcours de soins. Elles relevaient, entre autres, un défaut d'information et faisaient part de leur déception concernant un manque d'écoute de la part des soignants, un respect

aléatoire du protocole d'annonce ou encore un manque de coordination entre la médecine de ville et l'hôpital.

Le vécu global du parcours de soin en cancérologie est révélateur des faiblesses de notre système de soin et c'est bien l'aspect relationnel de la prise en charge qui surplombe l'ensemble des autres aspects du parcours de soins.

L'opinion publique dénonce en effet un manque croissant d'humanité en médecine (7). Le modèle biomédical qui ne s'occupe que des aspects matériels, biologiques et scientifiques, a fini par délaisser des aspects plus « humains » de la pratique médicale, comme les émotions et l'empathie, créant un décalage entre les attentes du patient et les compétences des médecins. Or, l'empathie, qui se définit comme la capacité à s'identifier à autrui dans ce qu'il ressent, est nécessaire pour établir une relation de soins de qualité.

En effet, comme le dit Patrick Berche, doyen de la faculté de médecine Paris Descartes de 2000 à 2014, « la formation scientifique est importante mais deux fois sur trois le médecin dans son métier est confronté à la résolution de problème humain ».

Les Etats Unis voient naître dans le même temps une nouvelle discipline : la médecine narrative, conceptualisée par Rita Charon qui s'intéresse déjà depuis plusieurs années aux bienfaits de la littérature dans le soin (8).

La médecine narrative place le récit du patient et son écoute attentive au centre de l'acte médical. L'objectif est d'établir une relation médecin malade de qualité marquée par l'empathie. Le support littéraire est un bon moyen pour se rendre compte du ressenti de chacun car il est très personnel et les émotions y sont retranscrites avec véracité.

En France, le récit trouve sa place également dans le concept du portfolio et du RSCA (Récit de Situation Authentique et Complexe) mis en place depuis 2004 pour valider le DES de médecine générale. Le récit sert alors à améliorer les compétences de l'interne dans sa réflexion autour d'un cas clinique. Cependant, les œuvres littéraires restent encore une ressource peu exploitée en pédagogie médicale française.

Je me suis alors intéressée aux représentations du patient et du médecin sur la maladie et j'ai voulu comprendre de quelle manière le récit dépeint la relation médecin malade ainsi que les difficultés rencontrées de part et d'autre.

MATERIEL ET METHODES

Pour répondre à la problématique, une étude qualitative a été effectuée. Cette approche a permis d'aborder et de discuter tous les thèmes retrouvés dans les différentes œuvres étudiées, sans idée préconçue.

Dans un premier temps une recherche bibliographique a été menée suivie d'une recherche narrative avec analyse de contenu sur les ouvrages sélectionnés.

1. Recherche bibliographique

La recherche bibliographique s'est déroulée de mars 2022 à juillet 2022 afin de sélectionner les romans à inclure dans l'étude.

Pour établir le corpus d'ouvrage nous avons utilisé des sources telles que :

- Le catalogue général de la Bibliothèque Nationale de France disponible en ligne : <https://www.bnf.fr/fr/bnf-catalogue-general>
- la consultation de bibliographies de thèses ou d'articles portant sur la médecine narrative
- les sites Babelio.com et Cairn.info.fr
- le résumé de la 4e de couverture des romans

Nous avons utilisé des mots clés tels que : « témoignage maladie, récit patient, roman maladie, vécu maladie, parcours patient, relation médecin malade, relation médecin patient, récit médecin, autobiographie médecine, médecine générale roman, médecin romancier ».

Les critères de sélection étaient les suivants :

- L'ouvrage devait être un écrit long, narratif, en prose, écrit par un auteur français ou vivant en France de longue date
- Avoir été publié au XXIe siècle

Pour les ouvrages de médecin, les critères de sélection était un auteur médecin et ayant exercé la médecine dont le récit abordait la médecine de manière littéraire et non (ou peu) scientifique. Il devait s'agir d'un récit à base autobiographique, s'intéressant particulièrement à la maladie et à la relation médecin-patient. Celui-ci devait narrer des conditions authentiques et réalistes d'un exercice de médecine.

Pour les ouvrages de patients, l'auteur devait lui-même être atteint ou avoir été atteint d'une maladie organique. Il devait s'agir d'un récit d'inspiration autobiographique relatant des faits authentiques. Le récit devait avoir pour thème principal la maladie et aborder certains aspects de la relation avec le médecin. Ont été exclus, les ouvrages dont l'auteur relatait une pathologie d'ordre psychiatrique et ceux dont l'auteur n'était pas directement atteint de la maladie.

Parmi les romans initialement sélectionnés certains ont été exclus a posteriori car ils se sont révélés introuvables ou parce qu'ils ne remplissaient pas un ou plusieurs critères après une première lecture.

2. Recherche narrative avec analyse de contenu

Cette étude est une recherche narrative. Les méthodes de recherche qualitative ont pour objectif la description, l'exploration et la compréhension des points de vue, émotions et expériences personnelles des individus étudiés.

Ce sont des données subjectives, donc difficilement mesurables par les méthodes quantitatives.

Le but de cette étude a été de comparer le point de vue sur la maladie et la relation médecin-malade des patients auteurs à celui des médecins écrivains. Les passages pertinents pour répondre à la question de recherche ont été sélectionnés dans le roman puis une grille de lecture a été rédigée pour chacun des ouvrages analysés.

Dans un premier temps, nous avons relevé les citations qui nous paraissaient pertinentes pour répondre à la question de recherche et nous avons tenté d'effectuer une première catégorisation. (Cf Annexe 1 : grille de lecture)

L'analyse du récit s'est inspirée de la grille de lecture proposée par Goupy F. & Le Jeunne, C. (9) dans leur ouvrage à propos de la médecine narrative.

Pour notre recherche, l'analyse de contenu a été préférée à l'analyse typologique car elle laissait moins de place à l'interprétation puisque ce sont les paroles de l'auteur qui sont rapportées.

Au fur et à mesure de la lecture de nouveaux ouvrages nous avons comparé les différents récits de patients entre eux à l'aide des grilles de lecture puis nous avons comparé entre eux les textes des médecins. Cela nous a permis de faire ressortir de cette analyse 8 grands thèmes récurrents que sont :

- L'annonce de la maladie et la réaction du patient
- La rupture avec l'état antérieur et l'entrée dans un monde nouveau
- L'attitude face à la maladie
- La question de la cause et du sens de la maladie
- Les caractéristiques de la relation médecin malade
- Le rôle et la posture du médecin
- La communication et les vertus thérapeutiques de la RMM
- Les difficultés rencontrées dans la RMM

Enfin, à l'aide de nos notes nous avons élaboré un tableau comparant les visions de la maladie et de la relation médecin patient, qu'ont le malade et le médecin écrivain.

RESULTATS

1. L'image de la maladie

1.1 La maladie : une rupture avec l'état antérieur

La maladie marque une rupture avec l'état antérieur à plusieurs niveaux, d'une part par la dégradation de l'image du corps et une fragilisation morale et d'autre part, par la perte du rôle social et l'effondrement des projets d'avenir.

C'est avant tout un bouleversement dans l'existence : « *Tout en était changé. Il y avait un avant et un après* » 10 p 14

a) L'atteinte corporelle

La plupart des récits font état d'une **image corporelle dégradée**. La maladie métamorphose le corps, elle le fragilise : « *Je ressemblais vraiment à un alcoolique en sortie de discothèque, voire à un vieillard usé par la vie ou pire encore à un vieillard alcoolique en fin de soirée* » 11 p 94

La maladie enlaidit le corps et la partie malade peut être source de dégoût : « *J'ai des pansements qui recouvrent mon sein opéré, ce sein désormais immonde qui ressemble à une paupiette de veau* » 12 p 37

Les gestes du quotidien deviennent difficiles à réaliser : « *Mes muscles sont fatigués avant même de travailler. M'habiller me donne l'impression d'être un vieil haltérophile* » 13 p 48

Le sentiment qui domine est celui d'une **perte d'appartenance du corps** : « *J'ai l'impression d'être de plus en plus étranger à mon corps* » 14 p 24 et c'est un **combat** qui s'engage **pour rester maître de son corps** : « *Je lutte non pas contre mon corps mais pour l'habiter au maximum, pour ne pas m'en faire chasser* » 15 p 101

On observe parfois un **rejet du corps malade** avec une certaine **séparation entre le corps et l'esprit** : « *J'ai détesté ce corps, cet implacable ennemi. Longtemps je lui ai reproché d'être ce qu'il était, de s'être lancé dans cette lutte à mort avec lui-même. Et puis je lui ai pardonné. (...) Dès l'instant où j'ai considéré que nous étions deux entités en cohabitation, j'ai plus facilement accepté ses faiblesses* » 16 p 82

Cette **dissociation** entre le corps et l'esprit est alors **nécessaire pour réussir à gérer la douleur** : « *J'arrive à me détacher de mon corps, comme si je me séparais en deux. Alors que ce corps immobile n'est que souffrance* » 17 p 241

b) Le moral vacille

A la souffrance physique, s'ajoute la **souffrance morale** : « *Les souffrances morales sont plus difficiles à gérer. Comme une force supérieure qui hante et détruit. On se sent petit et faible* » 17 p 41

On retrouve souvent un **sentiment de peur** qui prend le dessus. Une peur liée à l'inconnu et à la perte de contrôle : « *Pour la première fois, j'ai peur car je sais que je contrôle plus rien* » 18 p 13

Des **angoisses de mort** sont présentes : « *Le jour du rendez-vous je suis à bout de force, plus d'une semaine que je vis avec l'angoisse de la récurrence et la peur de mourir* » 19 p 26

Ces différents sentiments coexistent parfois en même temps et différentes phases se succèdent, les émotions ne sont pas linéaires :

Il y a parfois des périodes de **joie, d'espoir** : « *Je sens la joie se former au fond de mon esprit, mais quelque chose en moi refuse de la laisser affleurer. Peur de retomber, même de pas très haut* » 13 p 128

Ou de **désespoir** : « *Il lui a tout raconté : que je baisse les bras, que je n'ai plus la force de me battre, que je veux que tout se termine. La douleur, l'attente, la vie. Un début d'abandon* » 18 p 61

Ces émotions peuvent vite être remplacées par la **colère ou les sautes d'humeur** : « *J'explose subitement en hurlant : "Non ça va pas ! Ce n'est pas vrai ! J'en ai marre de faire comme si tout allait bien ! J'en ai marre de sourire alors que d'autres font la gueule !" Je pleure à chaudes larmes. Mes nerfs lâchent. Je me mets à trembler de la tête aux pieds. J'ai envie de frapper les murs, de hurler, de casser les assiettes* » 17 p 92

Ogien décrit bien cette **alternance de sentiments** : « *J'ai mis du temps à comprendre que ma maladie n'évoluerait pas de façon linéaire, c'est-à-dire que je n'irai pas de mieux en mieux jusqu'à la guérison finale ou de plus en plus mal jusqu'à la phase terminale. Je sais maintenant que je passerai de l'euphorie à la déprime, de l'optimisme le plus irrationnel au pessimisme le plus aveugle, du sentiment plutôt plaisant d'aller mieux à la reconnaissance pénible du fait qu'en réalité je vais plus mal, et ainsi de suite, dans une série interminable de haut et de bas* » 14 p 233

La maladie peut être également source de **culpabilité** : « *J'ai la garde monoparentale de mon secret pour moi seule, coupable de mon gâchis* » 20 p 221

Elle génère parfois un **sentiment de solitude** : « *Le plus dur dans la maladie je crois c'est le sentiment de solitude qui m'envahit et de me quitte plus. (...) Les gens ont beau être là autour de moi rien ni personne ne peut me consoler de la douleur et de la peur.* » 18 p 53

c) La perte du rôle social

La maladie marque un bouleversement dans la vie sociale avec pour beaucoup de malades une mise en marge de la société.

En effet, la maladie les **empêche d'exercer leurs habilités relationnels** : « *Dans mon groupe d'amis j'ai toujours été le joyeux meneur, l'ambianceur mais aussi un confident fidèle et un habile négociateur en cas de conflits de couples (...) En cette période toutefois aucune de mes capacités n'était mise à l'épreuve et je voyais bien que ça manquait à mes amis* » 11 p 104

Certains proches s'éloignent, ce qui est source de difficultés supplémentaires dans cette épreuve : « *Nous aurons le sentiment de ne plus exister pour beaucoup pendant de très long mois. La maladie fait peur, c'est une évidence.* » 17 p 40

Parfois ce sont les autres qui exigent le **renoncement aux activités à responsabilité** : « *Je suis engagé politiquement et socialement en tant que conseillère municipale. Là aussi, tout s'arrête, on sollicite ma procuration en blanc. Je la signe sans broncher* » 21 p 36

Gault décrit bien cette **exclusion sociale** que subit la personne malade : « *Subtilement, on me suggère que je ne suis pas égale aux autres. On me pousse sur le côté, vers les marges de la société. Au lieu de faciliter mes déplacements dans la ville, on me conseille de rester chez moi. Au lieu de me parler, on s'adresse à ma canne. On ne me voit plus exactement comme un humain de plein droit, comme une femme, un citoyen. On m'étiquette, on me pose sur une étagère. On me trie sélectivement.* » 15 p 189

d) Les projets s'effondrent

Etre malade c'est aussi voir l'ensemble de ses **projets à court ou moyen terme s'effondrer** : « *A 28 ans, les portes se fermaient, j'entrai en maladie, j'avais la perspective du handicap ; les questions pour lesquelles je me sentais enfin prête : l'avenir professionnel, la vie de couple, les enfants, étaient déjà hors sujet* » 15 p 55

L'avenir devient incertain et la **projection dans le futur impossible** : « *impossible de se projeter, c'est l'urgence au jour le jour* » 13 p 141

Pour l'adolescent malade, le **monde des possible se voit restreint** « *La muco ruinait les seules ambitions professionnelles que je pouvais avoir. J'essayais de vivre comme pas malade mais les critères de sélection pour les métiers qui m'attiraient ce sont chargés de me le rappeler* » 21 p 62

1.2 La réaction à l'annonce de la maladie

Le moment de l'annonce de la maladie est systématiquement décrit dans les romans. C'est bien souvent un **grand bouleversement, un choc** : « *En entendant le terme cancer, mon visage se rembrunit (...) le choc me fait fondre en larmes* » 17 p 22

L'annonce de la maladie provoque parfois chez le patient une réaction de **sidération** : « *Je suis paralysée, ma tête se retourne à l'intérieur de moi. Je ne sais pas précisément ce que cela veut dire, mais je sens que c'est grave* » 20 p 120

Voir de la **colère** : « *Tout de suite je ressens plutôt de la colère* » 22 p 25

Parfois le malade est dans le **déni** : « *Leucémie ! Est-ce l'acoustique des couloirs d'hôpitaux ? Toujours est-il que le mot retentit en moi comme un écho déjà lointain. Il est absorbé par les cloisons et les faux plafonds. Pour l'instant, mon esprit est occupé par le gâteau au chocolat de mon arrivée. Tendre et moelleux* » 23 p 19

D'autres fois, l'annonce du cancer est **mise à distance** : 14 p87 puis 93 : « *Contrairement à ce que j'aurais été porté de prédire en tenant compte de l'image si négative du cancer, je reste relativement indifférent lorsqu'on apprend que j'ai attrapé un " adénocarcinome canalaire pancréatique". (...) J'ai l'impression qu'il ne s'agit pas de moi (...) De mon côté, j'ai l'impression de réagir comme si cette annonce ne me concernait absolument pas* »

Plus rarement c'est un sentiment de **soulagement** qui accompagne l'annonce de la maladie après une longue errance médicale et de nombreux questionnements : « *Une partie de moi absorbait le choc d'être une morte en sursis, mais une autre partie a ressenti un soulagement subi, celui de l'énigme résolue* » 15 p 147

Pour certains, l'annonce de la maladie sonne comme une **sentence de mort** : « *En m'annonçant ma maladie, le médecin m'a annoncé ma mort. Cette sentence si dure soit-elle à entendre, n'est pas ce qui est le plus difficile à vivre. Non, le plus terrible, c'est prendre conscience de la condamnation : je vais mourir* » 21 p 22

1.3 L'entrée dans un monde nouveau

La maladie marque aussi l'entrée dans un monde nouveau avec ses propres codes et une nouvelle temporalité, les projets de vie sont remplacés par des objectifs à plus court terme et la vie quotidienne se voit rythmée par la succession d'examens et de consultations médicales.

a) La découverte de nouveaux lieux

Les lieux associés à la maladie tels que l'hôpital ou les cabinets médicaux et paramédicaux donnent le sentiment aux auteurs d'entrer dans un **monde nouveau** : « *Nous venons de rentrer dans un monde à part. Presque un monde parallèle* » 17 p 10

L'hôpital est décrit assez crûment, comme un lieu qui marque encore plus cette différence avec le monde extérieur, c'est un lieu où l'on **perd son identité** : « *Un dossier est extrait, comme au hasard, des archives d'une maison ou des malades du monde entier viennent se faire soigner. Il s'agit du mien. Je suis le matricule 0681801644, une femme assise dans une salle d'attente à la porte des médecins - là où mon anonymat est total* » 21 p 17 ; où l'on **perd son intimité** : « *Tout le monde rentre sans frapper comme dans un saloon, tous pressés, en urgence. (...). Je suis un patient, un malade, une chose que l'on doit guérir vite* » 20 p 172

Pour faire face à cela, Gautelier explique qu'il a besoin de **se raccrocher à des gestes du quotidien** pendant l'hospitalisation pour garder son identité : « *ma récompense était une cigarette ça paraît bizarre de fumer lorsqu'on est malade mais c'était surtout pour me raccrocher à mon existence du dehors et compenser le stress de la cortisone* » 11 p 61

b) Le suivi médical, coté administratif

Le suivi médical est complexe et le parcours du malade est semé **d'embûches administratives** : « *La maladie ce n'est pas seulement un problème délicat à soumettre à des spécialistes confirmés, c'est aussi un parcours administratif avec saut d'obstacle qu'il est préférable de ne pas avoir à reprendre à zéro* » 26 p 38

Pour les patients, le **suivi médical** lui-même peut être vécu comme **intrusif** : « *Une partie de ce "contrôle" (où du "suivi", comme on dit aussi pour faire croire qu'il n'a rien d'un intrusif ou de policier, qu'il est entièrement au bénéfice du malade, qu'il exprime une forme nouvelle de coopération entre soignants et patient, etc) se fait au téléphone sur la base des résultats, supposé "objectif" d'analyse sanguine et autres* » 14 p 32

c) Un quotidien qui s'organise différemment

La maladie vient **s'immiscer dans la vie quotidienne**, Richard le décrit lorsqu'il reçoit un courrier de l'hôpital : « *Franchement, ça m'amusait plutôt. Le cancer ne se cachait plus. Impudent, il s'affranchissait même du secret médical en s'affichant sur enveloppe, le cachet de la poste faisant foi* » 10 p 23

Certains **gestes du quotidien ne sont plus possible à réaliser** car trop dangereux : « *Pour éviter d'exploser sur une bombe en attendant la greffe, je dois comme Jacques de la mécanique du cœur respecter trois lois: ne pas produire d'efforts physiques violents (à cause du manque d'oxygène dans le sang) ; éviter les lieux publics, les bisous et autre contact physique avec à peu près tout le monde (à cause des défenses immunitaire affaibli) et surtout ne jamais, au grand jamais, me cogner (pour éviter tout risque d'hémorragie)* » 13 p 37

Les patients vivent comme de **vrais victoires**, les différents gestes du quotidien menés à leur terme, autrefois réalisés de façon banale : « *Je ne tiens plus rien pour acquis. La moindre promenade est pour moi une performance et j'apprends à en être fière* » 15 p 101

d) Une nouvelle temporalité

Une **nouvelle organisation de la vie quotidienne**, rythmée par les visites à l'hôpital et la prise des traitements se met en place : « *Seulement je vivais au rythme de mes visites chez le kiné, de l'heure à laquelle je devais me piquer* » 11 p 180

Le **temps semble s'écouler plus lentement** : « *Entrer dans la maladie c'est mettre un pied dans l'autre monde. L'attente. A force d'attendre on ne saura plus très bien ce que l'on attend* » 26 p 35

Cette nouvelle temporalité marque une **perte de contrôle** : « *Traitements, effets secondaires, interdiction et imprévus font les choix à notre place. Ils changent l'ordre des priorités. C'est une vie à court terme que je n'ai pas l'opportunité de maîtriser* » 17 p 68

Pour d'autres, l'hôpital représente un **repère rassurant** : « *Pendant le traitement, il y avait toute une structure autour de moi, un protocole précis qui me guidait, me rassurait* » 18 p 77

Le **moral oscille en fonction des résultats d'examens** qui rythment le quotidien : « *Je vis au rythme de mon taux. Heureux quand il descend, inquiet quand il remonte* » 14 p 177

e) Une nouvelle projection dans l'avenir

La projection dans l'avenir et dans l'après maladie est très différente selon les auteurs.

