

THÈSE

PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Diplôme d'État

SPÉCIALITÉ : MÉDECINE GÉNÉRALE

Par Clotilde AUTIER

NÉE LE 02/02/1993 à SAINT-CLOUD (92)

PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 28/10/2021

Vécu des internes en médecine atteints du
syndrome de l'intestin irritable

Co-dirigée par Dr Sophie DUVERNE et Dr Juliette VANDENDRIESSCHE

PRÉSIDENT DU JURY : Pr Philippe CORNET

MEMBRES DU JURY : Pr Philippe FOSSATI, Pr André SOARES

AVANT-PROPOS ET REMERCIEMENTS

Au Professeur Philippe Cornet,

Je vous remercie pour l'honneur que vous me faites de présider mon jury. J'espère que mon travail sera à la hauteur de l'intérêt que vous y avez porté et des encouragements que vous m'avez donnés à ces prémices.

Au Professeur Philippe Fossati,

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à mon jury. Votre présence en tant que psychiatre contribue à un nouvel éclairage sur le sujet. Merci pour votre réactivité et bienveillance dans nos échanges.

Au Professeur André Soares,

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à mon jury. Vous êtes le premier à qui j'ai parlé de mon intérêt pour ce sujet, je vous remercie de m'avoir motivée à me lancer. Je vous remercie aussi d'avoir eu un rôle si marquant dans mon parcours d'interne de médecine générale, que ce soit par vos enseignements universitaires, que par le modèle que vous avez été pour moi en tant que maître de stage de SASPAS, et au-delà, en tant que directeur médical et confrère au centre médical de santé d'Arcueil dans cette période tourmentée, à bien des égards pour moi, du premier confinement lié à la pandémie de Covid-19.

Au Docteur Sophie Duverne,

Je te remercie d'avoir accepté de diriger ma thèse. Je te remercie pour ta réactivité, ta rigueur, ta pédagogie et ton enthousiasme communicatif sur les sujets qui te passionnent. Merci pour tes traits d'humour dans tes relectures qui ont rendu mes soirées de travail plus lumineuses. Je suis convaincue que personne d'autre que toi n'aurait pu mieux m'accompagner dans ce travail, merci pour le temps et l'énergie que tu y as consacrés.

Au Docteur Juliette Vandendriessche,

Je te remercie d'avoir rejoint Sophie dans la direction de ma thèse et particulièrement pour ton éclairage sociologique. Merci de m'avoir poussée à toujours me remettre en question et à approfondir mes réflexions tout en veillant à ne pas laisser ma subjectivité prendre le dessus. Sans tes interventions, ce travail n'aurait pas été tout à fait le même.

I6. « Toujours un plaisir de parler de mon colon avec une inconnue ! »

Je remercie tous les internes qui ont participé à ce travail, vous m'avez confié une part intime de votre vie et j'espère que mon travail sera à la hauteur de la confiance que vous m'avez accordée.

Je remercie les membres du département de médecine générale de Sorbonne Université pour leurs enseignements et conseils avisés. Je remercie particulièrement Docteur Magali Steinecker ma tutrice tout au long de cet internat, Professeur Anne-Marie Magnier et Docteur Barbara Chavannes, qui ont animé mes différents groupes d'échange de pratique, en parallèle de mes stages ambulatoires.

Je remercie mes maîtres de stage ambulatoire, Docteur Julie Chastang, Professeur Jean Lafortune en niveau 1, Professeur André Soares et Docteur Martina Bisio en SASPAS, Docteur Esther Batsch, Docteur Emmanuelle Lhomme et Docteur Johanna Platkiewicz en gynécologie. Nul doute que ma pratique actuelle s'inspire des modèles que vous avez été pour moi.

Je remercie tous mes autres chefs et maîtres de stage, ainsi que tous les professionnels avec qui j'ai eu l'occasion de travailler au cours de mon externat et de mon internat, que je n'aurais pu rêver plus formateurs. Vous avez participé à la construction du médecin que je suis aujourd'hui.

Je remercie Manon, co-interne de gériatrie, devenue une amie, Charlotte, pour l'année ensemble en pédiatrie puis à Arcueil, ainsi que tous mes autres co-internes, qui ont rendu mes stages merveilleux : Florence au centre de santé de Vitry-sur-Seine, Adeline, Aaron, Inès, Justine, Lilya et Romain aux urgences de Saint-Joseph, Alice, Baptiste, Gabriel, Gilles, Lena, Mathilde, Olivier et Sibylle en pédiatrie à Béclère.

Je remercie Docteur Anne-Sophie Sellier de m'avoir confié les clés de son cabinet pour mon premier remplacement dès la fin de mon internat, quelle fierté de travailler au sein de la maison médicale de la ville où j'ai grandi, à Saint-Cloud, auprès de collègues si bienveillants.

Je remercie Docteur Annie Grall-Chanard, Docteur Yann Fargeaudou, Docteur Laurence Msika et Docteur Raymond Afriat, dont les interventions ont probablement eu un retentissement non négligeable sur ce travail.

Je remercie mes parents, inconditionnels soutiens dans mes projets (même s'ils étaient parfois sources d'inquiétude !), merci de m'avoir toujours poussée au meilleur pour en arriver où je suis aujourd'hui. Je remercie ma sœur Marie-Alix qui a été d'un grand réconfort à maintes reprises, partageant comme moi cette année entre sa thèse et ses remplacements à la maison médicale de Saint-Cloud. Je remercie mon frère Pierre-Axel, notre porte (bien qu'à maintenant 2h de train de Montparnasse !) sera toujours ouverte pour que tu viennes déchieter des étiquettes de bouteille de bière. Je remercie tous les membres de ma famille qui m'ont soutenue depuis le début de mes études et ont enduré nos nombreuses conversations médicales incompréhensibles entre sœurs.

Je remercie Marie, amie inestimable qui m'accompagne depuis le lycée et avec qui j'ai fait la rencontre à la faculté de médecine Paris Descartes de mes plus proches amies : Emma, Hélène, Margaux, Sixtine, Tiphaine. Elles ont été d'un soutien sans faille au cours de mes études, dans les bons comme dans les moins bons moments. Je remercie les belles rencontres de la faculté de médecine de la Sorbonne qui m'a accueillie pour mon internat, sans qui je n'aurais probablement pas eu la même motivation pour venir en séminaire.

Je remercie Léa, ma bouffée d'oxygène au volley pendant mes études, et bien au-delà.

Enfin je remercie Matthieu, mon pilier depuis le début de l'internat, sans qui cette thèse n'aurait probablement pas avancé. Merci pour ton indéfectible soutien, merci de m'avoir offert mes supports bibliographiques, merci de m'avoir fourni un ordinateur, merci d'avoir partagé ton bureau pour me motiver, merci de m'avoir initiée au saut de page et à la tabulation, toi seul sait à quel point j'ai une maîtrise très personnelle et approximative de Word. Le point final de cette thèse concrétise le début d'une nouvelle histoire à écrire, la nôtre, à Nantes.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

- AFA** Association François Aupetit
- ANEMF** Association Nationale des Étudiants en Médecine de France
- APHP** Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
- APSSII** Association des Patients Souffrant du Syndrome de l’Intestin Irritable
- B.U.** Bibliothèque Universitaire
- CEP** Collège des Enseignants de Psychiatrie
- CNGE** Collège National des Généralistes Enseignants
- CNIL** Commission Nationale de l’Informatique et des Libertés
- CNOM** Conseil National de l’Ordre des Médecins
- CRP** Protéine C-Réactive
- D1, D2, D3, D4** Troisième, Quatrième, Cinquième et Sixième années des études de médecine
- DES** Diplôme d’Enseignement Supérieur
- DFASM** Diplôme de Formation Approfondie en Soins Médicaux
- DFGSM** Diplôme de Formation Générale en Soins Médicaux
- DSM** Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux
- EAT** Eating Attitudes Test
- ECN** Examen Classant National
- EDN** Epreuves Dématérialisées Nationales
- FODMAPs** Fermentable Oligo, Di, Monosaccharides And Polyols
- GROUM-F** GROupe Universitaire de recherche qualitative Médicale Francophone
- HAS** Haute Autorité de Santé
- HRQoL** Health-Related Quality of Life (soit qualité de vie relative à la santé)
- IBS** Irritable Bowel Syndrome (soit syndrome de l’intestin irritable)
- IPA** Analyse Interprétative Phénoménologique
- LAS** Licence Accès Santé
- MAP** Menace d’Accouchement Prématuro
- MICI** Maladie Inflammatoire Chronique de l’Intestin

MPR Médecine Physique et de Réadaptation
NC Non communiqué
NFS Numération Formule Sanguine
OMS Organisation Mondiale de la Santé
P1, P2 Première et Deuxième années des études de médecine
PCR Polymerase Chain Reaction
PACES Première Année Commune aux Etudes de Santé
PASS Parcours Accès Spécifique Santé
PEG Poly-Ethylène-Glycol
RIPH Recherche Impliquant la Personne Humaine
SCOFF-F Sick, Control, One stone, Fat, Food – French
SF-36 Short Form-36 Health Survey
SII-C/D/M Syndrome de l'intestin irritable avec Constipation/Diarrhée/Mixte
SN1 Stage de médecine générale ambulatoire de Niveau 1
SNFGE Société Nationale Française de Gastro-Entérologie
SPS Association pour le Soin des Professionnels en Santé
TFI Troubles Fonctionnels Intestinaux
TSH Thyroid-Stimulating Hormone (soit thyroostimuline)

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS ET REMERCIEMENTS	2
LISTE DES ABRÉVIATIONS	4
TABLE DES MATIÈRES	6
INTRODUCTION.....	12
I. Justification de la question de recherche	12
II. Définition des concepts	15
A. Troubles fonctionnels	15
1. Approche psychique.....	15
2. Approche somatique	18
3. Approche anthropologique.....	19
B. Syndrome de l'intestin irritable	20
1. Définition	20
2. Epidémiologie	20
3. Diagnostic	21
4. Physiopathologie.....	22
5. Traitement	24
C. Internes en médecine : l'aboutissement des études de médecine	27
1. Premier cycle des études de médecine	27
2. Deuxième cycle des études de médecine	27
3. Troisième cycle des études de médecine	28
MATÉRIEL ET MÉTHODE	30
I. Type d'étude.....	30
II. Population d'étude.....	31

A.	Principe d'échantillonnage choisi.....	31
B.	Critères d'inclusion.....	31
C.	Critères de non-inclusion.....	32
D.	Modalités pratiques de recrutement.....	32
III.	Recueil des données	33
IV.	Guide d'entretien.....	34
V.	Analyse des données	35
VI.	Aspects éthiques et réglementaires	36
A.	Consentement éclairé.....	36
B.	Confidentialité	36
1.	Procédures d'anonymisation	36
2.	Mode de conservation des données.....	37
C.	Autorisations réglementaires	37
1.	Comité d'éthique.....	37
2.	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).....	37
D.	Liens d'intérêt.....	38
	RÉSULTATS	39
I.	Description de la population étudiée	39
II.	Analyse des données	40
I.	Un mal-être global, amplifié par les études de médecine.....	40
A.	Une souffrance au quotidien.....	40
1.	Une souffrance intense aussi bien physique que psychique	41
2.	Une souffrance nécessitant des stratégies d'adaptation	44
3.	Une souffrance à nuancer, ou parfois banalisée ?.....	46
B.	Une part inéluctable de soi	47
1.	Une part innée qui s'inscrit dans une histoire familiale.....	48
2.	Ou une part acquise qui crée une rupture avec l'état antérieur	48
3.	Acceptation et résignation du diagnostic	49

C.	Une histoire de vie souvent marquée par des comorbidités psychiatriques et évènements traumatiques	50
1.	Des comorbidités psychiatriques	50
2.	Des traumatismes subis.....	51
D.	Le stress identifié comme facteur déclenchant, les études de médecine au premier plan.....	52
1.	Définir le syndrome de l'intestin irritable comme lié aux facteurs psychologiques.....	52
2.	Observer une modulation par le stress et la détente.....	53
3.	Le stress des études de médecine au premier plan.....	54
II.	Une absence de reconnaissance de la maladie par la société et par les pairs entraînant une perte de confiance dans la réponse médicale conventionnelle.....	57
A.	Un tabou sociétal	58
1.	Des symptômes digestifs difficiles à assumer	58
2.	A l'origine d'une appréhension d'aller aux toilettes.....	59
3.	Une stratégie de communication maîtrisée autour du syndrome de l'intestin irritable	60
B.	Des représentations communes dans la corporation médicale	61
1.	Des préjugés ancrés.....	62
2.	Une tendance à l'étiquetage	63
3.	Un enseignement contribuant à les véhiculer	64
C.	Une maladie mal connue et donc mal reconnue	65
1.	Le flou étiologique	65
2.	La complaisance pronostique.....	67
3.	L'échec thérapeutique	69
4.	Une maladie non légitime	70
D.	Le repli vers les médecines alternatives	72
1.	Perte de confiance dans le système médical conventionnel.....	72

2.	Chercher des réponses dans les médecines alternatives.....	74
III.	Un conflit d'identité entre médecin et malade	80
A.	Un esprit corporatiste ancré.....	80
1.	Un conditionnement en tant qu'étudiant en médecine.....	80
2.	Oublier son soi personnel au profit de son soi professionnel	83
B.	Le rejet de sa vulnérabilité.....	85
1.	Volonté d'être performant.....	85
2.	Peur du jugement des pairs	86
C.	L'ambivalence dans le recours aux soins.....	89
1.	Le savoir : entre privilège et fardeau	89
2.	Le statut d'étudiant en médecine : un avantage parfois embarrassant.....	92
D.	L'ambivalence dans la relation avec les patients.....	94
1.	Entre empathie et rejet dans la relation avec le patient.....	94
2.	Se servir de son expérience ou cloisonner	97
3.	Relativiser par rapport aux patients graves	98
	DISCUSSION.....	100
I.	Résultat principal.....	100
II.	Comparaison avec la littérature.....	101
A.	Vécu et comportements face à la maladie chez les médecins	101
1.	Vécu de la maladie chez les médecins	101
2.	Comportements face à la maladie	108
B.	Vécu des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable en population générale 116	
1.	Souffrance, handicap généré et altération de la qualité de vie.....	116
2.	Honte, tabou et manque de reconnaissance de la maladie	121
3.	Rapports aux soins : vécu et attentes	124
C.	Représentations médicales concernant les troubles fonctionnels	128
1.	Enseignement universitaire des troubles fonctionnels.....	128

2.	Représentations des troubles fonctionnels dans la corporation médicale	129
3.	Hiérarchie des maladies	131
D.	Liens entre histoire de vie et syndrome de l'intestin irritable	133
1.	Comorbidités psychiatriques.....	134
2.	Traumatismes en général	136
3.	Violences sexuelles	137
III.	Forces et limites de l'étude.....	139
A.	Forces de l'étude.....	139
1.	Concernant la question de recherche et la méthode choisie pour y répondre	139
2.	Concernant le recrutement	139
3.	Concernant le recueil et l'analyse des données.....	140
4.	Concernant l'aspect éthique	141
B.	Limites	141
1.	Concernant le recrutement	141
2.	Concernant le recueil et l'analyse des données.....	142
3.	Concernant l'aspect éthique	143
IV.	Perspectives	143
A.	Pour la recherche	143
B.	Pour la pratique médicale	144
C.	Pour l'organisation des soins	145
D.	Pour l'enseignement et la formation.....	145
	CONCLUSION	147
	BIBLIOGRAPHIE	150
	ANNEXES	159

*« Le corps n'est pas une zone de non-lieu où s'incarnerait la nature,
la chair est poreuse à l'histoire, au social, au culturel, à l'inconscient, au désir
et elle noue en elle de manière singulière une histoire de vie. »*

David Le Breton

INTRODUCTION

I. Justification de la question de recherche

Nous partirons de la thématique de recherche initiale : la santé des internes en médecine, c'est-à-dire les étudiants de troisième et dernier cycle des études de médecine, pour comprendre le cheminement vers un travail sur les troubles fonctionnels chez les internes, puis plus précisément sur leur vécu du syndrome de l'intestin irritable.