Pour certains, **la vie continue presque comme avant** et les projets n'en sont pas impactés : « *La vie ne s'est pas arrêtée, j'ai juste dû procéder à quelques petits ajustements.* » 19 p 9

Certains souhaitent plus que tout pouvoir **retrouver la vie insouciant**e qu'il menait avant d'être malade : « *Pour moi, l'amateur de rêve, le plus beau cadeau serait de pouvoir revivre" comme tout le monde* » 13 p 80

Pour d'autres malades, l'après maladie doit être l'occasion de **projet grandiose** : « *Si je m'en sors, je ferais quelque chose de grand avec mon cancer* » 18 p 60

Pour Gault, atteinte de sclérose en plaque, la maladie **viens s'inscrire dans son histoire** personnelle et elle devra composer avec pour le reste de sa vie : « *Ma SEP n'est pas sans histoire. Au contraire, elle est toute une histoire. C'est l'histoire d'un rappel morbide et vital à ma condition précaire d'être humain, l'histoire d'une épée suspendue au-dessus de ma tête qui rend mes choix de vie plus urgent, qui réveille en permanence ma volonté ma force morale ; et l'histoire parallèle de cette faiblesse physique et intellectuelle, de cette langueur malade dans laquelle j'ai la tentation de m'engourdir (...) La maladie est entré brutalement dans mon histoire personnelle, elle en est un des éléments désormais inévitable, parfois à peine un détail, parfois une grosse poussée de symptômes, et dans tous les choix important de ma vie, une menace à prendre en compte.* » 15 p 115

1.4 L'attitude face à la maladie : les mécanismes psycho adaptatifs des patients

L'attitude adoptée face à la maladie est très différente selon les patients.

En effet, **la maladie est une expérience propre à chacun** comme l'explique Richard : « *Il est des expériences qui n'appartiennent qu'à soi, fussent-elles partagées par tant d'autres. Le cancer, son cancer, en faisais partie comme autrefois la guerre pour celui qui en revenait : pas une guerre qui fut pareille à une autre* » 10 p 80

De plus, c'est une **expérience inconstante** comme le décrit Ogien : « *Comment parler de l'expérience personnelle de la maladie ? Je la trouve confuse, inconstante, incohérente* » 14 p 23

On retrouve néanmoins en majorité dans les récits une **attitude de combativité** avec l'utilisation des propos guerrier: « *Toutes les métaphores militaire communément associées ("La guerre est déclarée, il faut se battre, on va gagner!") me tombent dessus, alors que j'étais assez fier du fait qu'elle ne m'était jamais venu à l'esprit* » 14 p 184

D'autres patients sont davantage dans la **maitrise** en voulant connaître tous les détails de la maladie et du traitement : « *Toujours je notais leurs explications et leurs réponses à mes questions. C'était une manière de ne rien oublier, une façon de ne pas se demander plus tard si j'avais bien compris, si c'était bien cela qui m'avait été dit. Peut-être aussi de prendre une distance par rapport à ces leçons de choses qui étaient des leçons de vie et de mort* » 10 p 100

Tandis que d'autres **ne préfèrent rien savoir** et s'en remettent aux soignants : « *"Tout ça ne m'in-te-resse pas. Je ferai tout ce que vous voudrez, mais je ne veux pas de détails sur le canc... sur l'opération. Nada. Nitchevo. Capito ?* » 22 p 30

De Margerie a une **attitude active** face à la maladie, elle est bien consciente qu'elle a pleinement son rôle à jouer dans le chemin vers la guérison : « *Maintenant, j'ai un rôle à jouer. Si je souhaite guérir, ce qui semble évident, je dois suivre les traitements qui s'imposent. Il n'y a pas à tortiller. Sinon on peut prendre rendez-vous avec les pompes funèbres* » 17 p 34

Tandis que certains adoptent une **posture plus désinvolte** : « *Lorsque les choses arrivent il faut croire que je me suis fait à l'idée qu'elles allaient venir, je les prends plutôt tranquillement. Un cancer ? Pourquoi pas ? Ça arrive à un tas de gens, y compris aux plus optimistes* » 26 p 36

La **négociation** est une tendance également décrite dans les récits : « *En fait je passe mon temps à négocier avec la maladie. D'après ce que j'ai lu, la négociation est l'une des phases que nous traversons sur le long chemin qui mène à l'acceptation de la maladie* » 15 p 139

Certains vont se projeter dans la maladie en développant une certaine **colère dirigée contre le personnel soignant** : « *Je rétorque que je prends des médicaments depuis 30 ans pour éviter ce genre d'accident. On me répond que ça m'a préservé du pire... Réponse idéologique... pas question pour un médecin d'avouer qu'il pourrait bricoler dans l'incurable* » 25 p 41

Arrive ensuite plus ou moins rapidement **l'acceptation de la maladie** : « *Désormais, je dois affronter cette tumeur, accepter de vivre dans l'indétermination, accepter aussi de faire confiance à une équipe médicale qui a choisi un protocole spécifique* » 18 p25

1.5 Personnification de la maladie

Beaucoup d'auteurs s'adressent à leur maladie, la nomme ou bien la figure. Cette personnification de la maladie permettrait de mieux se représenter la maladie et de se l'approprier.

C'est ce qu'explique Huon : « *Puisqu'il n'y a plus que la maladie dans ma vie, puisqu'elle prend toute la place, je m'adresse à elle comme je m'adresserai à mon ennemi. Je lui parle, je l'apostrophe, je l'insulte. Elle a presque quelque chose d'humain avec son côté visqueux. C'est ainsi que je me représente la leucémie. Comme une énorme méduse noire aux tentacules diaboliques* » 24 p 77

Ogien compare la maladie à un métier : « *Être malade est en train de devenir mon vrai métier, mais j'aimerais bien être licencié* » 14 p 184

1.6 La cause de la maladie

Passé la stupeur de l'annonce, de multiples questions se bousculent. « Pourquoi moi ? Qu'ai-je fait pour mériter ça ? Suis-je responsable de ce qui m'arrive ? »

La question de la **cause de la maladie** est souvent au cœur des écrits. L'une des thèses retrouvée dans plusieurs romans est que les **traumatismes psychologiques, le stress, les non-dits** serait à l'origine du développement de la maladie : « *Je suis convaincu que la maladie de l'âme engendre la maladie du corps. Elle rompt, ne serait-ce que momentanément, l'équilibre de l'organisme humain. J'explique sommairement au début de ce récit que durant 10 ans de vie conjugale malheureuse, je devins l'ombre de moi-même, je marchais avec fatigue, quelque chose en moi s'éteignant...* » 21 p 128

En allant plus loin, cette théorie suppose que la maladie serait évitable, que ce soit avec une meilleure hygiène de vie ou un meilleur état d'esprit et donc indirectement que la **personne est coupable de sa maladie** : « *A qui la faute ? Y a-t-il eu à un moment de mon existence une effraction ? Un évènement déclencheur sans lequel je n'aurais pas eu la SLA ? Dois-je plutôt examiner toutes mes habitudes ? En particulier les mauvaises ? (...) Pourquoi le manque ne serait-il pas aussi responsable que les excès dans les maladies, et je ne parle pas du plaisir ?* » 27 p 31

Les soignants eux même véhiculent l'idée d'une **certaine responsabilité de la maladie imputable au patient** : « *Le docteur No me déclara qu'un ulcère était tout simplement une espèce de trou que l'on se fait à l'estomac. En d'autres termes, perturbé que j'étais par divers problème (...) je contrariais pour le moins mon estomac, et plus grave, l'incitais à se digérer lui-même. C'était mon estomac assurait-il, en conséquence cela relevait de ma responsabilité directe. Il m'exhorta de cesser de me digérer* » 26 p 68

Les médecins ne sont pas d'accord à ce sujet.

Pour Dr Becquet, la maladie est le **témoin d'un désaccord intérieur** : « *Le cancer, selon ma théorie, est en quelque sorte une mutinerie, preuve que l'on n'est pas en paix avec soi-même, qu'il existe des conflits* » 28 p 207

Au contraire, le neurologue Senanque **réfute cette idée jugée trop responsabilisante** : « *Certains pensent que la médecine devrait être globale, et que l'hyperspécialisation est un mal. Une maladie ne pourrait pas être abordée sans le malade tout entier. (...). Je ne sais pas s'il faut vraiment voir un patient dans sa globalité. Qui en est capable ? La maladie n'est pas une réalité en elle-même, mais un signal. En s'y arrêtant, on ne traite qu'une ombre. La cause est à chercher dans la rupture d'un accord, au sein ou à l'extérieur du malade, avec les astres, le climat, les dieux. Je ne crois pas en ses théories. Elles aboutissent toujours à l'idée d'une faute et d'une punition. Elles sont trop responsabilisantes.* » 29 p 257

A l'inverse Perino, y trouve la raison pour laquelle il faut développer une **approche globale de l'individu** :

« *Élodie a commencé à me raconter son mal. Son parcours, de consultation en consultation (...) Extraordinaire succession de causes psychiques, familiales, organiques, sociales, sexuelles et écologiques. Son histoire est une illustration du caractère plurifactoriel des pathologies et un plaidoyer pour la médecine globale* » 30 p 139

Les médecins reconnaissent que **la science n'a pas réponse à tout** : « *Nous subissons malheureusement la pensée unique médicale digne de la scolastique du moyen-âge et disons en général au patient : " c'est un virus " Je pense moi, personnellement et humblement, qu'il y a encore quelques progrès à faire pour déterminer la cause exacte des maladies....* » 28 p 29

Et que le **doute subsiste** sur cette question de la cause des maladies : « *On sourit entre médecins de leur histoire de famille qui c'est compliqué d'une septicémie, de l'embolie du divorce, la phlébite de la veuve, l'hémiplégie du chômeur. Les gens malheureux seraient plus malades que les gens heureux. Allez savoir. Je n'ose pas trop le dire, mais j'y crois un peu aux causes des maladies selon les malades. Avec mes collègues, je fais celui qui n'est pas dupe. Je donne dans la condescendance, mais dans le fond, je le sais bien moi, pour avoir écouté tant d'histoire, qu'il y a des choses troublantes qui ne s'expliquent pas* » 29 p 262

1.7 Le sens de la maladie

En parallèle, à la question de la cause, la question de la finalité et **du sens de la maladie** est également centrale dans les récits : « *Tout ira bien. Je prie souvent, je veux trouver le sens de tout ça. Il existe forcément* » 20 p 217

La maladie est parfois représentée comme une **faute, une sanction divine**: « *On se pose forcément la question de la Justice... et de la culpabilité. Et donc du châtement, et donc de Dieu en ce qui me concerne. Qu'ai-je fait pour mériter ça ? Je creuse, je cherche* » 16 p 81

Ogien explique que la **question du sens semble être un passage obligé** dans le parcours du malade mais y répondre est impossible : « *Au départ de mon enquête philosophique je voulais proposer des arguments en faveur de l'idée qu'il serait bon de nous débarrasser complètement de ces questions de "sens" qui encombrant nos façons de penser la maladie. Je les trouvais*

absurdes car je ne voyais pas comment une réponse rationnelle pourrait leur être apportée. (...) De toute façon, je ne peux pas nier le fait que nous sommes comme inévitablement amenés à nous les poser » 14 p 234

Pour le Dr Senanque, la question du sens n'a sa place au sein de la relation médecin malade : *« En consultation, ce n'est pas mon rôle de chercher le sens caché des maux. J'ai assez à faire avec la partie visible » 29 p 260*

1.8 Les aspects paradoxaux et bénéfiques secondaires de la maladie

a) Les aspects paradoxaux de la maladie

Les malades bénéficient d'une **attention privilégiée** : *« On allait bientôt à nouveau me considérer comme quelqu'un de normal. C'était satisfaisant d'un côté. D'un autre côté, j'allais perdre certains privilèges et attention particulières dont j'avais pu bénéficier. On ne peut pas tout avoir » 26 p 93.* On leur offre des **cadeaux** : *« il y avait toujours moyen d'amadouer ma mère pour un petit pull, surtout moi puisque j'étais malade » 21 p 57*

La maladie peut être **utilisée comme une excuse** pour se défaire facilement de certaines situations : *« Claironner sa longue maladie, c'est avoir une place assise dans un bus bondé, culpabiliser un mari égoïste, faire bosser à sa place une collègue, s'éviter un dîner pénible, s'éviter un mec pénible. C'est un boulevard à excuse le cancer » 19 p 44*

La **relation médecin-malade est rendue plus forte** par la maladie : *« S'il y a bien une chose extra quand vous avez un cancer, c'est la relation avec les médecins. On ne vous traite plus du tout de la même façon, tout se passe comme si vous deveniez vraiment quelqu'un d'important » 19 p 14*

Le malade acquiert des connaissances et devient **expert de sa maladie** : *« J'ai une leucémie, d'accord ! Mais au moins que ça me soit utile. A force d'interroger les infirmières, je fini par être tellement calé que je sais même à quoi correspond la couleur de chaque bouchon des tubes de sang qu'on me prélève » 24 p 41*

b) La maladie procure une nouvelle force

La parcours du malade est l'occasion d'un **apprentissage sur soi** mais aussi sur les autres : *« Si la maladie nous apprend des choses sur nous, elle nous en apprend aussi, beaucoup sur les autres! » 25 p 113*

Elle peut être à l'origine d'une **évolution de la personnalité**. Par exemple, De Margerie s'autorise à demander de l'aide aux autres ce qu'elle ne faisait pas avant : *« Cette expérience m'a appris à changer sur ce point, même si des années plus tard il m'arrive encore d'hésiter. » 17 p 224*

Pour le Dr Perino, cette évolution est plutôt négative, aboutissant à une **personnalité stéréotypé, uniforme** : *« Les médecins constatent souvent, parfois avec regret, que toutes les*

*facettes de la personnalité d'un être humain finissent, en cas de maladie, par se fondre une personnalité unique et stéréotypée qui pourrait être nommée la personnalité de "patient".
(...) les seules maladies véritables sont celles qui nous transforment en malade » 30 p 128*

La maladie et l'idée que la vie puisse se terminer procurent une certaine **urgence de vivre** :
« J'étais bien décidée à vivre à mille à l'heure. Je ne me suis jamais arrêtée » 21 p 33

Et de nombreux malades se sentent dotés d'une **force nouvelle** : *« Le cancer, s'il vide de mon corps de toutes ses forces, vous conduit aussi à en rechercher de nouvelles, insoupçonnées » 18 p 68*

Ils décrivent la maladie comme une **reconnexion avec soi-même** et avec les choses importantes de la vie : *« Je perds des forces, mais je développe ma force profonde. Mon corps se délite, pourtant je suis mieux dans ma peau. Mon avenir perd de sa visibilité, mais je vois le présent avec plus d'acuité » 15 p 218*

Au contraire d'autres auteurs comme Ogien s'opposent vivement **contre le dolorisme**, cette idée véhiculée que la maladie rendrait « meilleur » ou « plus fort » : *« Je défends cependant un certain nombre d'arguments généraux, presque tous dirigés contre le dolorisme, l'idée que la maladie physique ou mentale possède des vertus positives. Pour le doloriste, la maladie est un défi enrichissant, une épreuve qui donne au patient un avantage épistémique et moral sur les bien-portants » 14 p 12*

1.9 Approche de la mort

Le malade prend conscience de sa propre fragilité : *« Ma vie est fragile, tout peut s'arrêter comme ça, simplement » 20 p 171* et que tout peut s'arrêter du jour au lendemain : *« Je pleure car cette fois j'envisage sérieusement l'idée de pouvoir y passer. Quand on est jeune, on n'a pas conscience de la mort » 24 p 82*

Les médecins aussi partagent cette crainte de la mort : *« Malgré tout ce qu'on dit, quand on se rend compte qu'il ne reste plus grand-chose dans le sablier, pour ses proches encore plus que pour soi-même, et bien on a la trouille. Et ce sont mes propres angoisses qui se sont soulevés quand Madeleine a évoqué les siennes. Que pouvais-je lui répondre ? » 31 p 33*

1.10 Les représentations de la maladie du point de vue du médecin

a) Un attrait scientifique pour la maladie

Pour certains médecins la maladie se conçoit d'un **point de vue scientifique** : *« La pathologie est un dérèglement mais compréhensible. Elle revêt un nombre limité de formes et ces formes peuvent être analysées à la lumière du fonctionnement normal du corps. Autrement dit, le pathologique n'est qu'un prolongement du physiologique, à la suite d'une perturbation. Par exemple la destruction d'une valve cardiaque aura un effet sur le reste de l'organe qui s'explique rigoureusement par les déséquilibres de pression que cette anomalie induit.*

Connaître le fonctionnement de la pompe cardiaque, c'est prévoir ses possibles dérèglements » 32 p 49

Il existe un **intérêt pour la maladie** chez certains médecins qui prédomine sur l'attention qu'ils portent à la personne malade : *« Même si le rêve secret de beaucoup d'universitaires est de ne soigner que des maladies, ils sont contraints de subir aussi l'être humain qui la porte » 32 p 61*

Le regard du médecin sur la maladie diffère de celui du malade : *« Tout le monde croit connaître le cancer. Pour le quidam, c'est la maladie des maladies, la grande peur, le carton d'invitation pour l'agonie. Pour le malade atteint d'un cancer, c'est la lutte quotidienne, philosophique, psychique, physique, ou le mot guérison et le but d'un combat avec l'infiniment petit et l'invisible des cellules cancéreuses. Pour les professionnels de santé, c'est un diagnostic, un traitement, de la recherche, des espoirs, des drames et souvent des victoires. Trois regards différents, trois analyses différentes, mais les trois convergent vers un seul drame : le risque de mort par le cancer (...) 33 p 194*

Rufin décrit les maladies comme **universelles** : *« À Paris, pendant que j'exerçais dans le cadre immuable et rassurant de mon hôpital, il me semblait que tous les êtres humains étaient semblables et que seul leur maladie était distinctes et variées. En Tunisie, je compris qu'au contraire les maladies sont universelles : exactement semblable sous toutes les latitudes. Ce sont les humains qui diffèrent » 32 p 143*

b) Les émotions face à la maladie

La maladie fait aussi **peur** aux médecins qu'aux malades : *« Les médecins font médecine sans doute par une peur profonde de la maladie et de la mort. Les plus grands hypocondriaques sont les médecins car ils ont libre accès à tous les examens et paradoxalement ils ne se soignent souvent pas très bien lorsqu'ils sont malades » 33 p 75*