En 2016, un quart des internes en médecine considère sa santé comme moyenne ou mauvaise. (1) Mais qu'entend-on par « santé » ? L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit la santé comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social, [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.* » (2)

La santé des internes en médecine est un sujet de plus en plus préoccupant. Elle fait l'objet de publications récentes, notamment dans le contexte de la crise sanitaire de la COVID-19 à l'occasion du Ségur de la santé. En effet, au-delà de la considération du bien-être des soignants, cela se répercute sur l'ensemble de la population, en termes de qualité des soins, de risques d'erreurs médicales, d'insatisfaction des patients, et d'augmentation des coûts du système de santé. (3)

Dans son rapport sur la qualité de vie des étudiants en santé (4) remis à Agnès Buzyn, alors ministre des Solidarités et de la Santé et à Frédérique Vidal, ministre de l'Enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, le 3 avril 2018, Donata Marra met en évidence le mal-être des étudiants en santé, et note que le cursus médical notamment au 3^e cycle est le plus concerné.

S'il y a peu de données concernant la santé physique des internes, les études concernant leur santé mentale en lien avec la souffrance au travail et le risque d'épuisement qu'elle entraîne se multiplient.

La Haute Autorité en Santé (HAS), en 2017, définit les professionnels de santé comme une « *population à risque historiquement identifiée et objet de nombreuses études récentes montrant une morbidité particulièrement élevée, les professionnels de santé en activité ou en formation*

sont exposés au risque d'épuisement professionnel, étant donné la pénibilité de leur travail que ce soit pour des causes intrinsèques liées à la nature même de l'activité médicale (confrontation avec la souffrance et la mort, prises en charge impliquant l'entrée dans l'intimité des patients, etc.) ou des causes extrinsèques (charge et organisation du travail, etc.) » (5)

En 2016, le Conseil National de l'Ordre des médecins (CNOM) publie une enquête réalisée chez 8000 étudiants et jeunes médecins. 14% des répondants avaient déjà eu des idées suicidaires, 30% d'entre eux déclarant consommer des anxiolytiques souvent ou parfois. (1)

De même, en 2017, dans l'enquête santé mentale des représentants des étudiants et des jeunes médecins (6), la prévalence d'anxiété était de 66,2% et de dépression de 27,7 % (contre respectivement 26,1% et 10,1% en population générale) et 23,7% des répondants avaient déjà eu des idées suicidaires.

En 2020, dans sa fiche « Réponse rapide dans le cadre du COVID-19 - Souffrance des professionnels du monde de la santé : prévenir, repérer, orienter » (3), la HAS énumère les signes devant alerter. On note que « *les signes de somatisation : maux de tête, douleurs musculaires, problèmes de peau, troubles digestifs, perte d'appétit, etc.* » trouvent leur place au milieu des signes de détresse psychologique habituellement décrits « *émotions négatives, perturbations de l'attention, baisse d'efficacité, perturbations relationnelles, signes de fatigue physique intense, hyperinvestissement au travail, signes de consommation abusive d'alcool, tabac, médicaments, drogues, etc., signes de démotivation et de perte d'intérêt, incapacité d'éprouver des émotions positives.* ».

Ainsi, les signes de somatisation sont recensés comme des marqueurs de la souffrance des professionnels du monde de la santé. Il nous a semblé pertinent d'étudier cet aspect en particulier de la santé des internes en médecine, pour lequel peu de données existent.

Les notions de troubles « de somatisation », « psychosomatiques », « somatoformes » ou encore, comme nous avons choisi de les désigner, « troubles fonctionnels » sont définis comme des symptômes somatiques présentés par le patient qui ne relèvent pas d'une pathologie lésionnelle organique ou d'une physiopathologie bien définie les expliquant pleinement (7).

Ainsi, leur prise en charge nécessite une approche centrée sur le patient ce qui place le médecin généraliste comme optimal pour les prendre en charge. (8) Il s'agit d'ailleurs d'un motif très

fréquent de consultation en médecine générale où il est admis qu'environ un tiers des symptômes somatiques présentés au praticien sont « fonctionnels », dont un quart sont chroniques. (9)

Devant la multiplicité des syndromes entrant dans le champ des troubles fonctionnels, il nous a paru opportun de centrer notre recherche sur un trouble en particulier. Par sa fréquence dans la population générale (10 à 15%) (10), le choix du syndrome de l'intestin irritable, faisant partie des troubles fonctionnels intestinaux, nous a paru le plus évident.

Si les facteurs psycho-sociaux ne sont ni nécessaires ni suffisants dans la survenue des troubles fonctionnels dont le syndrome de l'intestin irritable, il est admis leur rôle dans le déclenchement, la pérennisation et l'aggravation des symptômes (7). En tant que population à risque de détresse psychosociale (4), il est légitime de supposer que les internes en médecine constituent une population particulièrement exposée aux troubles fonctionnels. A la croisée de la santé physique et de la santé mentale, les troubles fonctionnels peuvent être une donnée importante lorsque l'on s'intéresse à leur qualité de vie.

Dans ce contexte nous nous sommes demandé : quel est le vécu des internes en médecine atteints du syndrome de l'intestin irritable ?

Les objectifs sont, à partir de l'histoire racontée du syndrome de l'intestin irritable dans le parcours de vie de l'interne, d'explorer son vécu aussi bien d'un point de vue personnel que professionnel. On abordera également la question du recours aux soins et de la relation avec les professionnels de santé. Enfin, au-delà du comportement en tant que malade, on étudiera le comportement en tant que soignant face à des patients atteints de symptômes similaires.

Afin de répondre à cette question, dans un premier temps, nous définirons les concepts que nous venons d'évoquer : les troubles fonctionnels, le syndrome de l'intestin irritable et les particularités du statut d'interne en médecine. Dans un second temps, nous présenterons notre étude ayant analysé des données issues d'entretiens semi-dirigés avec des internes en médecine atteints du syndrome de l'intestin irritable.

II. Définition des concepts

A. Troubles fonctionnels

Pour ce travail de recherche, nous avons choisi d'utiliser le terme « **trouble fonctionnel** » pour désigner des symptômes qui ne relèvent pas d'une physiopathologie bien définie. Etymologiquement « fonctionnel » dérive du latin *functio* : « accomplissement, exécution », mot forgé à partir du participe passé du verbe *fungor* : « accomplir, remplir une charge ». (11) Un trouble dit « fonctionnel » est donc *stricto sensu* un défaut dans l'accomplissement, l'exécution. Cela recouvre les plaintes subjectives portant sur le fonctionnement d'un ou de plusieurs organes, sans préjuger d'un mécanisme physiopathologique. Le trouble dit « fonctionnel » est cependant souvent défini par opposition au trouble « organique » ou « somatique », pour lequel une atteinte lésionnelle est objectivable. S'il est important de préciser le choix des termes c'est parce que la terminologie la mieux adaptée pour définir les troubles fonctionnels - eux même complexes à définir - est largement débattue. Selon l'époque et la discipline médicale concernée, divers termes sont retenus pour ce même concept.

1. Approche psychique

Pour les spécialistes de la *psyché*, l'implication des facteurs psychosociaux va être mise en avant.

- Travaux du psychiatre R. Kellner

Dans les années 90, le médecin généraliste puis psychiatre tchéco-slovaque immigré au Royaume-Uni, Robert Kellner (1922-1992), à l'origine notamment du « Symptom questionnaire » (12) rapproche les troubles fonctionnels des **syndromes psychosomatiques** dans la mesure où, au moins chez certains patients, les processus psychologiques jouent un rôle important dans leur étiologie. Il affirme que des facteurs biologiques et psychosociaux peuvent être impliqués dans le développement et le maintien de ces syndromes, de manière variable entre les différents syndromes et parmi les sujets atteints d'un même syndrome. Il a ainsi décrit

une série de syndromes psychosomatiques parmi lesquels la fibromyalgie, la fatigue chronique, la dyspepsie non ulcéreuse, le syndrome de l'intestin irritable et le syndrome urétral. Il nuance cependant son propos en précisant que le terme de « psychosomatisation » n'implique pas forcément la psychogénèse des symptômes et n'exclut pas toute participation organique ou biologique à l'origine de ceux-ci. Cependant, il affirme que les symptômes « fonctionnels » ne disparaîtront pas avec les progrès de la connaissance médicale dans le sens où lésion organique et mécanismes psychosociaux sont intriqués sans qu'on puisse déterminer lequel est primitivement présent.