Le médecin voit en la maladie un **ennemi à combattre** : *« Je ne savais pas encore quels monstres sont les maladies. Pour se battre contre elle, il ne faut pas montrer trop de retenue. Si l'on a des armes, on ne doit pas hésiter à en faire violemment usage. » 32 p 75*

La maladie représente un **défi** pour le médecin : *« Combien de fois, à travers, la maladie, la mort, la vie m'ont mis au défi ? » 34 p 12*

Mais également une **injustice** : *« J'ai l'impression de réparer une injustice. Parce que la maladie en est une, aveugle et scélérate » 34 p 99*

Face à la maladie, un **sentiment d'impuissance prédomine** : *« La plupart des maladies que nous diagnostiquions étaient des arrêts de mort, assorti d'un sursis plus ou moins court. (...) Les examens barbares que [les patients] subissaient sans murmurer nous apparaissaient comme autant de banderilles plantées cruellement dans leur corps, en prélude au supplice final dont nous n'avions pas le pouvoir de les délivrer » 32 p 117*

Le médecin **souffre** parfois avec le patient : *« J'ai eu mal physiquement mal. La pièce était rempli de souffrance, embrumée de douleur, palpable, étouffante » » 35 p 199*

2. La relation médecin malade

2.1 Les caractéristiques de la relation médecin malade

Les caractéristiques de la relation médecin-malade		
Thème	Médecin	Malade
Une relation de confiance	34 p 159 « <i>Le reportage de Paris Match souligne la proximité, la confiance, ce lien intime, humain qui existe entre un médecin et ses patients.</i> »	24 p 84 : « <i>Nous abordons naturellement des sujets parfois délicats. Il répond à toutes mes questions, il apporte des détails avec clarté. Il m'encourage. Aussi bien positif que franc et direct, je sais qu'il ne mentira pas. Je lui fais confiance</i> »
Une relation humaine	34 p 162 : « <i>Sur ces instantanés, je ne vois qu'une chose : L'absence de tricherie dans le rapport d'humain à humain</i> »	21 p 135 « <i>La relation médecin-patient se doit d'être foncièrement humaine</i> »
Un accès à la vie privée du patient	34 p 72 : « <i>Chaque jour je me retrouve ainsi aux premières loges de la vie des gens, de leur destin, dans ce qu'il y a de plus banal ou de plus beau, parfois de plus dramatique</i> » 36 p 11 : « <i>Puisque la médecine me l'autorisais, je poursuivis mon intrusion dans sa vie privée.</i> »	14 p 32 : « <i>Les contrôles des traitements sont nombreux (...) C'était mon dixième je crois, en deux ans et demi. Une partie de ce "contrôle" (ou du "suivi", comme on dit aussi pour faire croire qu'il n'a rien d'un intrusif ou de policier, qu'il est entièrement au bénéfice du malade, qu'il exprime une forme nouvelle de coopération entre soignants et patient, etc), se fait au téléphone</i> »
Un lien d'attachement se crée parfois	30 p 123 « <i>Bourru et cordial à la fois, il m'aimait bien et je le lui rendais. Le sentiment de "l'aimer bien" ne s'improvise pas, il est aussi soudain que le coup de foudre, quoique moins violent</i> »	13 p 85 : « <i>Elle a beau m'inonder de mauvaises nouvelles, je l'aime bien. Je me suis attaché, un peu comme un con.</i> »
Certains médecins refusent de créer du lien	29 p 260 « <i>Ma règle absolue est de ne jamais créer de lien. je m'efforce d'être le plus lisse possible, une paroi à 90</i>	24 p 107 « <i>Dr Yvetot -une femme- est plus intéressée par le fait de suivre le protocole à la lettre que de nouer un lien avec moi</i> »

Tandis que d'autres se donnent entièrement	<i>degrés, savonnée tous les soirs, pour que les malades glissent »</i> 34 p 54 : « <i>Je me donne corps et âme à ceux qui se tournent vers moi, en essayant de comprendre leurs problèmes pour mieux les résoudre »</i>	
La relation médecin malade doit être entretenue même en cas de désaffect	31 p 173 : « <i>Alors, puisque tu m'as choisi, je vais essayer de le faire, mon boulot. Du mieux que je pourrais. Et j'espère que j'y arriverai. que je parviendrai à t'offrir l'écoute et l'empathie que tu mérites, à garder la tête froide et à m'occuper de toi aussi bien que possible. Alors que tu me pèses. Et que je ne t'aime pas »</i>	
Une relation monétaire	28 p10 : « <i>Je tâche de ne pas prescrire de traitement qui génère une addiction. Quand je faisais des remplacements à la proche banlieue, les médecins n'avaient pas été très content de ces réflexions qui pouvaient provoquer un manque à gagner et me l'avait reproché. »</i>	26 p 37 : « <i>Je sortais d'une clinique spécialisée dans l'endoscopie et le dépassement d'honoraires »</i>

2.2 La posture et le rôle du médecin

La posture du médecin		
Thème	Médecin	Malade
Une certaine ouverture et empathie	37 p 78 : « <i>Le médecin se doit d'être ouvert, compréhensif, empathique. »</i>	13 p 82 : « <i>L'extraordinaire être humain planqué sous une blouse qui m'a reçu s'est adressé à moi tout à fait normalement. Un spécialiste de l'aplasie qui s'y connaît en empathie ou l'inverse. »</i>
Il doit trouver la bonne	38 p 158 : « <i>Il ne s'offusque pas de mes saillies. Il sait que pour maintenir la distance nécessaire, il</i>	19 p 20 : « <i>Il est calme sans être distant ça me rassure »</i>

distance qui est propre à chacun	<i>m'est nécessaire de feindre le cynisme »</i>	
Il est nécessaire d'apprendre à connaître le patient	<i>34 p 154 « Soigner ne se résume pas à poser un diagnostic et décider du traitement. C'est aussi un accompagnement, une attention portée aux patients. Comprendre qui ils ont en face d'eux, son mode de fonctionnement, connaître sa vie. C'est fondamental dans la pratique de la médecine »</i>	

Le rôle du médecin		
Thème	Médecin	Malade
Ecouter	<i>37 p 124 « Le médecin de premier recours offre son écoute et ses compétences à tous ceux qui franchissent la porte de son centre de soin »</i>	<i>19 p 19 : « Elle m'écoute. (...) Elle me demande où je suis et si je tiens le coup. »</i>
Apporter soutien et encouragement	<i>37 p 122 « Les patients dépressif trouvent chez le médecin généraliste un thérapeute anonyme (il n'est pas psychiatre), un confident discret, il a prêté le serment d'Hippocrate). Il est tenu au secret professionnel et c'est un agent de santé remboursé. Ce médecin pratiquera la psychiatrie de soutien »</i>	<i>24 p 107 « Le moral participe à 100 % à la maladie, je le répète si le médecin ignore cet aspect de la guérison, alors il passe à côté de la nature même de sa mission. Un mot gentil, un regard qui accroche, une parole réconfortantes et c'est l'espoir qui rebondit ».</i>
Tenir le rôle de confident	<i>39 p 232 « J'aimais bien mes patients et je tenais particulièrement à mon rôle de celui à qui on peut tout dire, dévoiler ses secrets les plus intimes sans être condamné ni moqué »</i>	<i>21 p 111 : « Ma rencontre avec lui n'est rien d'autre qu'un face-à-face avec un être humain, avec qui je parlais, à qui je confie ma solitude »</i>
Informier et expliquer	<i>38 p310 « Sortir de la course à l'acte, prendre le temps de parler, d'informer, pas parce que c'est</i>	<i>24 p 122 : « Les explications quand on tenant et aux aboutissants de ma cure de "revitalisation" me sont</i>

<p>Et favoriser l'autonomie du patient</p>	<p><i>une obligation légale, inscrite dans les dispositions de tel ou tel amendement, mais parce que c'est une obligation morale, sans laquelle ce métier n'aurait aucun sens »</i></p> <p>34 p153 « <i>J'ai respecté sa décision même si j'en connaissais l'issue. Donc, j'ai pris mes responsabilités et je l'ai soigné avec ce que j'avais, et du mieux que j'ai pu. Il n'est pas du ressort des médecins d'imposer au patient leur volonté. Nous informons, nous proposons. Les gens dispose. Il faut l'accepter. »</i></p>	<p><i>fournis par le docteur Bourhis et le docteur Raffi. »</i></p> <p>10 p 19 : « <i>"Méfiez-vous de moi, m'avait-il tout de même prévenu. Je suis chirurgien..." il m'incitait à consulter ailleurs, auprès de quelqu'un qui aurait peut-être la main chirurgicale moins leste. Il s'agissait de me forger un consentement éclairé. Je le haïssais- je lui dis- de compliquer les choses quand elle pourrait être si simple... comme si mon consentement pouvait être éclairé ! Informé, au mieux ce qui n'est pas pareil »</i></p>
<p>Rassurer</p>	<p>31 p 133 : « <i>Sans lui mentir, de toujours chercher à rassurer ton patient tu n'oublieras pas : point n'est utile d'ajouter de l'anxiété à la souffrance. »</i></p>	<p>13 p 178 : « <i>Le rapport à l'empathie qu'ils développent est un fantastique coussin. J'y assoupi mes angoisses.</i></p>
<p>Guérir</p>	<p>36 p 71 : « <i>J'obtenais chaque fois un succès thérapeutique qui nourrissait les ambitions caché du guérisseur. »</i></p>	

2.3 Les vertus thérapeutiques de la relation médecin malade

Les vertus thérapeutiques de la relation médecin malade		
Thème	Médecin	Malade
<p>La relation en elle-même soigne</p>	<p>38 p 312 « <i>Le médecin lui-même est le premier médicament, un médicament d'autant plus efficace qu'il dispose de suffisamment de temps. »</i></p> <p>34 p 196 : « <i>Quand on arrive à être en cohésion d'esprit avec son malade, c'est gagné alors on sait qu'il repartira du cabinet avec l'idée que son médecin l'a compris.</i></p>	<p>21 p 111 : « <i>Son écoute et sa sympathie, au fil du temps, m'ont exorcisé de mon mal, et mes blessures se sont cicatrisées. Je comprends aujourd'hui, grâce à cette longue et persévérante conversation, qu'après la blessure du corps, il faut songer à soigner la blessure de l'âme »</i></p> <p>18 p 34 : « <i>J'ai un besoin énorme de dire à quelqu'un ce que je ressens, d'exprimer l'inexprimable. De crier</i></p>

	<p><i>C'est un premier pas thérapeutique majeur »</i></p> <p>28 p 22 : <i>En fait, la communication à mon sens c'est l'essentiel du traitement</i></p>	<p><i>ma douleur. Grâce à ce médecin, je retrouve un soulagement par les mots. Je lui dis parfois l'impensable, je me perds dans des conjectures inutiles. Mais cela me fait du bien. »</i></p>
<p>Une union contre la maladie</p>	<p>34 p 151 : <i>« La maladie devient alors l'ennemi à abattre. Ils ne doutent pas de leur capacité à la vaincre, ce qui en fait des patients très combattifs en général et des alliés très précieux pour leur médecin ! Dans la lutte contre la maladie, il faut être deux, sinon cela ne fonctionne pas. »</i></p>	<p>23 p 224 : <i>« Nous luttons côte à côte, lui comme coach, moi comme athlète »</i></p>
<p>La relation peut aussi avoir un effet bénéfique sur le médecin</p>	<p>39 p 229 : <i>« Comme je l'avais constaté mainte fois, écouter les malheurs de Jean-Pierre avait chassé le trouble de mon esprit. Etre replacé dans mon rôle de médecin me reconstruisait. Je pu alors trouver les paroles »</i></p>	

2.4 La place de l'éducation thérapeutique

La place de l'éducation thérapeutique		
Thème	Médecin	Malade
<p>Elle permet une approche centrée patient</p>	<p>28 p 11 : <i>« En fait, je tiens à ce que mes patients soient acteurs de leur traitement, connaissent leur pathologie, soit au courant des effets secondaires de leur traitement, et ne se fourvoie pas dans des chemins qui conduisent à des résultats aléatoires »</i></p>	<p>15 p 213 : <i>« Oui docteur, je suis fatigable, j'aurais dû vous le signaler; nous aussi nous devons éduquer nos médecins, sinon, les pauvres, comment sauraient-ils ? Mais je vous épargne. Vous en voyez tant, des malades, certains dans un état bien pire que le mien ; alors je ne dis pas tout, je viens tous les trois mois, comme prévu par le protocole, et je réponds à vos questions que dans l'ensemble je vais bien, et d'une certaine manière c'est la vérité, et la fatigue, je l'ai intégré à mon organisation, je ne pense même pas vous la signaler. »</i></p>
<p>Elle remet le patient au centre de sa prise en charge, en position d'acteur</p>	<p>38 p 312 : <i>« Le médecin généraliste doit aujourd'hui devenir l'éducateur de son patient, faire éclore en lui la conscience de sa responsabilité propre dans le maintien de son état de santé, l'aider à discerner dans le discours pharmaceutique ou scientifique la part de la vérité de celle du</i></p>	

Le médecin lui aussi a à apprendre de son patient	<i>consumérisme. Et parce que tout comme le patient doit faire confiance à son médecin, le médecin doit apprendre à faire confiance à son patient. A l'écouter, à l'entendre »</i>	
---	--	--

2.5 Communication et annonce de mauvaises nouvelles

La communication		
Thème	Médecin	Malade
Trouver le discours adapté à chacun	<p>28 p 247 : « <i>En fait il faut trouver le bon discours pour chaque patient, celui-ci a été reçu à 100 %</i> »</p> <p>40 p 174 : « <i>J'essaie de ne pas aller trop loin dans mes questions pour ne pas paraître intrusive et trop curieuse. je tente de m'adapter à leur demande tout en restant ferme sur ce qui ne me semble pas négociable. »</i></p>	17 p 22 : « <i>Docteur Fraioli a su trouver les mots justes</i> »
Prendre son temps	37 p 15 : « <i>Je prends mon temps avant de commenter ; j'essaie toujours d'évaluer la représentation que le patient se fait des diagnostics qu'on se propose de révéler; je pèse les mots</i> »	26 p 106 : « <i>Il me recevait toujours avec une bonne heure de retard, mais il prenait le temps d'expliquer</i> »
Faire passer les informations étape par étape	37 p 17 : « <i>J'en ai dit assez pour aujourd'hui : un problème à la fois, le tabac ce jour ; l'alcool viendra plus tard</i> »	19 p 23 : « <i>Soi c'est précancéreux, soit c'est cancéreux" Ca y est, il a prononcé le mot. Je comprends que cet homme y va par palier, il doit être hyper fort en plongée sous-marine</i> »

<p>Le choix des mots et du ton à utiliser</p>	<p>29 p 260 : « <i>Les patients viennent me chercher des mots. C'est cela qu'ils admirent et qu'ils respectent, pas du tout celui qui les prononce (...) Les malades n'aiment pas le silence. Il faut avoir des réserves de phrases dans ses bagages, n'importe lesquels, des banales, des évidentes, des automatiques</i> »</p>	<p>24 p 169 : « <i>Il dédramatise grâce à son sens de l'humour. Ça me remonte le moral</i> »</p> <p>11 p 82 : « <i>il m'a répondu sur un ton très médical : oui vous avez une maladie inflammatoire qu'il va falloir surveiller, vous repasserez une IRM dans 1 mois et de toute façon on se reverra d'ici là. Bref, il ne savait toujours pas exactement ce que j'avais ou alors il ne voulait rien me dire</i> »</p>
<p>Se questionner sur la meilleure méthode à utiliser pour ouvrir le dialogue</p>	<p>37 p 32 : « <i>J'ai décidé d'en parler. Quelle méthode adopter pour que la mère et l'enfant s'expriment ?</i> »</p> <p>30 p 121 : « <i>Je pourrais encore tenter de nouvelles explications ou abandonner. Cela dépendra de mon humeur. Si j'abandonne, Sophie sera mûre pour la pilule anti-obésité. Si je persévère, mes propos finiront, tôt ou tard par blesser Sophie et sa mère. Elles seront alors disposées à changer de médecin. Dans les deux cas, j'aurais échoué.</i></p>	<p>20 p 129 : « <i>J'évacuerais les maux par les mots le plus possible, comme je le fais aujourd'hui. Il faut parler, gueuler, dire à la vie ce qu'elle nous fait, dire aux autres ce qu'ils sont, être un agent actif, un acteur vivant. Le silence n'est pas d'or, il ronge et bouffe les corps les plus tendres</i> »</p>
<p>La négociation entre le médecin et le patient</p>	<p>40 p 199 : « <i>J'ai fait un peu de vide dans son traitement. elle est toujours d'accord avec moi. Presque toujours, plutôt, car je n'arrive pas à lui faire arrêter son somnifère. Je ne désespère pas mais je n'y crois pas trop non plus</i> »</p>	<p>15 p 136 : « <i>J'ai donc préféré refuser, et limiter le traitement à quatre bolus de cortisone ; après tout dans mon hôpital précédent on en faisait que trois. Ce genre de choix n'est pas trop apprécié des médecins ; mais ce neurologue là, tout en remarquant sa désapprobation, est tout de même capable de les accepter</i> »</p>
<p>La place du non verbal dans la communication</p>	<p>36 p 28 : « <i>Dans ce dialogue permanent avec l'irrationnel, les mots perdent tout leur sens. Le son, le toucher, le regard deviennent les seuls moyens de maintenir l'espoir.</i> »</p>	<p>17 p 213 : « <i>Il garde son sourire, mais son regard change. Je sais que j'ai raison. Le regard fait passer des messages</i> »</p>

La place du silence	29 p 142 : « <i>J'ai essayé d'accepter le silence, de le transformer en tranquillité, en gentillesse, en considération, d'y mettre des choses qui pouvait être ressenti, qui devait l'être</i> »	
---------------------	--	--

L'annonce d'une mauvaise nouvelle		
Thème	Médecin	Malade
Une information progressive et la plus complète possible	38 p 84 : « <i>J'en ai lu des articles sur l'art et la manière d'annoncer une mauvaise nouvelle à un patient. il faut prendre le temps nécessaire, le faire asseoir, ne pas hésiter à répéter lors de consultation rapprochée des informations que sous choc le patient souvent n'a pas intégrées d'emblée...</i> »	13 p 32 : « <i>L'hématologue à voix douce marche sur des œufs et leur coquille se craquille un peu plus chaque seconde</i> » 15 p 12 : « <i>Le neurologue m'a expliqué tout ce qu'il fallait savoir de la maladie. L'annonce avait été brutale, mais le discours qui a suivi a été clair, complet, et illustré d'un petit schéma pédagogique. La prof en moi a apprécié. Mais la malade que j'étais devenue n'a pas entendu le quart de ce qu'il disait</i> »
Les annonces qui ne prononcent pas le mot cancer	36 p 21 : « <i>J'expliquais prudemment la situation en surveillant ses réactions, ignorant les éventuelles indiscretions je finis par avouer: " Oui, il s'agit bien d'une tumeur maligne" en évitant de prononcer le mot « cancer », trop simple et trop cruel. Elle ferma les yeux. Je serrai sa main sans ajouter un mot, maudissant ce métier qui me transformait une fois de plus en messenger du malheur. »</i> 28 p 35 : « <i>Le mot tabou de cancer n'a pas pu sortir de la bouche ni de la patiente, ni de son mari, ni du médecin. J'ai juste conseillé de serrer les dents et de s' accrocher</i> »	14 p77 : « <i>Le médecin qui m'a appris que j'avais attrapé un cancer n'a jamais utilisé devant moi ce mot qui "répand la terreur" comme on le dit parfois en invoquant (à tort) La Fontaine. Il m'a lu les résultats des analyses qui disait, en conclusion, que je souffrais d'un " adénocarcinome canalaire pancréatique" me laissant la responsabilité de déchiffrer ce que cela voulait dire</i> » 10 p 23 : « <i>Ne pas prononcer le mot, ne pas appeler la maladie par son nom, conjurer l'effroi du cancer par l'interdit jeté sur son identité, c'était sans doute moyenâgeux. C'était avant, quand on prétendait le combattre en étant sûr de perdre à tous les coups</i> »