- Travaux des écoles psychanalytiques

Les écoles psychanalytiques, elles-mêmes divergentes ont également un intérêt particulier pour les phénomènes psychosomatiques (13). Si Freud lui-même ne fit pas directement référence à ce terme, ses préoccupations quant aux relations entre soma et psyché sont constamment présentes dans ses écrits, comme il le suggère en 1923 :« *Le moi est d'abord et avant tout un moi corporel.* » (14)

Le médecin allemand Walter Georg Groddeck (1866-1934) est reconnu comme le fondateur de la médecine psychosomatique en psychanalyse. Dans une lettre à Freud en 1917 (15), il écrit : « *Je suis devenu convaincu que la distinction entre le corps et le psychisme est uniquement verbale, elle n'est pas essentielle, que le corps et l'esprit forment une unité, qu'ils contiennent un ça, une force qui nous vit alors que nous croyons que nous vivons.* ».

Puis, on retiendra les travaux de Franz Alexander (1891-1964), psychiatre et psychanalyste américain d'origine hongroise, qui publia en 1949 *La médecine psychosomatique* (16). Dès les années 1920-1930, on parle de l'Ecole de psychosomatique de Chicago pour désigner les concepts mis au point par Alexander et ses collaborateurs en termes de médecine psychosomatique. Son postulat physiopathologique repose sur la théorie suivante : les situations de conflit produisent une tension à l'intérieur du corps et l'absence de possibilité de décharge induit une pression surstimulant les organes et entraînant des effets lésionnels (17). Par exemple, concernant les troubles intestinaux (18) : « *En général, l'attitude extravertie, particulièrement la colère et la peur intense, ont une influence inhibitrice sur les fonctions du trajet alimentaire, sur la sécrétion gastrique et intestinale, aussi bien que sur le péristaltisme* ».

Ainsi, il dressa la liste de sept grandes maladies psychosomatiques (l'asthme bronchique, la polyarthrite rhumatoïde, la rectocolite hémorragique, l'hypertension artérielle essentielle, la névrodermite, la thyrotoxicose, l'ulcère gastrique et duodénal). Pour chacune, il émettait donc un lien de causalité avec une émotion refoulée spécifique. Précisons que ces travaux n'ont pas abouti et ont été remis en cause par la découverte de mécanismes pathologiques organiques concernant la plupart de ces maladies. (17)

En parallèle, l'École de psychosomatique de Paris fondée en 1962, avec en chef de file Pierre Marty (1918-1993), psychiatre et psychanalyste français, est également connue pour ses travaux sur la psychosomatique. Selon elle, l'apparition d'affections somatiques est favorisée par l'échec des possibilités de défense par des voies psychiques telles que l'élaboration, la production de rêves, de fantasmes, de symptômes névrotiques, etc. (19) L'excitation pulsionnelle qui n'a pu ainsi être évacuée se décharge dans le corps qui somatise. (20)

« Plus le Moi est solide, moins les maladies sont graves. À l'inverse, les maladies graves (je parle ici surtout des maladies auto-immunes et des cancers) surviennent le plus souvent chez des sujets dont le Moi se révèle insuffisant dès le début du développement de l'appareil psychique, soit fragile, soit désorganisable. » Pierre Marty (1987)

- Nomenclature des référentiels de psychiatrie

Dans la deuxième édition du Collège des Enseignants de Psychiatrie (CEP) (21), les auteurs insistent sur la nécessaire distinction entre **troubles psychosomatiques** définis comme « *des pathologies médicales non psychiatriques (avec une lésion identifiable) pour lesquels des facteurs psychologiques (en particulier facteurs de stress) jouent un rôle prépondérant comme facteur déclenchant ou entretenant* » et **troubles somatoformes** qui désignent « *un ensemble de symptômes, de signes, de syndromes ou de plaintes de type physique pour lesquels aucune anomalie identifiable de type lésionnel ne peut être incriminé* ».

Néanmoins la confusion est entretenue par le regroupement des deux concepts dans la littérature sous le terme de trouble psychosomatique au sens large, c'est-à-dire des manifestations à expression essentiellement physique, mais dont le déterminisme et l'évolution sont fortement marqués par l'intervention de facteurs psychologiques. Les modifications successives des classifications nosographiques participent à la confusion de ces deux entités.

Une troisième version du Collège des enseignants de psychiatrie parue en 2021 (22) est mise à jour selon la cinquième version du Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux (DSM V).

Le trouble somatoforme disparaît au profit du « **trouble à symptomatologie somatique** » défini comme « *l'ensemble des pensées, émotions ou comportements excessifs ou inappropriés, à l'origine d'un retentissement fonctionnel ou d'une souffrance subjective et accompagnant des symptômes physiques qui peuvent ou non être rattachés à une cause somatique identifiée* ». Le but est de faciliter l'acceptabilité du trouble, pour les patients comme pour les professionnels de santé, tout en renvoyant à une réalité éprouvante au quotidien pour les patients qui en souffrent, consommateurs d'exams et de soins somatiques plus que psychiatriques. (23, 24, 25)

Il semble que cette définition inclue donc les troubles psychosomatiques et les troubles somatoformes tels que définis auparavant puisqu'il n'y a plus la distinction sur la présence ou l'absence de lésion organique. En pratique quotidienne, on peut se demander si le « **trouble à symptomatologie somatique** » est réellement plus facile d'utilisation et intelligible pour le patient et le médecin ?

2. Approche somatique

Pour les spécialistes d'organe, la composante psychosociale au contraire tend à être mise au second plan pour réaffirmer les découvertes en termes de physiopathologie pouvant expliquer de manière organique des pathologies parfois nommées « **symptômes biomédicalement inexplicables** ». Ce concept anglo-saxon, bien qu'ayant été répandu en médecine générale ne semble plus valable puisque des mécanismes physiopathologiques même partiels ont été mis à jour, comme l'admet le psychiatre Dr Cedric Lemogne. (23,24)

Par exemple, concernant le syndrome de l'intestin irritable, la Société Nationale Française de Gastro-Entérologie (26) affirme en définissant la pathologie : « *Elle n'a rien de psychosomatique même si les facteurs psychologiques peuvent accentuer les symptômes.* » mais admet que « *le syndrome de l'intestin irritable est une pathologie dite fonctionnelle. Cela signifie qu'aucune lésion des organes en cause n'est repérée au moyen des examens courants*

(pas d'anomalie de la muqueuse intestinale, par exemple). » On voit ici que le terme « psychosomatique » est rejeté car il sous-entend une psychogénèse des symptômes alors même que les psychiatres n'admettent pas cette définition.

A noter qu'on peut retrouver un trouble fonctionnel pour chaque spécialité d'organe. A l'instar des troubles fonctionnels intestinaux dont le syndrome de l'intestin irritable en hépatogastro-entérologie, on pourra citer par exemple : les troubles neurologiques fonctionnels en neurologie, la fibromyalgie en rhumatologie, les douleurs pelviennes chroniques en gynécologie et dernièrement, le syndrome de détresse corporelle post-Covid en infectiologie. (27)

3. Approche anthropologique

Pour l'anthropologue David Le Breton, il n'y a pas lieu d'opposer la médecine d'esprit à la médecine de corps (28).

« La psychosomatique voit l'homme comme l'addition d'un corps (soma) et d'un esprit (psyché) à la manière d'un collage dont les deux termes sont en résonance mutuelle. L'insistance sur le psychosomatique renforce le clivage entre l'esprit et le corps. La physiosémantique s'efforce plutôt de ressaisir l'individualité entre corps et inconscient » Le Breton, 2017

Il propose donc le terme de **physiosémantique** qui désigne le sens de notre nature dans son entièreté pour signifier l'enracinement corporel de notre condition humaine. (29)

« Toute somatisation (soma : le corps) est alors sémantisation (sema : le sens) traduisant la porosité de la chair et du sens. La somatisation est une régulation du rapport au monde pour déplacer une situation intolérable à regarder en face » Le Breton, 2012

Devant la difficulté à définir de manière uniciste les troubles fonctionnels, aussi bien sur le fond que sur la forme et devant la multiplicité des syndromes qu'ils regroupent, et ainsi la difficulté engendrée à recruter des internes en souffrant, il nous a paru opportun de nous intéresser à un trouble en particulier : le syndrome de l'intestin irritable.