<p>La place du mensonge et de l'omission</p>	<p>29 p 285 : « <i>Je ne dis jamais la vérité au malade, surtout à celui qui me l'a demandé. Je lui réponds par un mensonge, pas un petit, pas un demi, pas un par omission. Un grand, un majestueux, à qui je laisse prendre du volume, un affectueux, un tendre, un maternel. Je le vois un peu comme un cordon ombilical entre nous deux, ce mensonge, à ne couper sous aucun prétexte. Il faut se méfier de la vérité au patient. Personne ne la souhaite. On ne vit pas avec un diagnostic de SLA non aménagé</i> »</p> <p>30 p 129 : « <i>Tous les soignants avaient appris à parler la langue de bois à l'époque où la vérité était presque systématiquement dissimulée aux patients. Auguste Sadussi, lors de cette première maladie réelle, n'a voulu entendre que ce langage désuet. Le langage actuellement à la mode est celui de la vérité crue avec des chiffres bruts, il est là souvent inadapté</i> »</p>	<p>26 p 33 : « <i>Elle était un peu maligne. Aussi peu que possible. On m'enlèverait ca par les voies naturelles, il s'agirait seulement pour moi d'avaler sous anesthésie une caméra à peine plus grosse que d'habitude munie d'un genre de bistouri électronique il n'y avait pas d'urgence mais à quoi bon attendre ?</i> »</p> <p>25 p 53 : « <i>Formidable cas d'école ! Un Diafoirus Ier "sait" que j'ai subi un AVC, mais il ne me le dit pas; tout le monde sait en effet qu'il est précisé dans le serment d'Hippocrate : tu cacheras la vérité de ton diagnostic pour éviter les émotions de ton client</i> »</p>
--	--	---

2.6 Les facteurs qui modifient la RMM

Les facteurs qui modifient la RMM		
Thème	Médecin	Malade
<p>L'influence des laboratoires et des assureurs</p>	<p>38 p 311 : « <i>Pendant longtemps, on a défini la consultation médicale comme un colloque singulier (...) L'irruption en son sein d'une multitude d'acteurs invisibles, légitime ou illégitime : gestionnaire de l'Assurance Maladie, assureur privé, journaliste, l'industriel du médicament, procureur, lobbys.... a profondément modifié le prétendu colloque singulier</i> »</p>	

Les patients ont de nouvelles revendications	34 p 192 : « Autre fait notable et angoissant en cette fin de millénaire: l'expansion de nouvelles pandémie. en commençant par les maladies infectieuses, comme le sida. Cette pathologie a profondément fait évoluer le rapport patient-médecin pour la première fois. En effet, les patients ont commencé à réclamer des droits, une attention une considération nouvelle de la part du corps médical. Presque un partenariat »	14 p 33 : « Les revendications du patient à ne plus être traité comme un petit être fragile et incompetent pourraient être justifié par ses nouvelles responsabilités dans l'administration des soins, par l'accès de plus en plus aisé à l'information médicale sur le Net et parce que l'expertise du médecin lui-même est en train d'être progressivement dévalorisée au bénéfice de diagnostics sortis d'un ordinateur à partir d'une masse de données qu'un humain ordinaire ne peut plus traiter »
Le modèle consumériste de la société	40 p 18 : « Je garde l'espoir que nous renouions un lien médecin patient qui me semble perdu, noyé dans notre société de consommation et du tout-tout-de-suite »	
Le nomadisme médical	31 p 95 : Être attaché à son médecin c'est bien. Le plus souvent, c'est positif pour votre santé : le nomadisme médical donne très rarement de bons résultats	14 p 101 : « Je passe au concurrent supposément plus doué sans aucun scrupule. Je me comporte avec lui comme si c'était un agent immobilier dont je teste les offres, alors que je n'aimerais pas, mais pas du tout, qu'il me traite simplement comme un client qu'il peut essayer d'embobiner »

2.7 Les difficultés rencontrées dans la RMM

a) L'asymétrie de la RMM

L'asymétrie de la RMM		
Thème	Médecin	Malade
Une relation voulu équilibrée de part et d'autre	41 p 235 : « La relation thérapeutique doit nécessairement être équilibrée, d'après moi. Même si je me trouve parfois en situation de sachant face à une personne en situation de demande, il me semble primordial d'expliquer et	15 p 91 : « Il me parle normalement d'égal à égal, aussi longtemps que nécessaire, il m'explique les choses, montre mes plaques sur les clichés IRM de mon cerveau. Il répond sincèrement à mes questions »

	<i>de faire adhérer le patient à ma démarche. L'objectif est qu'il comprenne et s'approprie son traitement et non lui imposer »</i>	
Une relation asymétrique car c'est le patient qui prend des risques avec les traitements	31 p 213 : <i>« On a fixé le rendez-vous, je t'ai fait la lettre, le chirurgien a confirmé une date d'intervention. Tu me fais confiance. Mais, les risques, c'est quand même toi qui les prends. Me voici donc à croiser les doigts espérant que ta confiance sera méritée. Que je ne t'ai pas trahi. Et que ça se passera bien. »</i>	16 p 134 : <i>«Ce "nous" c'est celui qu'utilisent les médecins (ou indistinctement le "on") " Nous allons essayer ce nouveau traitement." Eh bien non en fait, cher médecin, ce n'est pas " nous", c'est juste moi. Moi, je vais expérimenter, courir les risques qui vont avec l'expérimentation, et vous, vous allez constater ce que ça donne. Prendre note. Ranger ça dans votre petit dossier. Et puis c'est tout. Il y a vraiment une impossibilité totale à utiliser le " nous" je vous assure. "Nous" n'existe pas, oubliez "nous" ».</i>
Un médecin en posture de sachant face à un patient scientifiquement ignorant	32 p 61 : <i>« Dans le monde féodal de l'autorité professorale, le patient, quoi qu'il en paraisse, n'est pas au bas de l'échelle. Il est méprisé pour son ignorance, mais on lui fait quand même crédit d'avoir apporté en cadeau son corps souffrant »</i>	15 p 73: <i>« Pour les médecins bien sur la question ne se pose pas. ils ont la vérité; quand ils voient de vulgaires malades, inspirés par d'obscurs délire, refuser de suivre leurs instructions, ils haussent les épaules en disant " Pardonne-leur Seigneur, car ils ne savent pas ce qu'ils font »</i>
Un patient vulnérable, voire déshumanisé	32 p 51 : <i>« Le rituel était quasi immuable. un malade nu dans son lit, affolé de crainte et d'admiration, livre à une cour d'assistant en blanc le spectacle de son corps déformé par la maladie »</i>	24 p 98 : <i>« Pour le Professeur K et sa troupe d'interne, je ne suis qu'un oiseau curieux parmi tant d'autres »</i>
Une posture et un vocabulaire qui mettent de la distance	29 p 14 : <i>« Les malades exigent le monopole du doute. Mon " Je ne sais pas" ne pouvais pas être accepté. j'ai dû le garder en moi durant d'interminables consultations qu'il aurait su abrégé. J'ai dû faire croire que je connaissais les réponses à toutes les questions. J'ai dû</i>	15 p 76 : <i>« Les enfants nains ou lilliputiens ne méritent pas plus que les autres de servir de cobaye à la science. Combien de parents se croient responsables de la mort de leur enfant, parce qu'ils n'ont pas su douter de la parole du médecin, parce qu'ils ont fait confiance au spécialiste si impressionnant dans sa</i>

	<i>apprendre la langue qu'on utilise dans ces cas-là, le vocabulaire médical qui vous sauve de tous les pièges (...) Vous demandez alors au vocabulaire médical de venir à votre secours. il vous offre un peu d'ischémie, un peu d'artériopathie, de trouble de la proprioception... le tour est joué. le patient est satisfait, il a eu ce qu'il attendait, des mots. »</i>	<i>blouse blanche, si instruit qu'on ne comprend pas la moitié de ce qu'il dit ? »</i>
La relation médecin malade comme un rapport de force	<p>31 p 151 : <i>« Rappeler à une femme de 30 ans que le frottis est important, c'est notre boulot. Refuser de lui prescrire sa contraception si elle n'accepte pas de s'y prêter, c'est lui placer un revolver sur la tempe. C'est une relation de pouvoir et pas une relation de soin »</i></p> <p>32 p 60 : <i>« L'emprise que les médecins exerçait à l'époque sur leur patient- et qu'ils exercent sans doute toujours mais en se retenant davantage d'en abuser me semblait intolérable (...) J'ai toujours eu en horreur ce rapport de force »</i></p>	14 p 38 : <i>« Cette cruauté qui s'exprime dans les rapports apparemment pacifique, mais profondément asymétrique, est chargée de violence sociale (mépris, condescendance, domination et soumission, etc) entre les diverses catégories de médecins et de soignants et aussi entre la communauté médicale en général et les patients considéré comme une masse amorphe d'individus en demande de traitement »</i>

b) Les difficultés communes dans la RMM

Difficultés dans la RMM		
Thème	Médecin	Malade
Des priorités différentes	40 p 127 : <i>« Je lui explique que j'ai besoin de l'examiner avant de prescrire son traitement, qu'il est venu me voir, que c'est mon travail et que c'est dans son intérêt. Mon petit couplet habituel qui passe normalement plutôt bien. Michel refuse, me dit qu'il veut juste son traitement et que je le fais chier »</i>	18 p 62 : <i>« Je refuse catégoriquement de garder ce boîtier parasite et exige qu'on me l'enlève. En face, l'opposition est à la hauteur de ma détermination on me dit que cela ne se fait pas, qu'il faut suivre le protocole, que c'est pour tout le monde pareil. Mais moi, cette chambre implantable, je l'enlèverai avec mes dents s'il le faut, je l'arracherais de mon corps si personne ne le fait à ma place. »</i>

<p>Une différence de temporalité entre le médecin et le patient</p>	<p>33 p 104 : « Soigner c'est aussi accompagner le temps des autres, qui est de toute façon propre à chacun, que la médecine ne maîtrise pas. »</p>	<p>18 p 13 : « Dans la tête du chirurgien, comme dans celle de Bruno, les choses s'organisent, les échéances sont programmées. Dans la mienne, ça brûle. Je les regarde décider de ma vie, de mon temps. Ils ne comprennent rien, ils ignorent que je ne peux pas m'arrêter de vivre, tout abandonner d'un coup. J'ai une entreprise, 250 salariés qui m'attendent, je dois accompagner ma fille à Montréal pour sa rentrée universitaire, comme j'en ai l'habitude. Je veux que rien ne change, oublier la tumeur, calmer la révolte qui gronde en moi »</p>
<p>Une incompréhension mutuelle</p>	<p>41 p 239 : « Je n'ai pas voulu comprendre les raisons qui ont fait qu'il s'est comporté de cette manière. Sa pathologie, l'inconfort que je lui procurais en refusant, sa souffrance quotidienne, etc.... Sa démarche agressive m'a complètement fermé pour ressentir tout cela, et c'est mon tort ici. D'un autre côté, lui n'a pas non plus voulu comprendre ma position et mes arguments. Il lui faut ses médicaments, son médecin lui donne sans sourciller ; de quel droit le petit jeune les lui refuserait-il ? »</p>	
<p>Une communication à travailler</p>	<p>38 p177 : « Pour que les médecins écoutent, il faudrait aussi parfois que les patients parlent. Et même parfois qu'il répète, parce que les médecins sont faillibles »</p>	<p>15 p 127 : « Le médecin ne voit que ce qu'on lui montre; il n'a pas le regard omniscient du romancier »</p>
<p>Le manque de formation des médecins au relationnel</p>	<p>39 p 47 : « Nos compétences pratiques sur la manière d'aborder un malade et comment se comporter avec lui restaient extrêmement restreintes. Je</p>	<p>15 p 90 : « Je m'étonne qu'en dix ans d'études on n'enseigne pas la puissance du psychique à nos savants Hippocrate. »</p>

	<p><i>trouvais cela terriblement frustrant »</i></p> <p>29 p 137 : « <i>je prenais des leçons d'humanité, matière peu enseignée à la Faculté »</i></p>	
Le jugement des médecins	<p>30 p 35 « <i>C'est bien l'une des grandes difficultés de l'exercice médical, être soignant sans être censeur, soigner le bronchitique sans critiquer les fumeurs, l'obèse sans blâmer le gourmand, le gonorrhéique sans damner le coquin. Ne pas juger un peintre revendicatif, mais considérer son mal de dos, même s'il nous paraît banal. C'est un impératif d'humanité »</i></p>	<p>17 p 126 : « <i>Son ton est celui d'un juge qui nous reprocherait une faute grave. Surpris et déçus à la fois nous ne répondons pas. Nous recherchions plutôt soutien ou encouragement »</i></p>
Des personnalités qui ne s'accordent pas	<p>40 p 27 : « <i>Il me donne l'impression de ne pas me faire confiance. il me regarde toujours comme si je n'étais qu'une gamine. Rien de ce que je dis ne semble convenir. Je me demande à chaque consultation comment améliorer nos rapports »</i></p>	<p>26 p 89 : « <i>J'avais plaidé l'incompatibilité d'humeur avec le docteur Bo. On me proposa en dernier recours le docteur Omega »</i></p>
La relation vécue comme une comédie où chacun joue un rôle	<p>35 p 267 : « <i>Le bon malade guérit. Il a une maladie bien propre, bien carrée, que je comprends et que je connais (...)</i> La mauvaise malade débarque à 19 heures sans rendez-vous avec des yeux de cockers battu et sa souffrance qui empeste ma salle d'attente. Elle a huit maladies graves en même temps qui se battent pour savoir laquelle aura raison de ce corps chétif, elle est idiote, elle me fixe de ses yeux hagards et elle se fait frapper par son fils. Elle n'a pas pris les médicaments parce qu'elle n'avait pas de sous, elle n'a pas le compte rendu de sa dernière</p>	<p>14 p 35 : « <i>J'avais vraiment l'impression que, si je ne voulais pas être perçu comme un "déchet" ne méritant pas qu'on fasse des efforts thérapeutique en sa faveur ou qu'on dépense de l'argent public à son bénéfice, je devais présenter une certaine image de moi : celle d'une personne résistant vaillamment à la dégradation physique, sincèrement désireuse de suivre les recommandations des médecins, toujours fiable intellectuellement et encore capable d'être "utile" à la société »</i></p>

	<i>hospitalisation, elle ne comprend rien et elle a mal partout (...) Et alors que je suis capable de rester trente-cinq minutes avec une jeune fille belle et enceinte, je raccourcis tout ce que je peux de la consultation avec elle. »</i>	
L'erreur médicale	<i>37 p 96 : « Je ne suis pas meilleur que mes collègues. Il nous arrive de nous tromper. L'essentiel est de le reconnaître »</i>	<i>25 p 22 : « Sur le pas de la porte il réitère : “ Pas d'inquiétude, ça n'est pas un AVC, c'est le vitré ” je sors rassuré. 5e ratage.... le plus coûteux en monnaie sonnante et trébuchante »</i>

c) Les difficultés propres aux patients

Le retard diagnostic causé par un manque d'écoute et d'examen clinique	<i>24 p 21 : « Au lieu de m'examiner à la loupe et de me prescrire des analyses ou une prise de sang, il m'assène un diagnostic éclair : la faute au rythme, la faute à la vie étudiante ! J'insiste. J'ai pourtant de drôles de maux de tête, des maux de tête très spéciaux qui me prennent aux cervicales comme si l'oxygène ne passait plus dans mon cerveau. Aucun médicament ne me soulage »</i>
Des résultats thérapeutiques décevants	<i>11 p 108 : « Je me suis plains de la non efficacité des médecins et de tout le système qui va avec »</i> <i>27 p 93 : « J'ai pris en horreur mes rendez-vous trimestriel avec mon neurologue. Je n'attends rien de cette consultation, sinon le constat de mon délabrement, je vois le docteur L. comme le porteur de mauvaises nouvelles. En dépit de la sympathie qu'il m'inspire, une partie de moi voudrais l'accabler pour cette unique raison »</i>
Le manque d'empathie et de prise en compte de la souffrance	<i>14 p 161 : « Il faut dire qu'en dépit de toute la propagande qui est faite aujourd'hui dans les pages d'information plébiscité des grands quotidiens autour des prétendus immense progrès qui aurait été accompli dans la prise en compte de la souffrance physique et psychologique des patients, elle n'est manifestement toujours pas, dans le cas du cancer, la préoccupation majeure des médecins les plus haut situé dans la hiérarchie »</i>
Le manque d'approche globale	<i>15 p 70 : « J'ai été surprise de l'indifférence des médecins lorsque je leur demandais si l'alimentation, les exercices physiques pouvais jouer un rôle sur mon état de santé. Je leur signale parfois que je conserve un bon équilibre grave au tai-chi-chuan mais ils semblent surpris qu'on puisse</i>

	<i>considérer le corps dans son ensemble. Pour eux le corps est une machine dont ils sont les techniciens. Ils agissent avec un produit sur un symptôme, sans jamais considérer la personne entière. Je crois qu'ils ne voient sincèrement pas le rapport entre la santé générale d'un patient et la maladie pour laquelle ils le soigne »</i>
--	--

d) Les difficultés propres aux médecins

Les difficultés propres aux médecins	
Tenter de répondre aux nombreuses attentes des patients	<p>39 p 57 : « Dès cette époque j'avais compris qu'on attend beaucoup des médecins : ils doivent guérir les malades, les empêcher de souffrir, voire de mourir, ne jamais se tromper, savoir communiquer pour annoncer une naissance ou une mort et ce à midi comme à trois heures du matin. Rude exigence que même un surhomme ne pourrait satisfaire pleinement... »</p> <p>40 p 74 : « Pour de nombreux patients, le médecin ne doit ni être malade ni être en vacances. Il doit être là, présent, disponible tous les jours et toutes les nuits de l'année »</p>
Faire face aux exigences des patients	<p>39 p 331 : « Les patients devenaient davantage exigeants. Autrefois ils m'accueillaient avec un certain respect, mais au fil du temps j'étais de plus en plus considéré comme un prestataire de service »</p> <p>28 p 34 : Parfois les patients vont chez le médecin comme chez l'épicier : " vous m'en mettez bien une boîte..." Au mieux je les regarde ironiquement, quand ils sont sympathiques. Au pire, je leur propose de changer de médecin quand je perçois qu'il considère que tout leur est dû.</p>
Des consultations qui durent plus longtemps que prévues	<p>31 p 234 : « Même en le voyant très régulièrement, c'est exceptionnel que j'arrive à boucler la consultation dans les 20 minutes prévu. On déborde presque toujours »</p> <p>37 p 64 : « Bien des patients avaient des plaintes multiples »</p>
Devoir annoncer des mauvaises nouvelles	36 p 21 : « Je serrai sa main sans ajouter un mot, maudissant ce métier qui me transformait une fois de plus en messenger du malheur »
Faire face à la souffrance du patient	40 p 31 : « J'ai trouvé ça dur. Etre lâché dans un bain de plaie, de souffrance physique, de blessure d'âme, de cris, de menaces... sans y avoir été préparé auparavant, c'était brutal »