B. Syndrome de l'intestin irritable

1. Définition

Le syndrome de l'intestin irritable aussi appelé « colopathie fonctionnelle », fait partie des troubles fonctionnels intestinaux. Il a été décrit pour la première fois en 1820 mais c'est en 1944 qu'est utilisé le terme traduit de l'anglais « *irritable bowel syndrome* » actuellement répandu (30). Cela se manifeste par un ensemble de symptômes associés de manière variable et touchant le tube digestif bas (intestin grêle et surtout colon) : douleurs abdominales, troubles de transit, ballonnements. Parfois des symptômes extra digestifs sont associés et ne doivent pas être négligés : céphalée, asthénie, douleurs musculaires, bouffées de chaleur etc. (26)

L'ensemble des symptômes du syndrome de l'intestin irritable sont bénins mais ils peuvent avoir un retentissement très important sur la qualité de vie (l'alimentation, le sommeil, l'image de soi, la vie sociale, professionnelle et sexuelle). Il n'y a pas de surrisque de développer un cancer digestif ou une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (Maladie de Crohn ou Rectocolite hémorragique). (26)

Nous allons aborder les données scientifiques actuelles sur le syndrome de l'intestin irritable afin de pouvoir par la suite mettre en perspective les données recueillies lors des entretiens.

2. Epidémiologie

Le syndrome de l'intestin irritable est extrêmement fréquent et concerne 10-15% de la population adulte générale. Cependant seulement un tiers des sujets concernés consultent pour ces symptômes. (10)

Comme dans la quasi-totalité des symptômes fonctionnels, il existe une prédominance féminine de l'ordre de trois femmes pour un homme. Le syndrome de l'intestin irritable touche toutes les tranches d'âge mais surtout les personnes âgées de 35 à 50 ans. Des comorbidités, également catégorisées comme troubles fonctionnels pour la plupart, sont souvent associées telles que : la fibromyalgie, la cystite interstitielle, la dyspepsie. (31)

3. Diagnostic

Le diagnostic est clinique selon les critères de Rome IV, actualisés en mai 2016 (32) :

« Douleur abdominale récurrente, ayant débuté depuis au moins 6 mois, survenant en moyenne au moins 1 jour par semaine dans les 3 derniers mois avec au moins 2 des critères suivants :

- soulagée ou aggravée par la défécation ;
- associée à une modification de la fréquence des selles (définie par une fréquence supérieure à 3 fois par jour, ou inférieure à 3 fois par semaine) ;
- associée à une modification de la consistance (aspect) des selles. »

Différentes sous catégories existent en fonction de la consistance des selles selon l'échelle de Bristol (cf annexe 1) :

- syndrome de l'intestin irritable avec constipation prédominante (SII-C) : Bristol 1-2 \geq 25% du temps et Bristol 6-7 \leq 25% du temps.
- syndrome de l'intestin irritable avec diarrhée prédominante (SII-D) : Bristol 6-7 \geq 25% du temps et Bristol 1-2 \leq 25% du temps.
- syndrome de l'intestin irritable avec alternance diarrhée-constipation (SII-M) : Bristol 1-2 25% du temps et Bristol 6-7 25% du temps.
- syndrome de l'intestin irritable non spécifié : absence de critères suffisants pour répondre aux critères du SII-C, SII-D ou SII-M.

Enfin, le score de Francis peut être utilisé pour déterminer la sévérité du SII. (cf annexe 2)

Si le diagnostic est clinique, l'association de ces symptômes n'est pas pathognomonique et la présence de signes cliniques d'alarme ¹ doit faire rechercher une pathologie organique. (26)

Les recommandations de la Société Nationale Française de Gastro-Entérologie (SNFGE) de mai 2016 (26) préconisent la réalisation d'examen complémentaires, biologiques et

¹ Les signes cliniques d'alarme sont : âge supérieur à 50 ans, présence de sang dans les selles ou d'anémie, symptômes nocturnes, amaigrissement, modification récente des symptômes.

morphologiques, avec discernement, leur rentabilité diagnostique étant faible chez des patients répondant aux critères de Rome. En effet, aucun examen complémentaire ne permet d'affirmer la maladie. Leur but est essentiellement d'éliminer une pathologie organique. Pourtant, les troubles fonctionnels intestinaux étant souvent considérés comme un diagnostic d'élimination, de nombreux examens sont prescrits par excès, à visée de réassurance du professionnel et du patient, et, outre le coût engendré, cela maintient le patient dans l'idée qu'il y a une pathologie organique sous-jacente à trouver à tout prix. Ce pourquoi, la SNFGE insiste sur la nécessité de poser un diagnostic clinique, de limiter les examens en dehors des signes d'alerte ² et le cas échéant de ne pas les répéter inutilement.

4. Physiopathologie

La physiopathologie du syndrome de l'intestin irritable est encore actuellement incertaine mais il est admis que l'origine des troubles est multifactorielle. (10, 26, 33)

D'une part, des troubles de la motricité (altération du péristaltisme) et de la sensibilité (modification du seuil de perception douloureuse de la distension intestinale) digestives sont mis en cause, mais ne sont pourtant pas retrouvés chez tous les cas étudiés.

D'autre part, des données de plus en plus nombreuses renforcent l'hypothèse d'une perturbation du microbiote comme facteur causal. En effet, les bactéries intestinales influencent la physiologie digestive et des différences qualitatives et quantitatives ont été observées dans la composition de la flore digestive des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable par

² Les examens recommandés en cas de signes d'alerte devant faire éliminer une pathologie organique sont : NFS à la recherche d'une anémie, CRP à la recherche d'un syndrome inflammatoire, TSH pour éliminer une dysthyroïdie, une fibro-coloscopie avec biopsies étagées (la présence de polypes ou de diverticules non compliqués ne doit pas faire rejeter le diagnostic de SII). Et en cas de SII-D : AC anti-transglutaminases pour éliminer une maladie cœliaque, examen parasitologique des selles pour éliminer une lamblia, calprotectine fécale à discuter pour éliminer une MICI (non remboursée par la sécurité sociale).

rapport à des sujets contrôles. Dans certains cas, le syndrome de l'intestin irritable chronique fait suite à une pathologie digestive aigüe infectieuse (gastro-entérite) qui peut être à l'origine d'une perturbation du microbiote.

La modification de la flore pourrait également intervenir en limitant la transformation des acides biliaires primaires en acides biliaires secondaires et ainsi provoquer une malabsorption de ceux-ci à l'origine d'une accélération du transit. Le rôle d'un excès d'acide biliaire endoluminal dans la pathogénèse du syndrome de l'intestin irritable à prédominance diarrhéique (SII-D) fait donc l'objet d'études récentes.

Une altération de la perméabilité de la muqueuse intestinale (« intestin poreux ») a été également démontrée par des biopsies du gros côlon effectuées sur les personnes atteintes (50% des patients). Cela entraînerait d'une part la perturbation de la transmission des signaux de la muqueuse intestinale vers le système nerveux central et permettrait d'autre part le passage de fragments bactériens qui provoqueraient des déséquilibres immunitaires et des réactions micro-inflammatoires rendant ainsi l'intestin hypersensible.

Le rôle de l'alimentation est également étudié, avec la mise en cause de certains sucres peu digestibles responsables de fermentation (les « Fermantable oligosaccharides disaccharides monosaccharides and polyols » ou "FODMAPs") et que l'on retrouve également dans les aliments contenant du gluten (dont l'intolérance ne résulterait pas d'un mécanisme allergique propre à la maladie cœliaque).

D'autres hypothèses sont également évoquées pour lesquelles les preuves sont insuffisantes et les recherches encore en cours comme l'origine génétique (des cas d'agrégations familiales ont été repérés, ce qui plaide en faveur) et le rôle des hormones féminines (Les œstrogènes et la progestérone ont un effet modulateur sur la physiologie intestinale comme la motricité intestinale, la fonction sécrétoire des cellules épithéliales intestinales, la sensibilité intestinale, le métabolisme bactérien ou encore l'immunité).

Enfin, même si un lien de cause à effet entre le stress psychologique et l'apparition du syndrome de l'intestin irritable chez l'adulte n'a pas été prouvé, l'anxiété et le stress peuvent être des cofacteurs de déclenchement, et/ou pérenniser et/ou accentuer le syndrome.

Chez certains patients des troubles anxiodépressifs sont primitivement présents. Ils peuvent entraîner une perturbation du système nerveux autonome. Or, les communications bidirectionnelles entre le tube digestif et le système nerveux central impliquent les voies du système nerveux autonome via des médiateurs (comme les catécholamines) qui modulent le fonctionnement gastro-intestinal, affectent la sensibilité viscérale mais aussi l'immunité intestinale.³ Ils interfèrent avec la perception et l'intégration des informations sensibles d'origine digestive, en entretenant notamment un état d'hypervigilance à ces stimuli. Par rapport à une population contrôle, existe au cours du syndrome de l'intestin irritable un phénomène d'anticipation de la réponse douloureuse qui conduit les malades à rapporter une sensation douloureuse pour des stimuli de moindre intensité.

Chez d'autres patients, les troubles anxiodépressifs peuvent apparaître secondairement, en lien avec le retentissement sur la vie quotidienne des symptômes invalidants et chroniques. Cela peut induire par les mécanismes évoqués précédemment une pérennisation voire une exacerbation des troubles.

Si la symptomatologie peut évoluer en fonction des périodes de stress, l'évolution est dans la plupart des cas vers la chronicité avec seulement 5% de sujets s'estimant guéri à 5 ans et 30% en amélioration. (7)

5. Traitement

S'il n'y a pas de traitement curatif du fait de l'absence de physiopathologie claire et uniciste, il existe des traitements symptomatiques qui peuvent améliorer la qualité de vie, en association avec une relation médecin malade de qualité. A noter que l'effet placebo au cours des essais thérapeutiques est particulièrement marqué chez les patients atteints du syndrome de l'intestin irritable (en moyenne de 37,5 %) (34), l'attente d'amélioration des symptômes étant

³ Dans les médias de vulgarisation de la santé, le terme de « deuxième cerveau » est souvent utilisé pour parler de l'intestin grêle. Par exemple, dans le populaire ouvrage de Giulia Enders *Le charme discret de l'intestin*, un chapitre se nomme « le cerveau d'en bas » et un documentaire Arte s'intitule *Le ventre, notre deuxième cerveau*.

très importante. Cela rend l'évaluation de nouveau traitement difficile, son efficacité devant être supérieure d'au moins 15% par rapport à celle du placebo pour être approuvé par les autorités de santé.

Des traitements en réponse à chaque mécanisme physiopathologique suspecté ci-dessus ont été proposés. Néanmoins, la non-réponse à un traitement est un phénomène fréquent et ne doit pas faire remettre en cause le diagnostic. En l'absence de critères prédictifs de l'efficacité des traitements, les différentes classes thérapeutiques sont souvent utilisées les unes après les autres.

En faisant une synthèse des recommandations françaises actuelles (10,26,33) on peut catégoriser les moyens thérapeutiques de la manière suivante :

- Traitements médicamenteux de première intention

Les antispasmodiques ont une action décontractante et relaxante sur les muscles lisses du tube digestif. Le pinaverium (50 mg trois fois par jour) et l'huile essentielle de menthe poivrée (Colpermin ®187 mg trois fois par jour) ont l'efficacité la plus démontrée dans les formes avec douleurs abdominales et ballonnements.

Les régulateurs du transit peuvent être utiles en fonction de la forme prédominante : laxatifs non irritants comme le PEG® ou anti-diarrhéiques comme le loperamide.

Les traitements visant à réduire le ballonnement (charbon, polysilane®) ainsi que les pansements intestinaux à base d'argile, bien que parfois appréciés des patients, n'ont pas fait la preuve de leur supériorité par rapport au placebo (7).

- Traitements médicamenteux de seconde intention

Parmi les probiotiques, seule la souche Bifidobacterium infantis 35624 a montré une efficacité modérée dans certaines études.

Les antidépresseurs à visée antalgique (de la classe des tricycliques, à faible dose) sont utiles dans certaines douleurs rebelles et sévères, car ils agissent sur les mécanismes de la douleur et la sensibilité viscérales.

Les antiépileptiques utilisés dans les douleurs neuropathiques comme la Prégabaline®, ont montré leur efficacité chez des patients atteints d'hypersensibilité viscérale.

Certains traitements qui ont montré une efficacité dans des études randomisées mais dont la balance bénéfice-risque reste contestée, ne sont pas actuellement disponibles dans cette indication en France et feraient probablement l'objet, le cas échéant, d'une prescription spécialisée : la rifaximine (antibiotique) dans les formes sans constipation, l'alosetron (antagoniste 5HT3) et l'eluxadoline dans les formes avec diarrhée, le linaclotide et la lubiprostone dans les formes avec constipation.

- Règles hygiéno-diététiques

Une activité physique régulière est préconisée.

En ce qui concerne l'alimentation, il est recommandé d'effectuer trois repas en proportion équilibrée, de répartir les fibres sur la journée, de prendre le temps de manger et de mâcher correctement, d'éviter les boissons gazeuses ou alcoolisées, les chewing-gums, les édulcorants, et de réduire les aliments trop gras, sucrés, épicés...

Dans certains cas, on peut proposer un régime d'exclusion des FODMAPS et parfois du gluten en cas de sensibilité.

- Traitements non médicamenteux

L'hypnose et la thérapie cognitivo-comportementale ont montré une efficacité chez certains patients. Une prise en charge psychologique doit être proposée si un syndrome anxiodépressif primitif ou secondaire est avéré.

Enfin, il peut être bénéfique également d'orienter les patients vers l'Association des Patients souffrant du Syndrome de l'Intestin Irritable (APSSII) : « *destinée aux patients et à leurs proches pour les informer sur la maladie, leur permettre de participer à la recherche et à la vie de l'association.* » (35)

Malgré cela, certains cas de syndrome de l'intestin irritable s'avèrent très réfractaires entraînant une consommation de soins élevée et une altération majeure de la qualité de vie, à laquelle contribuent de façon indépendante les symptômes digestifs et la détresse psychologique, primitive ou secondaire.

C. Internes en médecine : l'aboutissement des études de médecine

La population étudiée dans cette thèse est celle des internes en médecine. Pour mieux comprendre le choix particulier de cette population il est essentiel de connaître le déroulement des études de médecine, réparties en trois cycles (36).

1. Premier cycle des études de médecine

Le premier cycle débutait jusqu'à présent par une année sélective (PACES, première année commune des études de santé) aboutissant à un concours permettant, ou non, l'accès à la suite du parcours médical en fonction d'un nombre de place déterminée par le *numerus clausus*.

A noter que depuis la rentrée 2020, la PACES a été remplacée par deux filières possibles : le parcours spécifique avec majeure "accès santé" et une option mineure à choisir (PASS) ou une licence majeure avec option mineure "accès santé" (L.AS). Au cours de ces licences, la réussite à des épreuves d'admissibilité permet d'accéder au cursus médical ou, dans le cas contraire de poursuivre dans la filière déjà engagée, le but étant de faciliter la réorientation.

Une fois les études de médecine intégrées, s'en suivent deux années d'enseignements (communément désignées par les étudiants par « P2 » et « D1 ») plutôt théoriques avec des stages d'initiation à la pratique permettant l'obtention d'un diplôme de formation générale en sciences médicales (DFGSM). (36)

2. Deuxième cycle des études de médecine

Le second cycle correspond à trois années appelées « externat » : « D2 », « D3 » et « D4 ». Les enseignements sont répartis pour moitié entre les stages hospitaliers et ambulatoires et les cours à la Faculté. En stage, les étudiants alors appelés « externes » obtiennent leur premier rôle de soignant et participent au fonctionnement des structures de soins. A l'issue du second cycle, est obtenu le Diplôme de Formation Approfondie en Sciences Médicales (DFASM) qui correspond au tronc commun de tous les futurs médecins. L'externat est également dédié à la préparation d'un concours ayant lieu en fin de sixième année appelé

« Epreuves classantes nationales » (ECN). Celui-ci est déterminant pour la suite des études puisqu'en fonction de leur classement, les étudiants choisiront la spécialité qu'ils exerceront et la ville dans laquelle ils poursuivront leurs études au cours du troisième cycle, appelé « internat ».