Voir les patients décéder	40 p 15 : « <i>J'encaisse les décès de mes patients, cela m'atteint toujours. »</i> »
Etre en proie au doute et perdre confiance	39 p 227 : « <i>Ces questions m'affligèrent pendant plusieurs semaines. Oubliant les malades que j'avais guéris, je ressassais les cas litigieux, et je perdais petit à petit confiance en moi »</i> »
Gérer le poids des responsabilités	40 p 311 : « <i>Nous ne vendons pas des frigos, nous influons sur la vie des gens. Nous sommes là à chaque étape de leur vie. Je suis des grossesses, des nourrissons, des enfants, des couples, des femmes, des hommes, qui ont des problèmes de travail, de couple, de famille, qui sont malades. Nous avons une énorme responsabilité sur les épaules. »</i> »
Se sentir instrumentalisé	<p>30 p 58 : <i>Il m'a informé quant à la volonté de Marielle de ne prendre aucun médicament susceptible de ralentir l'évolution de la maladie (...)</i> Pour le médecin, cela est troublant, ambigu, presque gênant. En effet, Marielle dérobe au praticien son acte médical, elle le prive de sa maîtrise, même très partielle, sur le cours de la pathologie, elle lui interdit le droit de choisir, de décider et, pire, le droit de dialoguer pour faire partager ses choix et ses décisions. Le médecin devient l'instrument, le moyen technique permettant à la patiente de progresser dans sa propre détermination. Le médecin n'est plus le soignant ni le partenaire des décisions thérapeutiques, il n'est plus vraiment le confident ni le soutien moral ; il n'est que le pompiste qui vend le carburant pour rouler, sans trop de désagrément, jusqu'au bout d'un itinéraire déjà tracé</p> <p>29 p 255 : « <i>Je ne traitais pas mal mes patients. Ils se servaient comme à l'étal du marché pendant une demi-heure, pas une minute de plus. Je ne leur donnais rien, je n'avais pas à faire d'effort, ils choisissaient à leur guise, gentillesse, écoute, ce qu'ils voulaient»</i> »</p>
Se trouver en situation d'épuisement professionnel	38 p 204 : « <i>Etre quotidiennement confronté à la souffrance de l'autre, être mis face à ses limites dans sa volonté de maintenir et d'améliorer la qualité de vie du malade, construire sa personnalité sur un quotidien qui constitue une perpétuelle remise en cause, et cela dans un environnement de contraintes administratives et juridiques, voilà qui est extrêmement aléatoire. Pour pouvoir continuer à exercer le médecin généraliste doit apprendre à connaître ses limites, garder un certain contrôle sur sa vie. Faute de quoi il s'expose au burn-out »</i> »

DISCUSSION

1. A Propos des résultats

1.1 L'image de la maladie

a) Les réactions à l'annonce de la maladie

Dans notre étude, nous avons vu que les réactions des patients au moment de l'annonce de la maladie étaient différentes les unes des autres. Nous avons identifié parmi ces réactions : le choc, le soulagement, la sidération, la peur, le déni ou encore la mise à distance

L'annonce est toujours un bouleversement, il y a un avant et un après et la personne bascule dans une autre réalité : celle de la maladie.

Cet après sera conditionné par le vécu même de l'annonce de la maladie car malgré tous les efforts de formulation, le terme de cancer revêt une connotation violente, que l'on pourra difficilement lui ôter : « aucune façon d'annoncer une nouvelle ne modifiera son contenu, et c'est avant tout ce contenu qui est difficile à entendre en ce qu'il va altérer en profondeur la perception qu'a le patient de sa santé et souvent de sa vie » (42).

Le patient va commencer à prendre conscience de la réalité de sa maladie et des conséquences que cela implique dans sa vie. Il faut du temps pour que tout cela soit assimilé et c'est la raison pour laquelle le médecin se doit de rester attentif et disponible pour répondre aux interrogations de son patient qui peuvent venir par la suite.

Pour sortir de ce choc de l'annonce de la maladie, les patients mettent en place des mécanismes de défense que Martine Ruzsiewicz et Gil Rabier décrivent dans leur ouvrage (43)

Nous pouvons citer parmi ces réactions :

- **le déni** : consiste pour le patient à annuler une partie ou la totalité de la réalité. Comme Van Der Elst (23) qui ne semble pas entendre le diagnostic.
- **la dénégation** : la réalité est à la fois intégrée et rejetée.
- **l'isolation** : le malade reconnaît la gravité de son état et va l'évoquer sans aucune émotion voire de façon détachée. Comme Ogien (14) qui n'a pas l'impression que c'est de lui dont on parle et reste impassible à l'annonce
- **la projection agressive** : le patient rend son entourage responsable de sa maladie. Dans notre étude, Onfray (25) exprime beaucoup de colère envers les différents médecins qu'il a rencontrés et qui n'ont pas su diagnostiquer assez tôt son AVC ni l'empêcher malgré les traitements pris depuis des années.
- **la maîtrise** : le patient essaie de redonner une certaine logique à la maladie et peut vouloir tout contrôler, tout savoir sur la maladie et les traitements comme Huon (24).
- **le déplacement** : le patient transfère sa peur sur un élément moins anxiogène en rapport ou non avec la maladie.
- **la régression** : le malade se replie sur lui-même, il se laisse porter par ses proches et s'en remet totalement aux soignants comme Brousse (22) qui ne veut rien savoir de l'intervention et des traitements à venir.
- **la sublimation** : permet au patient de donner un sens à la maladie en déviant sa souffrance sur sa capacité à créer, à produire, à se tourner vers l'autre.

- **le clivage du moi** : c'est une tentative pour concilier la réalité de la mort à venir et l'espoir, le désir de vivre

b) Le vécu de la maladie

La maladie marque une rupture avec l'état antérieur.

C'est avant tout un changement d'ordre physique : perte des cheveux, de poids ou encore ecchymoses, sont autant de marques laissés sur le corps par la maladie ou ses traitements. La maladie laisse aussi des traces invisibles au regard de l'autre comme de la fatigue et des douleurs ainsi qu'une souffrance psychologique.

Il existe un sentiment de perte d'appartenance du corps malade et on voit parfois s'opérer dans les récits une séparation entre l'esprit et cette enveloppe corporelle qui fait souffrir.

La maladie est source de bouleversement au quotidien par la perte d'autonomie qu'elle entraîne d'une part mais aussi parce qu'elle s'accompagne d'un certain rejet social. La plupart des malades soulignent l'impact de la maladie sur la vie sociale et les difficultés par rapport au travail qui en découlent. La thèse de O. Coutin (44) qui interroge des patients réunionnais retrouve des résultats similaires.

L'entourage, les amis et la famille sont une force pour faire face à la maladie. Néanmoins, certains proches s'éloignent et les patients décrivent un sentiment de solitude, une mise à l'écart de la société

Les émotions ressenties et l'état d'esprit face à la maladie sont très variés d'un patient à l'autre et évoluent dans le temps, l'humeur est changeante et n'évolue pas de façon linéaire tout au long de la maladie

La maladie entraîne une perte de contrôle. Le quotidien autrefois rythmé par le travail, la famille et les projets d'avenir s'effondre. Ce sont maintenant les examens biologiques, les traitements et les visites chez le médecin qui occupent les journées.

Les patients découvrent le monde de l'hôpital qui a ses propres codes : c'est un lieu décrit comme déshumanisant dans les récits.

L'hôpital accentue le sentiment de perte d'identité : la logistique administrative complexe tend à réduire l'individu à un numéro de dossier, l'intimité n'est pas toujours respectée et l'attente y est longue. Seul quelques malades, trouvent au contraire que l'hôpital est un repère rassurant auquel se raccrocher.

Nombreux sont les malades qui se sentent déshumanisés et non pris en compte dans leur globalité au cours de leur parcours. Cela va dans le sens de plusieurs études qui ont démontré que l'empathie avait tendance à décroître au fil des années chez les étudiants en médecine (45).

Notre étude montre cependant que l'expérience de la maladie n'a pas que des aspects négatifs et a apporté aux malades un renouveau et un certain relativisme dans la vie de tous les jours.

Cette notion est défendue par Canguilhem (46) qui considère que la maladie présente à la fois des aspects négatifs et positifs, car elle est à la fois une rupture, mais aussi une ouverture à de

nouveaux modes de vie. En montrant que le malade prend conscience des limites de son corps, Canguilhem définit la maladie comme "une autre allure de la vie".

c) Une rupture de temporalité

La temporalité reflète cette vision du temps propre au patient.

« Le temps, dimension du rapport de l'homme au monde, est avant tout une expérience subjective », ainsi « au-delà du temps abstrait, il y a le temps vécu ». (47)

Dans son travail, qui étudie le rapport à la maladie de patients diabétiques au travers de leur récit, S. Stamboul (48) développe la notion de temporalité des malades à travers trois aspects.

Un premier aspect est celui de rupture de temporalité que représente la maladie dans le vécu du patient. Le rapport au temps est modifié par l'arrivée de la maladie. Les projets d'avenir se voient bousculés et l'échéance d'une limitation des capacités ainsi que la prise de conscience d'une mort certaine viennent questionner le patient et ses représentations.

Un deuxième aspect est celui de l'évolution de la relation entre le patient sa maladie. Cette relation se modifie dans le temps, elle n'est pas linéaire. Le patient vit d'abord le choc de l'annonce et doit faire le deuil de sa vie passée, puis il va progressivement redonner du sens à son vécu en intégrant la maladie dans sa vie.

La représentation de la maladie n'est pas figée, elle évolue dans le temps ce qui permet au malade de redonner du sens aux évènements.

Enfin, S. Stamboul développe un dernier aspect du temps comme souffrance que la maladie impose au patient.

Il est important pour le médecin de comprendre que la maladie s'intègre dans un parcours de vie et une histoire qui est propre au patient et qu'il lui faut du temps pour l'accepter et être en capacité de s'impliquer dans le soin et la prise en charge de la maladie. Ce temps est propre à l'individu lui-même et diffère de la temporalité qui est celle du médecin.

Comme l'explique André Grimaldi (49) : pour le patient, la maladie intervient à un moment donné de son existence. Il lui faut un certain temps pour l'accepter et l'intégrer à son histoire de vie. Le médecin fonctionne, lui, sur un autre tempo. Il connaît l'évolution de la maladie et veut s'assurer que les choses avancent vite pour prévenir les complications.

d) Les médecins face à la découverte d'une maladie grave

Pour les médecins comme les patients, la maladie reste, comme pour la population générale, une aberration, un dysfonctionnement exogène qu'il convient de combattre telle une entité nuisible

Le médecin est un homme comme les autres qui a peur de la maladie et de la mort

Confronté à la découverte d'une maladie grave chez un de leurs patients, les médecins décrivent un sentiment d'impuissance

Ce sentiment d'impuissance fait l'objet du livre d'I. Moley-Massol (50). Selon elle, il est important de faire le deuil de sa toute-puissance sur la vie et sur la mort et de renoncer à une vision idéalisée de la médecine et de ses pouvoirs.

Les médecins ressentent des difficultés à annoncer la maladie grave à leurs patients. Ils l'assument comme un devoir mais en sont personnellement affectés. Parfois il ressort une certaine culpabilité et des questionnements sur les examens qui auraient peut-être pu être fait plus tôt afin de diagnostiquer la maladie. C'est également ce qui ressort de l'étude de Schepple (51) où les médecins se disaient affectés par la découverte de la maladie grave et la souffrance du patient qu'il ressentait en miroir. Malgré une volonté de prendre du recul, ils étaient nombreux à se laisser envahir par l'émotion

Les médecins ont souvent peur de passer à côté d'un diagnostic grave du fait d'un nombre important de malade à soigner et de la charge de travail. M. Vannotti (52) illustre cette idée en disant : « La maladie de leurs patients surcharge la plupart des médecins, la crainte de l'erreur les hante et la menace de la mort plane autour d'eux ».

A ce sujet, M. Delbrouck insiste sur la nécessité de prendre conscience du principe d'incertitude et de l'impossibilité de pouvoir guérir tous les patients pour se protéger au mieux du burn-out (53)

e) Questionnements autour de la cause et du sens de la maladie

Le comportement des malades ne repose pas uniquement sur les connaissances scientifiques qui sont en leur possession mais aussi sur des croyances, des symboles, des discours scientifiques, mais aussi politiques sociaux et religieux.

Nous l'avons vu après le choc du diagnostic de la maladie, les patients sont à la recherche du moyen par lequel elle est survenue, ils veulent en connaître la cause.

Un manque ou un excès, l'existence de conflit interne ou bien un déséquilibre de l'organisme sont autant d'explications proposées dans les récits des patients mais aussi de certains médecins pour tenter de trouver l'origine de la maladie.

Francois Laplantine est un ethnologue et anthropologue français qui a travaillé sur les systèmes de représentations de la maladie et de la guérison dans les sociétés occidentales contemporaines.

Laplantine décrit dans son ouvrage (54) quatre couples antagonistes de modèles explicatifs aux maladies : les modèles ontologiques/fonctionnels ; les modèles exogène/endogène ; les modèles additif/soustractif et les modèles maléfique/bénéfique

Le modèle ontologique est celui qui reste dominant chez la plupart des praticiens contemporains. A chaque symptôme peut s'associer une altération du fonctionnement elle-même correspondant à une atteinte d'organe. Le modèle fonctionnel voit lui la maladie comme une rupture de l'équilibre, qu'elle soit interne au corps ou bien de l'équilibre entre l'homme et son milieu

Le modèle exogène considère que la maladie est le fait d'une entité extérieure, elle implique l'infection ou la contagion. Tandis que dans le modèle endogène la maladie provient de l'intérieur, le sujet y est prédisposé (on retrouve les notions de terrain ou d'hérédité utilisé dans la médecine contemporaine).

Le modèle additif suppose que la maladie est la conséquence d'un « trop plein » au sein de l'organisme tandis que le modèle soustractif décrit par Laplantine considère la maladie comme une perte, une destruction.

Enfin le modèle maléfique perçoit la maladie comme indésirable, nocive et vecteur d'exclusion sociale. C'est le modèle qui serait prédominant dans notre société actuelle. Le modèle bénéfique voit la maladie comme un signal à décoder qui aurait une valeur positive puisqu'il entraînerait un changement bienvenu chez l'individu.

Dans notre étude, on retrouve ces diverses représentations de la maladie. L'aspect des bénéfices secondaires apportés par la maladie est aussi mentionné par les malades qui trouvent une force nouvelle par la maladie et se sentent davantage connectés avec eux-mêmes. En d'autres termes, l'épreuve de la maladie a eu des vertus positives qui les a poussé à se dépasser et leur personnalité s'en ait trouvé renforcé. C'est aussi ce que pense Canguilhem (46).

En cela, le roman *Mes Mille et Une Nuits d'Ogien* (14) se distingue puisque qu'il critique vivement cette représentation de la maladie qu'il qualifie de « doloriste ». Le dolorisme est l'idée que la maladie a des vertus positives.

Pour lui cette approche valorise la souffrance et tend à culpabiliser tous ceux qui n'ont pas la force ou l'envie de dépasser leur désespoir. Il critique la psychologie positive et la tendance à présenter les maladies comme des défis susceptibles de nous faire grandir.

L'autre questionnement qui se pose inévitablement chez le malade après la question de la cause de la maladie est celle du sens de la maladie : Pourquoi moi ? Pourquoi suis-je malade ? Pourquoi maintenant ?

Eck-Sarradon (55) affirme que cette question est explicite ou latente dans toutes les interrogations des malades sur leur maladie et elle a réalisé une classification des trois principales représentations autour du sens de la maladie :

D'abord le **modèle punitif**, qui est celui qui revient le plus souvent dans notre culture occidentale. Au sein de ce modèle, elle distingue :

- un modèle religieux selon lequel l'origine du malheur est la transgression d'un interdit
- un modèle biomédical selon lequel l'origine de la maladie se trouve dans le non respect des règles d'hygiène de vie. En cela, la maladie est une sanction prévisible (fumer donne des cancers aux poumons, manger gras provoque des maladies cardiovasculaire ; etc)
- un modèle psychosomatique-psychanalytique selon lequel l'origine du mal est dans la personnalité de l'individu.

En cela, l'individu est responsable de sa pathologie. En effet, les imputations causales s'accompagnent bien souvent de représentations morales et ces dernières oscillent entre deux pôles comme l'affirme Laplantine : ou bien le malade n'est pas responsable de sa maladie, et

si la société lui demande de se justifier il plaide non coupable ou bien le malade est responsable de sa maladie

Ensuite, le **modèle persécutif** : l'individu est victime d'une agression, qu'elle soit du fait volontaire d'un autre individu (de l'ordre de la sorcellerie ou non) ou provoquée par le milieu pathogène dans lequel il vit.

Enfin, le **modèle du fatum** : L'origine de la maladie est à rechercher dans le destin de l'individu.

Ce dernier modèle décrit par Eck-Sarradon n'a pas été mis en évidence dans notre étude.

En tout cas la question de la cause et du sens de la maladie interroge aussi bien les malades que les soignants et il paraît important que le médecin ait conscience des représentations de la maladie, parfois bien éloignées des siennes, qui interviennent au sein de la relation médecin-malade.

1.2 La relation médecin malade

a) Définition de la relation médecin malade

La relation médecin-malade est une relation humaine intersubjective, dépendante de plusieurs facteurs individuels et socioculturels. Elle est faite d'attentes et d'espérances de chaque côté qui agissent consciemment et inconsciemment.

C'est une relation de confiance qui s'inscrit dans le cadre d'une pratique éthique soumise au code de déontologie médicale.

La relation médecin-malade est par nature une relation asymétrique (56) puisqu'elle émerge d'une demande d'un patient souffrant adressé à un médecin qui a les compétences et les connaissances sur la maladie.

Le malade attend un soulagement et si possible la guérison. Mais il espère également un soutien, une réassurance voire l'établissement d'une relation affective de la part du médecin. Le médecin quant à lui réagit face au patient afin de pouvoir vérifier son pouvoir de soignant et d'obtenir une reconnaissance. Il doit cependant rester dans une certaine objectivité malgré sa sensibilité, ses propres difficultés ou son histoire personnelle.

Avec la loi du 4 mars 2002, obligeant à l'information éclairée et à l'accès au dossier médical, la relation médecin-malade a évolué. Nous passons d'un modèle de relation paternaliste qui prédominait au XIXe et XXe siècle où le médecin dispose seul des connaissances et décide pour le patient en sa qualité d'expert vers une relation dans laquelle le patient devient plus autonome. En effet, le malade a accès à davantage d'informations médicales ce qui lui donne la liberté de choisir et de consentir aux soins. Le médecin prend une place de conseiller au service de la santé du patient et le traitement est « négocié » (57).

D'après Marco Vanotti (52), il s'agit d'une relation de coopération au sein de laquelle coexistent des savoirs hétérogènes, des réalités différentes et dans laquelle la gestion des émotions et la pratique de l'empathie occupent une place prépondérante.

La relation sollicite les compétences relationnelles du médecin ainsi que son savoir technique et scientifique. Mais plus que tout, elle se fonde sur la souplesse, le respect et la capacité à se mettre à la place de l'autre qu'on peut aussi appeler l'empathie

L'empathie est la capacité pour un individu de s'identifier à autrui dans ce qu'il ressent. Elle nécessite pour le médecin une attitude d'écoute et de disponibilité (58). C'est une tâche complexe de la discipline médicale qui suppose pour le médecin, afin de faire face à l'émotion de son patient ; d'accepter qu'il soit lui-même touché, par exemple par les pleurs ou la colère de son patient, et qu'il soit en train de résonner à cet état émotionnel.