De même, reportée à la rentrée 2021, la réforme des ECN verra la suppression des épreuves classantes nationales au profit d'une sélection en trois modalités : un nouvel examen de connaissances, l'examen dématérialisé national (EDN), pour 70 à 75% de la note finale, un examen de compétences pour 20 à 25% de la note finale et l'analyse des dossiers des étudiants pour 5% de la note finale. (36)

3. Troisième cycle des études de médecine

L'internat se déroule sous forme de stages successifs de six mois à temps plein en ambulatoire ou en centre hospitalier pour une durée globale de trois à six ans en fonction de la spécialité choisie. En parallèle, les étudiants, alors appelés « internes » bénéficient d'enseignements universitaires propres à leur spécialité. Les internes sont alors médecins, ils ont notamment le droit de prescrire et jouent un rôle important dans le soin des patients et l'activité des services hospitaliers et structures de soins ambulatoires, en autonomie supervisée. Cependant, c'est grâce à la thèse d'exercice qu'ils doivent rédiger en parallèle de leur travail d'interne qu'ils obtiennent le titre de docteur en médecine. La validation de l'internat (stages, travaux et enseignements universitaires) et de la thèse d'exercice permettent l'obtention du Diplôme d'études spécialisées (DES) finalisant leur cursus médical. (36)

En 2020, le nombre de nouveaux internes à former est estimé à 8 522. Ils sont répartis à l'issue des ECN en 44 spécialités (30 disciplines médicales, 13 disciplines chirurgicales, 1 discipline biologique) sur 28 régions d'affectation en France. (37) Ainsi en 2017, la France comptait 28 781 internes en médecine toute spécialité confondue. (38)

Les internes interrogés pour ce travail, étant soumis à l'ancien régime, sont donc, après deux concours et au moins six années d'étude, en cours d'acquisition des compétences propres à leur spécialité, tout en préparant leur thèse d'exercice et travaillant à temps plein au sein de leur service d'affectation. Ils ne sont plus de simples étudiants avec des connaissances

médicales théoriques. En effet, ils ont une véritable expérience clinique, avec des prises de décisions diagnostiques et thérapeutiques pour le soin des patients à leur charge en autonomie plus ou moins supervisée.

Le choix de la population des internes en médecine pour cette étude se justifie donc par l'intérêt d'explorer leur vécu de personne atteinte du syndrome de l'intestin irritable, dans cette période charnière où ils deviennent médecins même s'ils n'ont pas encore le titre de « Docteur ».

MATÉRIEL ET MÉTHODE

Notre travail est une étude qualitative réalisée à partir d'entretiens individuels semi-dirigés d'internes en médecine atteints du syndrome de l'intestin irritable.

Pendant tout le processus, débuté en janvier 2020, la chercheuse a tenu un journal de bord pour consigner l'évolution de ses recherches, le cheminement de sa pensée, ses idées, ses émotions, ses questionnements et les réponses apportées à ceux-ci lors des réunions de l'équipe de recherche.

I. Type d'étude

En parallèle des méthodes de recherche quantitatives, les méthodes qualitatives ne cherchent pas à mesurer de manière statistique des données mais consistent à recueillir des données subjectives, la plupart du temps verbales, et à les interpréter.

Les méthodes qualitatives permettent ainsi d'explorer, chez les sujets dans leur environnement naturel, des phénomènes, des émotions, des comportements, des expériences de vie. L'objectif est d'en extraire le sens à travers les propos recueillis. Elles peuvent contribuer à une meilleure compréhension du fonctionnement des sujets et des interactions entre eux. C'est pourquoi elles ont été largement utilisées par les sciences humaines et sociales dès les années 1920. C'est seulement à partir des années 1990 que les chercheurs en santé se sont intéressés à ces méthodologies. (39)

Depuis, la recherche qualitative s'est développée notamment pour la recherche en médecine générale. En effet, elle permet de répondre plus largement aux problématiques bio-médico-psycho-sociales rencontrées en soins primaires. De plus, la recherche qualitative, centrée sur le sujet dans sa globalité fait écho à l'approche centrée patient mobilisée en médecine générale. Enfin, on peut faire le parallèle entre les entretiens et les consultations qui font appel aux mêmes aptitudes d'écoute, de reformulation, d'empathie. (40)

Ainsi, pour répondre à notre question de recherche : « quel est le vécu des internes en médecine atteints du syndrome de l'intestin irritable ? », il était nécessaire d'explorer la manière

dont une expérience de vie partagée, ici le syndrome de l'intestin irritable, a été ressentie par les sujets qui l'ont vécue, ici les internes en médecine. Au regard de la définition des méthodes qualitatives explicitée ci-dessus, le choix de ce type d'étude est donc apparu le plus approprié pour notre travail.

En ce qui concerne la méthode d'analyse des données, une approche inspirée par l'analyse interprétative phénoménologique (IPA) a été retenue. Très utilisée en psychologie et sciences humaines de la santé, elle est la plus apte à explorer le sens, à partir de la description par les participants, du phénomène commun vécu. (40)

II. Population d'étude

A. Principe d'échantillonnage choisi

Nous avons choisi un échantillonnage homogène ciblé. Cela permet de sélectionner, dans la population cible, des participants apportant un éclairage différent sur le phénomène commun afin de l'explorer dans toute sa diversité. Le but n'est pas d'avoir un échantillon à variation maximale représentatif de la population général mais un échantillon utile pour étudier le phénomène en commun. (40)

Pour notre étude, la population cible était précise : les internes en médecine, atteints du syndrome de l'intestin irritable ce qui constitue deux caractéristiques invariables. Afin d'apporter de la diversité, nous avons choisi d'inclure des internes avec des profils différents notamment en faisant varier la spécialité d'exercice, la région et le semestre d'étude. Quant au syndrome de l'intestin irritable, il n'était pas demandé un type particulier entre les différents existants selon l'échelle de Bristol, ni un grade de sévérité selon l'échelle de Francis.

B. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion étaient :

-internes en médecine tout âge, sexe, spécialité, région et semestre d'internat confondus.

-avec des symptômes évocateurs du syndrome de l'intestin irritable.

Il n'était pas demandé qu'un diagnostic ait été formulé, afin de laisser la porte ouverte aux internes n'ayant pas eu recours au système de soin, ou n'ayant pas eu de diagnostic explicitement établi. Dans ce sens, il nous a paru intéressant d'explorer plutôt le phénomène chez les internes se reconnaissant eux-mêmes atteints du syndrome de l'intestin irritable.

C. Critères de non-inclusion

Il n'y avait pas de critère de non-inclusion.

D. Modalités pratiques de recrutement

Entre septembre 2020 et décembre 2020, la diffusion du sujet de recherche par bouche à oreille via les contacts de l'équipe de recherche n'a pas abouti à recruter des participants. Cela peut s'expliquer par une difficulté pour les internes concernés à se manifester auprès de leur proche, révélant de fait qu'ils sont atteints du syndrome de l'intestin irritable.

Afin de contourner ce frein, il a été décidé en janvier 2021 de diffuser via les groupes d'internes sur les réseaux sociaux ainsi que via la mailing list de la faculté de médecine de l'équipe de recherche (Sorbonne Université), un message explicatif (*cf* annexe 3) avec un lien vers un formulaire en ligne individuel (Google form, *cf* annexe 4) invitant les personnes concernées et intéressées à laisser leurs coordonnées pour que la chercheuse les recontacte. Dans ce formulaire, les modalités de l'étude étaient précisées et les critères d'inclusion d'emblée recherchés. Les réponses du formulaire étaient transférées sur une adresse électronique créée spécifiquement et à laquelle seule la chercheuse avait accès.

Par ailleurs, les internes étaient sollicités pour partager ce message sur d'autres groupes d'internes auxquels la chercheuse n'avait pas accès afin de créer un effet boule de neige et toucher ainsi le plus grand nombre.

Chaque personne ayant répondu a ensuite été contactée par mail par la chercheuse (*cf* annexe 5). Un document d'information (*cf* annexe 6) et une lettre de consentement (*cf* annexe

7) étaient joints. Il était indiqué qu'un planning d'entretiens allait être constitué, les internes étaient donc invités à communiquer leurs disponibilités préférentielles sur les 3 mois suivants (soit entre janvier et mars 2021).

III. Recueil des données

Nous avons choisi de réaliser des entretiens individuels ce qui favorise une parole libre et spontanée, d'autant que les données de santé recueillies sont sensibles.

Les entretiens ont été semi-dirigés par la chercheuse qui s'appuyait sur un guide d'entretien dont la construction sera détaillée ci-après.

Les entretiens ont tous eu lieu en distanciel via Zoom, bien que le choix fût donné aux participants de réaliser l'entretien en présentiel, selon leur convenance. Les entretiens ont eu lieu de janvier à avril 2021, en période de crise sanitaire liée au Covid 19, ce qui limitait les possibilités de déplacement. Les participants et la chercheuse étaient à leur domicile respectif lors des entretiens, dans des pièces calmes et isolées pour respecter la confidentialité.