La satisfaction des patients par rapport à l'attitude du médecin apparaît comme un élément central dans leur capacité d'observance du traitement et, par conséquent, dans l'évolution de la maladie elle-même (59).

M. Balint a dit : « Le médicament le plus fréquemment utilisé en médecine générale est le médecin lui-même ».

L'analyse des récits des patients montrent que ceux-ci ont un grand besoin d'écoute de la part du médecin, ils ressentent le besoin d'exprimer leur souffrance et leurs doutes.

L'étude de S. Dareths Fabier Sophie (60) a déterminé que la qualité d'écoute du médecin diminue si la consultation traite de plus de deux motifs, d'un problème social, ou si un problème émerge à la fin de la consultation. De plus, les médecins surestiment les craintes, les croyances et les souhaits de leurs patients tandis qu'ils sous-estiment leur capacité de réassurance.

Les médecins ont conscience des vertus thérapeutique de la relation médecin-malade. Ils regrettent cependant de ne pas toujours avoir suffisamment de temps pour cela et que la qualité de la consultation en pâtisse.

L'un des médecins de notre étude, Guiheneuf (39) exprime que la relation avec ses patients a des vertus positives sur lui-même, qu'elle lui permet de se reconstruire en se sentant utile dans son rôle de médecin. Pour d'autres comme Senanque (29), neurologue visiblement en burn out, la relation avec les patients à l'effet inverse, elle le met mal à l'aise car il se sent incompetent pour répondre à la demande de confession qu'il estime que les malades viennent chercher. Il s'efforce de ne pas créer de liens avec les patients.

Différentes études ont démontré qu'une majorité de patients souhaitent une relation humaine et empathique avec leur médecin.

Dans l'étude quantitative de Senand R et Al de 1995 (61) un questionnaire avait été distribué à des patients à l'issue de consultations avec leur médecin généraliste. Les patients recherchaient avant tout chez leur médecin un conseiller (60%) et un confident (32,4%). Les compétences techniques n'étaient citées qu'en troisième position (24%).

En 1997, une seconde étude (62) vient confirmer le fait que la résolution d'un problème purement biomédical passe souvent au second plan. En effet, 11% des motifs de consultations

seraient en lien avec des événements de vie traumatisants sans qu'aucun motif biomédical ne soit mis en évidence.

En 2004, Alain Moreau a réalisé une étude qualitative par focus group auprès de médecins généraliste dont le but était de comprendre leurs attentes et leurs perceptions vis-à-vis de la qualité de la relation médecin-patient (63). Les résultats ont été confrontés à ceux des patients issus de l'étude de Dedienne et Al. Les deux intervenants étaient d'accord pour dire qu'une relation de confiance et une écoute personnalisée, empathique et attentive à la demande du patient étaient des qualités indispensables au bon fonctionnement de la relation.

On retrouve dans cette étude des critères communs concernant la qualité de la RMM tels que les compétences biomédicales et relationnelles, la gestion du temps et des critères de commodité (secrétariat, tenue vestimentaire correcte). Certains critères de qualité n'ont cependant été imaginés que par les patients comme une vision globale et préventive, le fait de ne pas être interrompus ou bien que le médecin nomme le diagnostic. Ils se satisfaisaient de la possibilité de visites à domicile et d'avoir à faire à un médecin désintéressé par l'argent.

b) Les difficultés au sein de la relation médecin malade

1. Les difficultés communes

Dans l'étude de A. Moreau (63), médecins et patients ont aussi évoqués des critères qui étaient à l'origine de problèmes dans la relation.

Les difficultés communes concernaient les problèmes de disponibilité, le consumérisme médical et le manque d'assurance du médecin.

Les difficultés relevées uniquement par les médecins étaient l'image de la toute-puissance du médecin, les aspects transférentiels et la question de bonne distance ainsi que le fait d'être une femme médecin.

Tandis que celles exprimées par les patients étaient le fait que le médecin soit pressé ou qu'il considère le malade comme un client.

Cette étude montre que dans un certain nombre de cas le médecin n'a pas conscience des attentes du patient.

Dans notre étude les difficultés relevées dans la relation médecin malade sont quelques peu différentes :

Patients et médecins semblent souhaiter un mode de relation qui permet une approche globale du patient. La relation paternaliste n'est plus d'actualité. Au contraire, l'asymétrie de la relation médecin malade et le rapport de force qui peut s'exercer au sein de celle-ci est vivement critiqué des deux côtés.

Cette asymétrie semble inévitable par la nature même de la relation : un patient souffrant qui viens chercher de l'aide auprès d'un médecin qui a des connaissances scientifiques

Dans l'étude de Le Texier (64) comparant le récit de médecins écrivains et celui de médecin dans la vraie vie, l'asymétrie entre le médecin et le patient apparaît non seulement comme une chose inévitable mais aussi comme une nécessité pour le bien du patient, du médecin et de leur relation mutuelle. D'après les médecins interrogés, un médecin ne doit pas trop montrer

ses failles et sa vulnérabilité à ses patients, sous peine de se décrédibiliser à leurs yeux et d'anéantir la relation de confiance médecin-patient.

C'est également ce qu'affirme Antoine Sénanque (29), qui utilise alors le vocabulaire médical, pour mettre de la distance avec le patient et dissimuler ses doutes ce qui lui permet de maintenir sa posture de sachant et la confiance que les patients lui accordent

Dans notre étude, l'utilisation d'un vocabulaire médical incompréhensible est critiquée par les patients auteurs. En effet, cela s'intègre souvent dans une posture paternaliste du médecin qui lui donne certes une certaine aura de confiance, cependant elle ne laisse pas aux patients la possibilité d'avoir une réflexion sur la situation et de prendre des décisions éclairées.

Médecins et patients s'accordent à dire que la RMM peut être le théâtre d'un rapport de force et sont critique à cet égard

Ogien (14) parle même de cruauté et de violence sociale aussi bien entre les soignants eux même qu'entre médecins et patients. Il décrit la RMM comme une comédie où chacun joue un rôle, les patients étant considérés comme une masse amorphe d'individus en demande de traitement

Jaddo (35) compare le « bon malade » au « mauvais malade ». Elle décrit une patiente en grande souffrance dont la situation médicale et sociale est désastreuse (polypathologique, non observante des traitements, se présentant sans aucun compte rendu, pauvre, etc). Alors que cette patiente a grand besoin d'aide, la réaction du médecin manque d'empathie. Jaddo a tendance à être irritée et à raccourcir le temps de consultation avec elle. Elle botte en touche et l'envoie à des spécialistes divers, elle s'adresse froidement à cette patiente qui ne semble pas « faire d'effort ».

Cette situation illustre un sentiment d'impuissance face à une patiente polypathologique en détresse, mais par où commencer devant le manque d'éléments à sa disposition ? Dans ce cas précis, le fait que la patiente ne se présente pas sous son meilleur jour, sans compte rendu d'hospitalisation, sans connaître les traitements qu'elle prend ni ses antécédents est clairement une entrave à la soigner correctement. Ce qui énerve le médecin qui ne peut pas mettre en œuvre ses compétences pour l'aider.

Comme l'explique Marco Vanotti (52) : « Il est également utile que le médecin s'interroge sur sa propre subjectivité, ancrée dans son histoire, et sur les émotions qu'il ressent dans sa profession ; il ne lui est pas toujours évident d'accepter qu'il puisse lui-même être humain, avec les vulnérabilités que cette condition comporte : des personnes avec elles aussi des besoins, des désirs, des souffrances et des difficultés. Or, si les médecins sont fatigués, aigris ou maltraités, on peut penser qu'ils risquent de dysfonctionner, avec toutes les conséquences qui peuvent en résulter »

Les autres difficultés relevées aussi bien par les médecins que les patients, sont celles d'ordres communicationnelles.

En effet, médecin et patient ne vont pas au même rythme. La maladie vient rompre l'équilibre du patient et empêcher les projets de vie qu'il avait entrepris. Cette prise de conscience nécessite un temps d'acceptation qui est propre à chacun et dont la temporalité diffère de celle du médecin.

Chaque patient a des désirs et des priorités pour sa santé qui sont liés à sa personnalité et à son histoire. Le médecin, bien conscient de la gravité de la maladie, doit trouver un terrain d'entente avec le malade dans la réalisation des examens complémentaires et la mise en place des thérapeutiques sans pour autant brusquer le patient au risque de voir se rompre la relation de soin.

Cela nécessite de prendre du temps pour écouter le patient et comprendre les peurs et les réticences qu'il rencontre afin d'obtenir une alliance thérapeutique.

Or, nombre de situations conflictuelles trouvent leur origine dans un problème de communication et d'incompréhension mutuelle.

Médecins et patients s'accordent à dire que les études médicales préparent insuffisamment à aborder l'aspect psychologique et communicationnel dans la relation médecin malade. Or, l'échec de cette tâche complexe semble être la principale source de frustrations et d'insatisfaction chez le médecin et chez le patient.

La relation médecin malade est avant tout une relation intersubjective qui s'inscrit dans un certain contexte où les deux partenaires expriment chacun des caractères singuliers qui vont influencer la relation. Il arrive parfois que les deux personnalités soit trop différentes et que la relation n'évolue pas sur un mode favorable entraînant alors une rupture dans la relation

2. Les difficultés rencontrées par les malades

Les principales difficultés dans la relation médecin malade qui sont remontées par les patients sont de ne pas être suffisamment écoutés par les médecins, voire d'être jugés parfois.

Ils réclament que leur souffrance, aussi bien physique que psychologique, soit davantage prise en compte.

De plus, le manque d'approche globale des médecins est critiqué (64). Les patients aimeraient qu'on ne traite pas seulement une maladie dans un corps mais que leur personne tout entière soit prise en compte. Dans cette optique, ils aimeraient être davantage informés sur le rôle de l'alimentation ou de l'activité physique dans le maintien en bonne santé et qu'on ne traite pas seulement un symptôme par un médicament.

L'étude de Dematteo J. (65) sur le vécu et les représentations du cancer broncho pulmonaire chez les patients fait ressortir au cours de certains entretiens qu'en raison d'un manque d'écoute de la part du médecin, les patients ont eu le sentiment de ne pas avoir été pris au sérieux et que leur diagnostic et leur prise en charge avaient tardé.

Ce ressenti négatif reste minoritaire mais nous le retrouvons aussi dans quelques-uns des récits de malades que nous avons étudiés.

La relation de confiance à double sens est à la base de la relation qu'entretiennent le patient et son médecin. Le premier pouvant se confier au second du fait qu'il se sent écouté et suffisamment en confiance pour pouvoir exprimer les questions ou inquiétudes qu'il peut avoir concernant sa santé.

Comme le souligne la HAS (66), la satisfaction des patients par rapport aux soins reçus, ou le jugement que les patients portent sur la qualité de leurs soins est maintenant reconnue comme essentielle dans l'appréciation de la qualité des soins de santé

3. Les difficultés rencontrées par les médecins

Du côté des médecins, on retrouve une difficulté à faire face aux dérives de la relation sur le mode consumériste

Michel Lejoyeux (67) explique que dans ce modèle de relation, médecin et patient interagissent sur un pied d'égalité, l'un achète un service que l'autre réalise. Autrement dit, « le malade n'est plus un patient, mais un client, le médecin est un prestataire de service qui adopte plutôt une position défensive face à un usager du système de soins potentiellement plaignant et accusateur »

Cela entraîne nombre d'exigences de la part des patients qui considèrent l'acte médical comme un dû et non plus comme un service rendu.

Les médecins se voient dépossédés de leur expertise et se sentent parfois inutiles voire instrumentalisés.

Les consultations multi motifs qui prennent davantage de temps sont source de difficultés pour les médecins dont la charge de travail est déjà importante. Ils tentent tant bien que mal de répondre aux nombreuses attentes des patients mais ce n'est pas chose aisée.

En effet, les consultations s'enchaînent, le médecin est beaucoup sollicité et doit tenir son planning. Ainsi, certains éléments pourtant essentiels ne sont pas abordés dans la consultation : les difficultés dans l'observance des traitements et leurs raisons, les difficultés psychologiques ou sociales, les croyances, etc

André Grimaldi (49) dit : « Dans la maladie, chronique, il est essentiel de savoir perdre du temps pour en gagner. Il faut être à l'affût des moments clefs que sont les moments d'angoisse ou d'émotion, propices aux changements »

En effet, perdre du temps à un moment donné pour tenter de comprendre l'autre peut s'avérer précieux dans l'alliance thérapeutique

Or la réforme du système de santé tend à transformer l'hôpital en entreprise, le médecin en « offreur de soins », le malade en client et les soins en marchandises. Or dans cette optique, perdre du temps c'est perdre de l'argent....

Les bénéfices de l'empathie clinique sont multiples pour l'alliance thérapeutique et la satisfaction des patients, cependant, le partage des émotions négatives du patient peut aussi amener le médecin à souffrir par procuration, l'exposant à la fois au risque d'épuisement professionnel et à un déclin de ses capacités empathiques comme l'explique Jean Yves Nau (68)

Tirillés entre la nécessité de garder une certaine neutralité pour se protéger et l'empathie nécessaire à l'exercice de la profession, nombre d'émotions se font ressentir en réponse à la souffrance des patients. S'ajoute à cela le doute et le poids des responsabilités à gérer.

On constate que nombreux sont les médecins de notre étude décrivant une situation qui se rapproche de l'épuisement professionnel ou « burn out ».

Ces résultats vont dans le sens de l'étude de Christian Le Texier (64) qui montre que le métier de médecin est humainement et émotionnellement enrichissant en même temps que fragilisant.

Le Texier développe également le mythe du surhomme chez les médecins que nous avons seulement retrouvé dans notre étude sous les traits de deux médecins généraliste ayant exercé au XXe siècle. Pour Le Texier, « les médecins seraient considérés par la société comme des surhommes, et se considèrent eux-mêmes culturellement comme tels avec un certain sentiment d'immunité face à la maladie ». Au contraire, les médecins de notre étude semblaient conscient de leur propre fragilité et redoutait la maladie et la mort. Il est probable que ce mythe du médecin tout puissant nous vienne essentiellement des générations passés de médecins qui, il n'y a pas si longtemps que cela, ne comptait pas leur heures et était disponible à toute heure du jour et de la nuit pour les patients.

C'est le cas chez Georges Vieilledent, médecin de campagne en exercice de la fin des années 1960 jusqu'à sa retraite en 2012. Il se donne « corps et âme à ceux qui se tournent vers [lui] » (34) et ressent comme le devoir de réparer l'injustice de la maladie. Pour lui, à travers la maladie, c'est un défi personnel que la mort et la vie lui lancent. Il note l'évolution de la relation médecin malade dans les années 1990 avec la demande des patients d'avoir « des droits, une attention une considération nouvelle de la part du corps médical. Presque un partenariat ». Puis l'apparition de la carte vitale qui s'accompagne de nouvelles exigences de la part des patients, n'hésitant pas venir le solliciter chez lui pour un renouvellement de traitement un dimanche matin.

Guiheneuf (39) qui a exercé la médecine dès la fin des années 1950 note aussi ce changement dans la relation avec les patients et ce sentiment d'être de plus en plus considéré « comme un prestataire de service ». Cependant, l'arrivée d'une maladie grave, telle qu'un cancer, modifiait le rapport médecin-patient et « [il] redevenait, comme dans les années 1950, celui qui, semblable aux sorciers de jadis, détenait les mystérieux pouvoirs de la vie, le médecin tout puissant qui allait apaiser les craintes d'un seul mot ou bien annoncer une échéance inéluctable »

Il semblerait donc que l'accès plus aisé à l'information médicale, le modèle consumériste de la société et l'influence de l'industrie pharmaceutique, des assurances et autres lobbys ait fait évoluer le rapport médecin patient d'un modèle paternaliste prédominant à un modèle plutôt autonomiste. Cependant, la crainte de la maladie chez le patient pouvait le pousser à vouloir du médecin qu'il reprenne cette image paternelle.

En effet, d'après Marco Verrati « les patients veulent que les praticiens restent savants et techniciens, mais ils demandent également qu'ils puissent ressentir leurs souffrances, écouter leurs plaintes, patienter devant leurs doutes et leurs errements ; les patients souhaitent enfin que leurs médecins les informent, les accompagnent à leur rythme et selon leurs besoins..., en un mot, qu'ils soient surhumains ».

Pourtant le médecin est un être humain comme les autres qui peut être fatigué, dépassé par les événements ou encore se sentir impuissant dans certaines situations. Il peut ressentir des difficultés plus personnelles face à la maladie, ou la mort. Il est nécessaire de garder en tête la

singularité de chacun des deux acteurs de la relation médecin malade. Pour cela, l'écoute et la communication est essentielle afin de mieux comprendre les attentes de chacun.

2. A propos de la médecine narrative

2.1 Définition

La médecine narrative fait son apparition à la fin des années 1980 avec pour but d'améliorer le soin en accueillant le récit du patient

Rita Charon est à l'origine de la définition de la médecine narrative. Elle est née en 1949 aux Etats-Unis et a suivi des études de médecine à l'université d'Harvard.

Pour elle, le médecin a à apprendre de l'expérience de son patient de la maladie et à comprendre ce qu'elle représente pour lui car le patient en consultation raconte son histoire

La définition qu'elle donne à la médecine narrative est « **la capacité de reconnaître, absorber, interpréter et transposer l'histoire de la maladie** » (69)

Une attention particulière est alors portée au vécu et au ressenti des patients.

Elle ne nie pas l'importance de la médecine basée sur les preuves ou « Evidence Based Medicine » (EBM) mais elle trouve important d'ajouter l'échange narratif aux compétences scientifiques et techniques pour améliorer le soin dans un système médical réducteur qui a tendance à effacer les singularités.

La médecine narrative trouve entre autre son origine dans les théories littéraire, la narratologie et les philosophies occidentales. En effet, nous sommes des êtres de récit, aussi bien dans nos échanges quotidiens que dans le cadre d'une consultation médicale et les patients ont beaucoup à raconter.

Se raconter nécessite une certaine réflexion sur sa vie afin de la rassembler dans une histoire. Le récit permet de déployer cette capacité de réflexion et de compréhension.

Pour Paul Ricœur (70), se comprendre, c'est se comprendre devant le récit que l'on élabore de sa vie et recevoir de celui-ci les conditions d'un soi autre que le moi qui en a précédé la construction.

En racontant, la personne donne du sens à son histoire et elle l'inscrit dans le temps (71)

De façon schématique, chacun se raconte selon ses représentations, ses expériences vécues ou imaginées, et cette identité vient en miroir de ce que son lecteur interprète selon son propre vécu.

L'identité est donc temporelle et relationnelle et se construit dans la relation récit/lecture.

Rita Charon affirme que « la lecture est un acte éthique unissant le lecteur et l'écrivain dans un engagement transformatif entraînant des conséquences singulières pour chaque lecteur » (69)

2.2 Les vertus de la médecine narrative

La médecine narrative encourage les soignants à prêter attention à l'ensemble du récit du patient. Ce qui peut apparaître au premier abord comme des détails pour le médecin mais qui fait partie intégrante de la vie du patient

Là où l'une des premières tâches du clinicien au début de la consultation est d'objectiver les symptômes expliqués par le patient et de les retranscrire en des termes médicaux afin de trouver un diagnostic, il est nécessaire de garder en tête les autres éléments que le patient vient porter à notre connaissance.

En effet, dans ce que raconte le patient de ses symptômes, on trouve nombre d'informations sur sa vie, ses attaches et ses passions : par exemple, l'homme fumeur qui ne peut plus faire de grandes balades en forêt avec son chien car il est trop essoufflé.

Ces informations que le patient nous offre sont autant de levier qui vont pouvoir être utilisés pour renforcer la motivation au changement (l'arrêt du tabac par exemple) et l'alliance thérapeutique.

Un autre des objectifs de la médecine narrative est d'aider le malade à redonner du sens à ce qui lui arrive afin de redevenir acteur de sa vie, ce qui est important quand on sait que la maladie est un grand bouleversement dans l'existence et qu'elle a tendance à prendre toute la place.

L'écoute attentive du récit du patient permet aussi de redonner du sens à la pratique de la médecine, voire de l'humaniser et de compléter ainsi la biomédecine.

Le fait d'être écouté au sein de la relation médecin malade a une valeur thérapeutique reconnue pour le patient. Ce que l'on sait moins c'est que le contexte dans lequel a lieu cet échange et le médecin lui-même, a une influence sur la capacité à s'exprimer de celui qui raconte.

Il n'existe pas de présence humaine neutre même s'il est important pour le soignant de garder un certain sang-froid et de s'abstenir de tout jugement

Pourtant le médecin apporte une multitude d'informations personnelles, impersonnelles et sociales à la personne qu'il prend en charge. Aussi, patient et médecin réagissent l'un envers l'autre de manière complexe.

Aussi, si la médecine narrative comme enseignée insiste largement sur l'histoire du patient narrée ou explicitée, il est important de mettre en miroir l'histoire du soignant. En effet, l'attention et la retranscription ne peuvent être que subjectives puisque la relation médecin malade est la rencontre entre deux individualités.

La médecine narrative peut également donner des clés pour le soignant qui se trouve en posture délicate face à une personne réticente à prendre un traitement ou à changer certaines habitudes délétères pour sa santé. « Le fait d'écouter son histoire pour comprendre ses freins ou ses craintes peut radicalement changer le rapport soignant-soigné. La frustration ou les doutes peuvent alors laisser place à une prise en charge intégrant autrement la singularité du patient » comme l'explique le Dr Melissa Dominice Dao (72).

Autrement dit, en permettant au patient de s'exprimer le soignant va appréhender sous un nouveau jour la relation avec le malade ce qui va être bénéfique à la prise en charge du patient mais aussi au médecin lui-même qui peut parfois se sentir inutile dans une situation d'impasse thérapeutique.

De plus, pour le médecin qui décide de prendre la plume, l'écrit va lui permettre d'exprimer ses émotions, ses doutes ou ses indignations qui ne peuvent être verbalisés dans la relation avec le malade

En effet, le médecin est dans l'échange permanent avec son patient mais ses propos ne peuvent être totalement libres.

L'écriture peut aussi devenir un outil d'introspection permettant d'approfondir ses émotions et ses pensées (73)

2.3 Les limites de la médecine narrative

La médecine narrative s'appuie sur des fondements théoriques issus de la philosophie. L'une de ces thèses est que l'expérience de la maladie est singulière et propre à chacun. Le récit de cette expérience la restituerait fidèlement.

Juliette Ferry-Danini critique la médecine narrative dans son article (74). Elle se questionne sur la réelle unicité des récits et sur l'intérêt de l'étude littéraire pour accéder à l'expérience d'un individu dans sa singularité.

Elle se base sur l'exemple des récits des cancers du sein aux Etats Unis au XXe siècle et dénonce une prédominance de récits qui expriment une certaine combativité face à la maladie avec une recherche de sens positif à cette expérience de la maladie. Cette attitude combative serait largement médiatisée et valorisée par la société, ne laissant pas de place à l'expression d'un vécu de la maladie différent.

Dans notre étude, Ogien (14) dénonce également cet impératif d'« accueil positif de la maladie ». Il désigne sous le terme de dolorisme l'idée qu'il faille absolument trouver un sens à la souffrance causée par la maladie.

Le sociologue Mike Bury (75) souligne que les récits de maladie s'insèrent dans un tissu culturel « qui propose des formes de langage spécifique, des clichés, des motifs, des références et d'autres éléments de répertoires linguistiques et symboliques qui permettent et contraignent ce qui est dit et comment ». Les récits comportent donc des ressemblances et des clichés communs.

Ainsi, les récits de maladie ne sont pas nécessairement singuliers, ils s'inscrivent dans un contexte social et culturel particulier et leur expression peut être régulée et dominée par un certain type de récit. Cette tendance à la « narration optimiste » de la maladie, pourrait empêcher les malades de s'exprimer librement en déviant de la norme établie, certains rôles narratifs et sociaux étant valorisés tandis que d'autres sont absents ou dévalorisés.

3. Forces et faiblesses de l'étude

3.1 Concernant la méthodologie

J'ai évalué ce travail méthodologique à l'aide de la traduction française de la grille COREQ. Cet outil est une aide à la rédaction en recherche qualitative. Elle comprend 32 items auquel

j'ai tenté de répondre même si cette grille est plutôt conçue pour les recherches qualitatives dont la méthodologie comprend des entretiens ou des focus group.

La méthode qualitative était bien adaptée pour répondre à la question de recherche. En effet ce type d'étude permet d'explorer entre autres les ressentis et les croyances personnelles de chacun ce qui était l'objectif de notre étude.

Une liste de romans écrit par des patients et de romans dont l'auteur était médecin a été établie dès le début de notre recherche, principalement en consultant le site de la bibliothèque nationale de France qui permet une recherche par critères. Par la suite, ont été sélectionnés les romans dont le résumé laissait à penser que le thème de la relation médecin malade et de la maladie était au centre du roman.

J'ai ensuite commencé la lecture par les romans dont l'accès m'a été le plus aisé (ceux disponibles en prêt dans mon entourage ou à la bibliothèque) et j'ai continué à inclure des romans figurant sur la sélection initiale jusqu'à ce que l'analyse des grilles de lecture ne révèle plus d'éléments nouveaux et que la saturation des données soit obtenue.

Deux grands thèmes d'analyse étaient définis a priori : la maladie et la relation médecin-malade. J'ai recueilli dans les romans les citations qui se rapportaient à ces deux thèmes d'analyse et j'ai « codé » manuellement ces citations avec l'aide du logiciel Word, ce qui a permis de mettre en évidence quatre sous-thèmes concernant les représentations de la maladie et quatre sous-thèmes portant sur la relation médecin-malade.

Ces données ont enfin été comparées aux données issues de la littérature.

3.2 Limites de l'étude

Étant le seul enquêteur, cette recherche peut présenter un biais d'investigation et d'analyse des résultats. Puisque l'analyse des propos rapportés peut être soumise à interprétation du fait de la subjectivité de l'enquêteur. Un chercheur différent avec les mêmes données brutes les aurait probablement codés différemment, et aurait pu obtenir des résultats différents.

Cependant, c'est le propre des recherches qualitatives que la subjectivité de l'enquêteur et de ceux qui codent les données ait une influence au moins partielle sur la teneur des résultats finaux.

Pour limiter ce biais, j'ai choisi une analyse de contenu plutôt qu'une analyse typologique puisque la retranscription mot à mot des propos cités laissait moins de place à l'interprétation subjective.

De plus, il s'agit du premier travail de recherche de l'auteur. Une nouvelle analyse par des chercheurs plus expérimentés ou issus d'une autre discipline apporterait un éclairage différent et complémentaire.

Il existe un biais de sélection dans le choix des romans et notamment l'ordre dans lequel ils ont été intégrés à notre étude car c'est finalement ceux qui ont été le plus aisément accessibles qui ont été analysés en premier et ce jusqu'à obtenir la saturation des données. De plus, il y a une part subjective au choix des romans inclus et davantage de romans ont été inclus du côté des malades que des médecins (18 romans de patients contre 14 romans de médecins) puisque la saturation des données a été obtenue plus rapidement à la lecture des récits des médecins. Dans notre étude, 60% des récits de patients sont des récits de personnes atteintes d'un cancer.

Du côté des malades, on peut imaginer que les auteurs de romans soient des patients davantage dans l'acceptation de la maladie étant donné qu'ils ont fait le choix de raconter leur

expérience de la maladie et de publier leur récit. La question se pose alors de savoir si le choix des romans est représentatif du vécu de l'ensemble des patients.

3.3 Forces de l'étude

Analyser de manière comparative des romans de médecins et des romans de patients a été riche d'enseignement. En effet, l'analyse de récit peut être comparée à l'attitude du médecin en consultation qui écoute son patient. Ce travail d'analyse qualitative appréhende une dimension littéraire dont le médecin n'est pas familier.

Toutefois le médecin se construit via sa propre histoire et son expérience en tentant de comprendre comment le patient se raconte. Il nous paraissait important de rattacher le vécu du patient avec celui du médecin pour mieux appréhender les difficultés qui surviennent au sein de la relation soignant-soigné.

De plus, l'analyse de romans contemporains a permis de refléter davantage le système de soin et les pratiques actuelles de la médecine, qui ont beaucoup évolué ces quarante dernières années grâce aux progrès de la science et à l'essor d'une médecine toujours plus technique. Ces avancées techniques ont fait évoluer la relation médecin malade et cette étude centrée sur les récits de patients au XXI^e siècle a contribué à mettre en évidence des problématiques actuelles rencontrées par les malades et les médecins dans la relation de soin.

Nous avons pu répondre aux objectifs primaire et secondaire que nous nous étions fixés. De plus, au travers de ce travail, nous avons tenté de comprendre le ressenti du patient et du médecin afin d'intégrer une dimension plus humaine dans la prise en charge des maladies.

On pourrait imaginer de mener des études supplémentaires afin de comparer par exemple des récits romanesque de patients aux perceptions de patients dans la vraie vie au travers d'un entretien semi dirigé à propos de la maladie et de la relation avec leur médecin. Cela permettrait de renforcer la validité de cette étude et de vérifier si le récit reflète fidèlement le vécu du patient.

3.4 Implications pour la pratique

Premièrement, les résultats de notre étude plaident, aussi bien du côté des malades que des médecins, pour une meilleure formation initiale des médecins à la communication et à la psychologie. En effet, cette discipline reste minoritaire dans le cursus des étudiants en médecine alors qu'elle est fondamentale dans l'exercice de la médecine et nécessaire pour tisser une relation médecin malade de qualité.

Deuxièmement, nous pourrions suggérer que l'enseignement de la médecine narrative se généralise en France comme l'a fait Rita Charon dans sa Faculté aux États-Unis. . En France, il faut attendre 2009 pour que la médecine narrative soit introduite à l'université Paris-Descartes par François Goupy. Un diplôme universitaire de médecine narrative existe également depuis quelques années à l'université de médecine de Bordeaux. Quelques facultés françaises expérimentent aussi un enseignement de médecine narrative à destination des externes ou des internes en médecine. En effet, faire connaître et sensibiliser les étudiants à la médecine narrative, permettrait d'accéder à une médecine plus humaine.

Les étudiants pourraient être encouragés à lire des œuvres littéraires ayant trait à la maladie. On pourrait leur demander, pendant des cours de médecine narrative, d'analyser et de discuter de manière critique des passages de ces œuvres. D'une part pour développer leur sens de la psychologie envers les patients. D'autre part pour les inciter à développer une réflexion personnelle sur des aspects de leur métier mis de côté par l'enseignement académique.

Troisièmement il ressort de cette étude une souffrance des médecins et un épuisement professionnel. Plusieurs études se sont penchées sur les causes et les conséquences du burnout chez les médecins et les moyens de le prévenir. Parmi ces moyens préventifs, on peut citer la fréquentation de groupes de pairs, tels que les groupes Balint : réunion mensuelle au cours de laquelle un petit groupe de médecins se réunit pour discuter autour des difficultés essentiellement d'ordre relationnelles qu'ils rencontrent dans leur pratique de la médecine.

Il semble important que les médecins réussissent à mettre de côté totalement la médecine lorsqu'ils quittent le travail et qu'ils aient des activités annexes telles qu'une activité sportive ou bien créative : pourquoi pas choisir l'écriture pour coucher sur le papier leur émotions et leur ressenti.

CONCLUSION

Ces dernières années la relation médecin malade à profondément évoluée.

Là où la relation entre médecin et patient fonctionnait sur un modèle paternaliste il y a quelques années, celle-ci se veut maintenant davantage équilibrée. Les patients sont à l'origine de cette revendication. Ils veulent pouvoir disposer de leur corps et faire les choix en conséquence tout en bénéficiant d'une information de qualité dans une relation de l'ordre du partenariat avec leur médecin.

On observe une réelle volonté de la part des médecins également de remettre le malade au centre de la prise en charge, dans une situation d'acteur, informé de sa pathologie et de son traitement et en capacité de faire des choix éclairés.

Si patients comme médecins semblent trouver cette évolution positive, il demeure néanmoins des incompréhensions mutuelles qui viennent mettre à mal la relation médecin malade

La première de ces difficultés tient dans la condition même du malade et du soignant qui provoque une asymétrie dans la relation : d'un côté un médecin en posture de sachant face à un individu en souffrance qui vient demander de l'aide.

Une deuxième difficulté vient du fait que de nombreux acteurs s'immiscent aujourd'hui au sein du colloque singulier de la relation médecin malade : l'industrie pharmaceutique, la Sécurité Sociale, les médias et Internet qui proposent une information médicale disponible 24h sur 24. Dans cette masse d'informations, l'expertise du médecin semble noyée.

Les médecins regrettent d'être réduits à une fonction de prescripteur d'ordonnance par certains patients exigeants, dans une société de consommation où tout est voulu sur le champ.

Pour les malades, ils sont avant tout à la recherche d'un soulagement ainsi que de soutien et d'écoute dans une relation humaine et empathique avec leur médecin.

En effet, la maladie est avant tout un bouleversement dans l'existence : sentiment de perte d'appartenance d'un corps meurtri et douloureux, perte de contrôle sur sa vie et rejet de la société sont autant d'aspect de la maladie difficile à appréhender. Nombreux sont les malades qui se sentent déshumanisés et non pris en compte dans leur globalité au cours de leur parcours de soin.

Les patients aimeraient que le médecin reste savant et technicien, mais ils demandent également qu'il puisse les écouter, ressentir leurs souffrances, savoir entendre leurs doutes et s'adapter à leur rythme et à leur besoin. Pour Marco Vanotti, cela relève du surhumain.

Chargés du poids des responsabilités qui les incombe et confrontés à la souffrance des patients au quotidien, on observe un certain épuisement professionnel chez les médecins. Devoir annoncer de mauvaises nouvelles ou faire face au décès de personnes qu'ils suivent depuis des années reste douloureux malgré la mise à distance nécessaire à l'exercice de la profession.

Face au constat d'un manque d'humanisme en médecine, c'est à la fin des années 1980 que la médecine narrative apparaît. Elle vise à revaloriser la parole, la subjectivité et l'expérience de la maladie grave par le récit.

Les récits permettent de se raconter, ils sont le témoin de notre vécu et de notre ressenti. L'interprétation que l'on donne de soi, grâce à la médiation du récit nous permet d'ordonner les événements de vie et d'approcher le sens de notre expérience afin de mieux nous connaître. En cela, la narration partage des caractéristiques communes avec la consultation médicale puisque le patient est un individu singulier qui vient raconter dans un espace et un lieu donné ses problématiques. Face à lui, le médecin, tel le lecteur d'un roman, l'écoute.

La médecine narrative nous fait prendre conscience de l'intersubjectivité inhérente à la relation médecin malade. La rencontre médicale est celle de deux individus avec chacun une histoire et des représentations qui leurs sont propres et qui font d'eux ce qu'ils sont.

L'écoute et l'empathie sont des qualités nécessaires à une communication de qualité. Or, patients et médecins s'accordent à dire qu'il existe un manque de formation sur le plan relationnel au cours des études de médecine alors qu'on connaît les vertus thérapeutiques de la relation médecin malade en elle-même qui favorise l'observance et l'alliance thérapeutique.

Aussi, la médecine narrative vient s'inscrire en complément de l'Evidence Based Medicine. En permettant au malade de donner un sens à ce qu'il vit et en offrant au lecteur la possibilité d'accéder à la perspective du patient, elle nous donne des clés pour mieux appréhender la relation soignant-soigné.

De la même manière, l'écriture pour le médecin peut se concevoir comme un exutoire qui lui permet de coucher sur le papier ses émotions et ses difficultés. Elle lui fait prendre du recul sur son exercice et peut avoir pour conséquence une modification de ses pratiques à l'avenir.

Cette meilleure compréhension de l'expérience que fait le patient de la maladie pourrait permettre l'élaboration d'une meilleure prise en charge médicale et une réhumanisation du soin.

BIBLIOGRAPHIE

1. Bibliographie générale

1. Bourdillon, F, Grimaldi A.. « 51. Maladies chroniques », François Bourdillon éd., Traité de santé publique. Lavoisier, 2016, pp. 483-489.
2. ARS Ile de France. Infolettre n°60. Les maladies chroniques au temps du covid-19. 13 janvier 2022
3. Grimaldi A., Caillé Y., Pierru F., Tabuteau D. *Les Maladies chroniques : vers la troisième médecine*, éd. Odile Jacob, mars 2017, 772 pp.
4. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
5. Conseil National des Médecins. Rapport d'activité 2022, Les 20 ans de la loi Kouchner, p14-15
6. Ligue nationale contre le cancer, 2019. Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins. Synthèse du rapport 2018-2019 de l'Observatoire sociétal des cancers.
7. Ferry-Danini J. Une critique de l'humanisme en médecine La " médecine narrative " et la " phénoménologie de la médecine " en question, 2020
8. Charon R., Médecine narrative : Rendre hommage aux histoires de maladies, ed Sipayat, 2015, 456p
9. Goupy F., Le Jeune C., La médecine narrative : Une révolution pédagogique ?, Med-Line Editions, p 27, 2016
10. Richard, M. Cancer rhapsodie. JC Lattès. Paris : JC Lattès, 2017. 113p
11. Gautelier, A. J'te plaque ma sclérose : Témoignage coloré sur une maladie sombre. Philippe Rey. Paris : P. Rey, 2005. 186p
12. Guyomarch, I. Combattante. Cherche midi. Paris : Cherche midi, 2019. 123p
13. Malzieu, M. Journal d'un vampire en pyjama. Albin Michel. Paris : Albin Michel, 2016. 233p
14. Ogien, R. Mes mille et une nuits : la maladie comme drame et comme comédie. Albin Michel. Paris : Albin Michel, 2017. 253p
15. Gault, V. Le corps incertain. Arléa Paris : Arléa, 2006. 218p
16. De Camisole, P. Et vivre encore. Paris : Bernard Grasset, 2019. 245p
17. De Margerie, S. Encore combien de jours, maman ? : le combat d'une femme contre le cancer pour redonner la vie. Jacob-Duvernet. Paris : Jacob-Duvernet, 2012. 303p
18. Guyomarch, I. Combattante. Cherche midi. Paris : Cherche midi, 2019. 123p
19. Apiou, D. Avant, j'avais deux seins. Marabout. Vanves : Marabout, 2019. 127p
20. Valandrey, C. L'amour dans le sang. Jean Arcelin, collaborateur. J'ai lu. Paris : J'ai Lu, 2006. 221p

21. Briant, J. La vie, l'amour, tout de suite ! Catherine Siguret, collaborateur. Albin Michel. Paris : Albin Michel, 2020. 298p
22. Brousse, E. Dancefloor thérapie. Paris : Pocket, 2017 331p
23. Van Der Elst, L. La fille de l'aquarium. Paris : Presses de la Renaissance, 2007. 254p
24. Huon, P. Trop jeune pour mourir. Michel Lafon. Neuilly-sur-Seine : M. Lafon, 2005. 238p
25. Onfray, M. Le deuil de la mélancolie : récit intime. Robert Laffont. Paris : Robert Laffont, 2018. 118p
26. Bertrand, J. Comment j'ai mangé mon estomac ? Paris : Julliard, 2013. 111p
27. Badre, F. La grande santé. Paris : Éditions du Seuil, 2015. 195p
28. Becquet, S. Journal d'un médecin généraliste. Paris : le Cherche midi, 2009. 318p
29. Senanque, A. Blouse. Paris : Grasset, 2004. 336p
30. Perino, L. Carnets de santé : récit. Paris : Calmann-Lévy, 2004. 289p
31. Dr Boree. Loin des villes, proche des gens : chroniques d'un jeune médecin de campagne. Saint-Victor-d'Épine : City, 2012. 252p
32. Rufin, JC. Un léopard sur le garrot. Paris : Éditions France loisirs, 2008. 283p
33. Pelloux, P. On ne vit qu'une fois. Paris : Éditions France loisirs, 2015. 326p
34. Vieilledent, G. Médecin de campagne : une vie. Paris : Calmann-Lévy , 2014. 247p
35. Jaddo. Juste après dresseuse d'ours : les histoires brutes et non romancées d'une jeune généraliste. Paris : Fleuve noir, 2011. 292p
36. Labayle, D. Nouvelles sur ordonnance. Brest : Éd. Dialogues, 2013
37. Van Elslande, J. Et vous, docteur, ça va ? : parcours d'un médecin généraliste. Paris : l'Harmattan, 2012. 256p
38. Lehman, C. Patients, si vous saviez. Paris : Point, 2007. 345p
39. Guiheneuf, V. Mémoires d'un médecin de campagne. Paris : Presses de la Renaissance, 2005. 368p
40. Fluorette. Promenade de santé : chroniques d'une jeune généraliste. Paris : B. Grasset, 2014. 334p
41. Docteur Flo. Docteur Flo, docteur 2.0 : de la vocation à l'installation : récit d'un jeune médecin généraliste du XXIe siècle. Paris : Leduc.s éditions, 2020. 367p
42. Milleron B., Le dépistage du cancer broncho-pulmonaire, Revue de Pneumologie Clinique, Volume 60, Issue 5, Part 2, Nov 2004, p 11–15
43. Ruzniewski M., Rabier G.. L'annonce : dire la maladie grave, ed Dunod, 2015
44. Coutin O., Vécu de l'annonce de la maladie grave par le patient à La Réunion : étude qualitative, 2019
45. Neumann, M., Edelhäuser, F., Tauschel, D. et Al (2011). Empathy decline and its reasons : A systematic review of studies with medical students and residents. Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges, 86(8), 2011 p996-1009
46. Canguilhem, G. Le normal et le pathologique (1ère ed. 1966). Paris, coll. Quadrige
47. Samson J., Les temporalités sociales. Asp Sociol. nov 1996.
48. Stamboul S., Quel est l'apport de la médecine narrative dans l'expression du vécu émotionnel des patients atteints de diabète de Type 2 ?, 2019

49. Grimaldi, A. « La maladie chronique », Les Tribunes de la santé, vol. n° 13, no. 4, 2006, p 45-51
50. Moley-Massol I., Relation médecin-malade : enjeux, pièges et opportunités : situations pratiques. Courbevoie: DaTeBe; 2007.
51. Scheppler C., Ressenti et attitudes des médecins généralistes confrontés à la découverte d'une maladie grave chez un patient, 2013
52. Vannotti M., Le métier de médecin : entre utopie et désenchantement. Chêne-Bourg: Éditions. Médecine & Hygiène; 2006.
53. Delbrouck M., Je suis épuisé(e) par ma charge de travail. Que puis-je y faire ? Le burn-out ou la souffrance des soignants, Imaginaire et Inconscient, 2010;(25):157-66.
54. Laplantine F., Anthropologie de la maladie : étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine. Payot. Paris; 1986.
55. Sarradon-Eck A., Les représentations populaires de la maladie et de ses causes, La revue du praticien, 16 ; 566 : 358-63, 2002
56. Castel, P., « Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique », Revue française de sociologie, vol. 46, no. 3, 2005, pp. 443-467.
57. CNOM, Code de déontologie médicale et ses commentaires, juin 2022
58. Thomas P., Hazif-Thomas C., L'empathie et le sens de la relation dans le soin, NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie, Volume 22, Issue 128, 2022, p 72-81
59. Moreau A, Boussageon R., Girier P., Figon S. L'efficacité thérapeutique de " l'effet médecin " en soins primaires. La Presse Médicale, 2006, 35 (6, Part1), p.967-973
60. Dareths Fabier S. Evaluation de la qualité d'écoute des médecins généralistes en consultation : comparaison par questionnaire médecins et patients
61. Senand R et al. Esquisse par des patients de leur médecin généraliste. Revue du praticien médecine générale, 1995, 318: 65-70.
62. Senand R. Prise en charge des événements de vie en médecine générale. Revue du praticien médecine générale, 1997; 382/383: 35-41.
63. Moreau A, Dedienne MC., Attentes et perceptions de la qualité de la relation entre médecins et patients - La revue du praticien Médecine Générale - Tome 18 - n°674/675, 2004
64. Le Texier C., Comparaison entre des médecins autofictionnels dans la littérature d'hier et d'aujourd'hui, et des médecins dans la vraie vie en 2019. Étude qualitative basée sur une recherche narrative avec analyse de contenu et des entretiens individuels semi-directifs avec 10 médecins en Région Auvergne. Sciences du Vivant, 2019
65. Dematteo J., Vécu et représentations du cancer broncho-pulmonaire (CBP) chez les patients : Etude qualitative réalisée auprès de 21 patients suivis pour un CBP au CH de Niort, 2013
66. Haute Autorité de Santé - Rapport Expérience Patient - <http://www.has-sante.fr>
67. Lejoyeux M., Contenus de la relation médecin-malade : place des modèles psychologiques, Bull. Acad. Natle Méd., 2011, 195, no 7, 1477-1490
68. Nau, JY., Empathie, pratique de la médecine et épuisement professionnel. Rev Med Suisse. 2015; p 838-839.
69. Charon R., Principes et pratique de médecine narrative, ed Sipayat, 2020
70. Ricoeur P, Temps et récits, le temps raconté, ed Points, 1991
71. De Ryckel C, Delvigne F., La construction de l'identité par le récit, Psychothérapies, vol. 30, no. 4, 2010, p. 229-240.
72. Grimaldi L., Il était une fois... la médecine narrative, le *Matin Dimanche*, 08/2022

73. Ross, J., « L'écriture comme outil d'introspection », *La chaîne d'union*, vol. 76, no. 2, 2016, pp. 80-83.
74. Ferry-Danini J., *La médecine narrative face à l'impossible singularité des récits*, *Lato Sensu*, revue de la Société de philosophie des sciences, 2020, 7 (2), p 1-6.
75. Bury, M. *Illness narratives: fact or fiction?* *Sociology of Health & Illness*, 23 (3), 2001, 263-285

2. Bibliographie des romans étudiés

2.1 Les auteurs malades

10. Richard, M. *Cancer rhapsodie*. JC Lattès. Paris : JC Lattès, 2017. 113p
11. Gautelier, A. *J'te plaque ma sclérose : Témoignage coloré sur une maladie sombre*. Philippe Rey. Paris : P. Rey, 2005. 186p
12. Guyomarch, I. *Combattante*. Cherche midi. Paris : Cherche midi, 2019. 123p
13. Malzieu, M. *Journal d'un vampire en pyjama*. Albin Michel. Paris : Albin Michel, 2016. 233p
14. Ogien, R. *Mes mille et une nuits : la maladie comme drame et comme comédie*. Albin Michel. Paris : Albin Michel, 2017. 253p
15. Gault, V. *Le corps incertain*. Arléa Paris : Arléa, 2006. 218p
16. De Camisole, P. *Et vivre encore*. Paris : Bernard Grasset, 2019. 245p
17. De Margerie, S. *Encore combien de jours, maman ? : le combat d'une femme contre le cancer pour redonner la vie*. Jacob-Duvernoy. Paris : Jacob-Duvernoy, 2012. 303p
18. Guyomarch, I. *Combattante*. Cherche midi. Paris : Cherche midi, 2019. 123p
19. Apiou, D. *Avant, j'avais deux seins*. Marabout. Vanves : Marabout, 2019. 127p
20. Valandrey, C. *L'amour dans le sang*. Jean Arcelin, collaborateur. J'ai lu. Paris : J'ai Lu, 2006. 221p
21. Briant, J. *La vie, l'amour, tout de suite !* Catherine Siguret, collaborateur. Albin Michel. Paris : Albin Michel, 2020. 298p
22. Brousse, E. *Dancefloor thérapie*. Paris : Pocket, 2017 331p
23. Van Der Elst, L. *La fille de l'aquarium*. Paris : Presses de la Renaissance, 2007. 254p
24. Huon, P. *Trop jeune pour mourir*. Michel Lafon. Neuilly-sur-Seine : M. Lafon, 2005. 238p
25. Onfray, M. *Le deuil de la mélancolie : récit intime*. Robert Laffont. Paris : Robert Laffont, 2018. 118p
26. Bertrand, J. *Comment j'ai mangé mon estomac ?* Paris : Julliard, 2013. 111p
27. Badre, F. *La grande santé*. Paris : Éditions du Seuil, 2015. 195p

2.2 Les auteurs médecins

28. Becquet, S. Journal d'un médecin généraliste. Paris : le Cherche midi, 2009. 318p
29. Senanque, A. Blouse. Paris : Grasset, 2004. 336p
30. Perino, L. Carnets de santé : récit. Paris : Calmann-Lévy, 2004. 289p
31. Dr Boree. Loin des villes, proche des gens : chroniques d'un jeune médecin de campagne. Saint-Victor-d'Épine : City, 2012. 252p
32. Rufin, JC. Un léopard sur le garrot. Paris : Éditions France loisirs, 2008. 283p
33. Pelloux, P. On ne vit qu'une fois. Paris : Éditions France loisirs, 2015. 326p
34. Vieilledent, G. Médecin de campagne : une vie. Paris : Calmann-Lévy , 2014. 247p
35. Jaddo. Juste après dresseuse d'ours : les histoires brutes et non romancées d'une jeune généraliste. Paris : Fleuve noir, 2011. 292p
36. Labayle, D. Nouvelles sur ordonnance. Brest : Éd. Dialogues, 2013
37. Van Elslande, J. Et vous, docteur, ça va ? : parcours d'un médecin généraliste. Paris : l'Harmattan, 2012. 256p
38. Lehman, C. Patients, si vous saviez. Paris : Point, 2007. 345p
39. Guiheneuf, V. Mémoires d'un médecin de campagne. Paris : Presses de la Renaissance , 2005. 368p
40. Fluorette. Promenade de santé : chroniques d'une jeune généraliste. Paris : B. Grasset, 2014. 334p
41. Docteur Flo. Docteur Flo, docteur 2.0 : de la vocation à l'installation : récit d'un jeune médecin généraliste du XXIe siècle. Paris : Leduc.s éditions, 2020. 367p

ANNEXES

Annexe 1 : Exemple du tableau d'analyse du roman *La grande santé* de Frédéric Badré

Pages	Notes	Citations
19	RMM	Je rencontraï un jeune neurologue, le docteur L. Précis, nerveux, à l'évidence ultra compétent et sympathique. Tous les trois mois, je viendrai constater les dégâts avec lui
20	RMM	Je découvre donc la SLA, mais je décide d'emblée que mon savoir sur cette maladie ne découlera que de mon expérience de ce que le docteur L. voudra bien m'en dire. Je n'ai jamais googlisé la SLA.
22	Réaction de colère	J'ai vécu les 6 mois qui ont suivi le diagnostic dans un état de rage permanent. La colère, véritable furie intérieure, refusait de me laisser tranquille.
22	Evolution lente de la maladie	A chacune de mes consultations avec le docteur L., le même scénario se joue : il dresse le constat de la lente évolution du mal et s'en satisfait, tant il pourrait en être autrement. Il me dit alors: " je n'exclus pas une stabilisation" et je pars de l'hôpital en shootant rageusement dans d'imaginaires boîtes de conserves. En vrai, ma démarche est beaucoup plus incertaine.
28		Avec la maladie j'ai pénétré un nouveau royaume.
32	Langage médical peu compréhensible	Si tu n'es pas rompu au code de la recherche scientifique, les sources de malentendu se multiplient. Ce que j'appelle" une trémulation musculaire" se traduit en neurologie par" fasciculation". Le médecin et moi nous entendons sur le mot" tremblement". Je dois aussi m'acclimater intellectuellement à distinguer un motoneurone périphérique d'un motoneurone central, comprendre ce qu'amyotrophie signifie. Est-elle spinale ou latérale ? Médullaire ou bulbaire ?.... J'apprends une langue étrangère en somme.
35	Cause de la maladie	A qui la faute ? Y a-t-il à un moment de mon existence une effraction ? Un événement déclencheur, sans lequel je n'aurais pas eu la SLA ? Dois-je plutôt examiner toutes mes habitudes ? En

		particulier les mauvaises ? (...) Pourquoi le manque ne serait-il pas aussi responsable que les excès dans les maladies, et je ne parle pas du plaisir ?
60	Sentiment d'être un cobaye	Il me fallait enfin accepter d'être un cobaye qui, comme dans tout essai clinique, bénéficie par tirage au sort soit de la nouvelle thérapie testée, soit du placebo.
93	RDV neuro inutiles	J'ai pris en horreur mes rendez-vous trimestriel avec mon neurologue. Je n'attends rien de cette consultation, sinon le constat de mon délabrement, je vois le docteur L. comme le porteur de mauvaises nouvelles. En dépit de la sympathie qu'il m'inspire, une partie de moi voudrais l'accabler pour cette unique raison.
96	perte identité	A l'aéroport, je sollicite une assistance dès que je pénètre dans l'aérogare (...) Le prix à payer, c'est la perte de mon d'identité au profit d'un statut. Désormais je suis une personne à mobilité réduite.
100	bouleversement total	La SLA me prive de la force nécessaire pour lutter contre la loi de la pesanteur. Elle m'impose l'immobilité dans le mutisme. La SLA a dérégularisé de fond en comble mon existence. C'est bien, au sens propre du mot, une expérience bouleversante. Bouleversante pour moi. Bouleversante pour mon entourage.
101	rapport au temps	En somme, j'ai l'impression que ma vie est sorti de ses gonds. Je vis une expérience du temps grossie. Mon corps s'est retrouvé si vite métamorphosé que mon rapport au temps est chamboulé. Une vie normale est fondée sur l'illusion de la stabilité. Cette maladie m'a jeté dans un maelstrom temporel. L'illusion de la stabilité s'est évanouie. J'ai perdu de vue l'idée même de stabilité. Tous les jours je dois imaginer de nouveaux stratagèmes pour réaliser les gestes les plus simples, comme me relever d'une chaise ou porter un verre à ma bouche.
105	Approche de la mort et sensation d'être exclu du reste du monde	La mort est là qui rôde autour des infirmes, c'est pourquoi ceux-ci nous semblent tellement monstrueux. Je vis donc une expérience amplifiée de la décrépitude physique. Tout mon entourage se trouve impliqué à mes côtés. Chacun réagit selon son tempérament. Ce qui m'est propre en revanche, ce que je ne peux pas partager, c'est la monstruosité. La maladie neurodégénérative m'extrait du monde. C'est une expérience douloureuse de la séparation

141	Force révélées par la maladie	La maladie accentue les défauts mais surtout elle révèle des véritables forces
165		Il en va de même avec les maladies de longue durée. Il faut apprendre à vivre avec. Il faut maîtriser cette bête sauvage à l'affût de la moindre baisse d'attention pour se saisir à la gorge
180	Séparation corps-esprit	Il reste que, dans mon esprit, une curieuse séparation s'opère entre mon corps de plus en plus sclérosé et l'activité de mon cerveau. J'ai l'impression de bondir sur mes jambes, de virevolter, et même de crier les bras en V au-dessus de ma tête.
194		Les forces me manquent et bientôt je ne pourrais plus parler. Un robot peut être exécutera à ma place les ordres de mon cerveau. Nous verrons biens. Je reste là, immobile, et j'attends d'être guéri pour que la vie reprenne son cours normal

RESUME

Introduction : Ces vingt-cinq dernières années, la relation de soin a été fortement impactée par la loi du 4 mars 2002 et la place toujours plus importante que prennent les maladies chroniques dans le système de santé. L'objectif de notre étude était de comparer les représentations du patient et du médecin sur la maladie et sur la relation médecin-malade au travers de leur récit.

Matériel et méthodes : Nous avons réalisé une étude qualitative qui s'est déroulée en deux temps. D'abord une recherche bibliographique permettant d'établir un corpus de romans de médecins et de romans de malades suivie d'une recherche narrative avec analyse de contenu sur les ouvrages sélectionnés.

Résultats : La maladie apparaît comme une rupture avec l'état antérieur de l'individu par l'atteinte physique et psychologique et les conséquences qu'elle entraîne sur sa vie sociale et ses projets d'avenir. C'est un bouleversement vécu de manière très différente selon les personnes. La relation médecin-malade est l'un des enjeux de la prise en charge : la fonction d'écoute et de soutien du médecin est fondamentale à la relation de soin. Cependant, médecins et patients n'ont pas les mêmes attentes et il existe des problématiques d'ordre communicationnel entre eux. Les patients dénoncent un manque d'empathie et d'approche globale tandis que les médecins se sentent dépassés par les nombreuses demandes qui leurs sont formulées et le poids des responsabilités.

Discussion et conclusion : La médecine narrative en permettant au patient de donner un sens à ce qu'il vit et en offrant au lecteur la possibilité d'accéder à la perspective du patient nous donne des clés pour mieux appréhender la relation soignant-soigné. Cette meilleure compréhension de l'expérience que fait le patient de la maladie pourrait permettre d'élaborer une meilleure prise en charge médicale et une réhumanisation du soin.

Mots clés : maladie, vécu, relation médecin-malade, relation médecin-patient, relation de soin, médecine narrative, romans

ABSTRACT

Introduction: Over the past twenty-five years, the doctor-patient relationship has been significantly influenced by the March 4, 2002 law and the increasing prominence of chronic diseases in the healthcare system. The aim of our study was to compare the representations of illness and the physician-patient relationship as depicted in the narratives of patients and physicians.

Materials and Methods: We conducted a qualitative study that unfolded in two phases. First, a literature review was conducted to establish a corpus of novels written by physicians and novels written by patients, followed by a narrative inquiry with content analysis of the selected works.

Results: Illness is depicted as a rupture from the individual's previous state, characterized by physical and psychological impact, and the resulting consequences on their social life and future plans. It is a disruption experienced differently by individuals. The physician-patient relationship is a pivotal aspect of medical care : the physician's listening and support role is fundamental to the therapeutic relationship. However, physicians and patients have differing expectations, and there are communication challenges between them. Patients criticize a lack of empathy and a holistic approach, while physicians feel overwhelmed by the numerous demands and responsibilities they face.

Discussion and Conclusion: Narrative medicine, by allowing patients to make sense of their experiences and offering readers access to the patient's perspective, provides insights for a better understanding of the physician-patient relationship. This improved understanding of the patient's illness experience could lead to better medical care and a humanization of healthcare.

Keywords: illness, experience, physician-patient relationship, doctor-patient relationship, narrative medicine, novels