Les entretiens ont été enregistrés par un dictaphone H2 Handy Recorder Zoom et via le logiciel Zoom. Puis, ils ont été retranscrits intégralement manuellement par la chercheuse. Il n'a pas été jugé nécessaire de les soumettre pour correction aux participants. Les entretiens étaient anonymisés en amont par une procédure de codage détaillée ci-après, afin que les participants ne puissent pas être directement identifiés dans les enregistrements ni par conséquent dans les *verbatim*.

Les entretiens étant riches et longs (trente-neuf minutes en moyenne), nous avons estimé après douze entretiens avoir suffisamment de données à exploiter pour explorer le phénomène étudié et avons clôturé le recueil.

IV. Guide d'entretien

Au moment de l'élaboration de la question de recherche, la première étape a été d'explorer la littérature sur le sujet et de réfléchir avec l'équipe de recherche aux objectifs de cette étude.

Puis, afin de prendre en compte les représentations de l'investigatrice principale et pour éviter les biais cognitifs lors de l'interprétation des résultats, celle-ci a d'abord consigné dans son journal de bord ses *a priori* et préconceptions par écrit selon la méthode proposée par le Groupe Universitaire de recherche qualitative Médicale Francophone (GROUM-F).⁴ (40) En effet, prendre conscience de ses *a priori* permet de les apprivoiser afin de ne pas se laisser envahir par ceux-ci lors de l'analyse des propos des participants. S'il faut trouver le sens dans la subjectivité des propos recueillis, il faut veiller à gérer sa propre subjectivité.

Une fois cette étape faite, le guide d'entretien (*cf* annexe 8) a été construit afin de répondre aux objectifs de l'étude. Il était d'abord demandé aux internes, en ouverture, de donner leur propre définition des troubles fonctionnels en général afin d'approcher le sujet sans rentrer directement dans le vif. Puis, le but était de laisser le plus librement possible les internes raconter leur histoire du syndrome de l'intestin irritable en les guidant si besoin vers des grandes thématiques : le parcours de santé et le recours aux soins dans le cadre du syndrome de l'intestin irritable, le vécu personnel et professionnel, la relation avec les patients via un exemple de consultation et l'influence des études médicales dans le vécu du syndrome de l'intestin irritable. Dans chacune de ces thématiques, des questions de relance étaient préparées si les internes ne précisaient pas certains points spontanément.

⁴ Il s'agissait de répondre en détail et sans tabou aux sept questions suivantes :

1. *Quelle est ma question initiale ?*
2. *Comment en suis-je venu à me poser cette question ?*
3. *Si j'étais moi-même interrogé, quelle serait ma réponse ?*
4. *Pourquoi suis-je convaincu que cette question est pertinente ?*
5. *Quelles réponses est-ce que j'attends des participants ?*
6. *Quelles réponses est-ce que je n'attends pas des participants ?*
7. *Quelle est finalement ma question de recherche ?*

Avant de conclure, les internes étaient invités à ajouter un point qui leur paraissait important sur le sujet. Enfin, après vérification de l'exhaustivité du talon sociologique, l'entretien se terminait par des questions sur le vécu de l'entretien en lui-même et sur les motivations des internes à y participer.

La grille d'entretien a été modifiée après relecture des deux premiers entretiens avec les directrices de thèse. Par exemple, il est apparu nécessaire d'explorer la question des violences vécues par les internes au cours de leur vie après que le sujet a été abordé spontanément par un participant, en lien avec le syndrome de l'intestin irritable.

V. Analyse des données

Tout d'abord, l'investigatrice principale a retranscrit manuellement et mot à mot chaque enregistrement au fur et à mesure pour constituer les *verbatim*, ce qui lui a permis de s'imprégner des données. (cf annexe 9) Puis, les données recueillies ont été analysées selon une approche inspirée par l'analyse interprétative phénoménologique (IPA) en se basant sur la méthode proposée par l'ouvrage du GROUM-F (40).

De manière manuelle, l'investigatrice principale a réalisé pour chaque entretien un étiquetage par segment de texte. (cf annexe 10) Le premier étiquetage est thématique : « *de quoi parle l'interne ?* », l'étiquette est alors un nom commun. Le second étiquetage est expérientiel : « *qu'est-ce qu'il m'en dit ?* », l'étiquette est alors une phrase à la première personne du singulier. Cela conduit à l'élaboration de thèmes : « *quel phénomène est caractérisé par cette étiquette ?* », sous forme d'un verbe à l'infinitif.

L'étiquetage réalisé par l'investigatrice principale a été confronté aux notes des deux co-directrices qui se sont partagées la relecture des entretiens. Enfin, l'ensemble de l'équipe de recherche a réfléchi l'articulation des thèmes obtenus en thèmes superordonnés, dont découle le plan des résultats.

VI. Aspects éthiques et réglementaires

A. Consentement éclairé

Lors de la première prise de contact par mail avec les internes ayant répondu positivement au questionnaire en ligne, les modalités de l'étude étaient détaillées dans un document joint permettant une information éclairée (*cf* annexe 6). La chercheuse s'est également rendue disponible pour répondre à toutes les interrogations des potentiels participants.

A la suite du document d'information figurait une lettre de consentement (*cf* annexe 7) que les participants volontaires ont renvoyée à la chercheuse avant l'entretien. Il était notamment précisé que les participants pouvaient se retirer de l'étude à tout moment sans justification, qu'ils bénéficiaient d'un droit d'accès et de modification des données les concernant, et que ces données restaient confidentielles et accessibles seulement à l'équipe de recherche.

Enfin, au début de chaque entretien, les modalités de l'étude et notamment d'enregistrement et de retranscription des données ainsi que les garanties de confidentialité étaient formulées explicitement par la chercheuse. Le renouvellement du consentement à l'oral des participants était également recherché.

B. Confidentialité

1. Procédures d'anonymisation

Lors des échanges individuels par mail avec les participants, une fois la date de l'entretien fixée, la chercheuse leur a communiqué un code permettant de les identifier. Il était constitué de « I » comme « Interne » suivi d'un numéro correspondant à l'ordre de passage. Les internes sont donc identifiés par des codes allant de « I1 » à « I12 ». Au début des entretiens, seul leur code était demandé aux participants afin de pouvoir les authentifier tout en conservant leur anonymat dans les enregistrements puis les *verbatim*. Un seul fichier protégé par mot de

passé était détenu et connu seulement par la chercheuse avec la correspondance entre le code et l'identité de chaque participant. Il sera supprimé à l'issue de la publication de la thèse.

Les éléments qui auraient pu par recoupement permettre d'identifier les participants comme des anecdotes trop précises ou des noms de lieux spécifiques ont été supprimés ou modifiés, en veillant à ne pas altérer le sens des propos et notifiés par une astérisque.

2. Mode de conservation des données

Les données (enregistrements audio et *verbatim*) déjà anonymisées lors du recueil ont été conservées sur l'ordinateur personnel de la chercheuse, protégé par mot de passe, à son domicile personnel sécurisé. Les enregistrements audio ont été supprimés après retranscription.

C. Autorisations réglementaires

1. Comité d'éthique

Notre étude n'entre pas dans le champ de la loi Jardé sur la recherche impliquant la personne humaine (RIPH) car sa visée est purement sociologique et ne vise pas à développer les connaissances biologiques ou médicales. L'avis d'un comité de protection des patients n'était donc pas nécessaire. Cependant, les entretiens portant sur la santé des internes, ils constituaient un recueil de données dites "sensibles". Il était donc recommandé de soumettre le projet à l'avis d'un comité d'éthique, ce qui a été fait auprès du Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE) le 19 janvier 2021. Le comité d'éthique du CNGE a donné, le 26 mars 2021 un avis (*n°110321262*) favorable avec réserve à la réalisation de l'étude, laissant la responsabilité aux auteurs de tenir compte des remarques, ce qui a été fait. (*cf* annexe 11)

2. Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL)

Ce projet de recherche nécessitait de réaliser un engagement de conformité à la méthodologie de référence 004 de la CNIL (MR-004) : « Recherches n'impliquant pas la personne humaine, études et évaluations dans le domaine de la santé ». Cette déclaration de

conformité (n° 2220445) a été faite le 16 décembre 2020 directement sur le site de la CNIL et atteste que nous nous engageons à respecter un cahier des charges précis dans la manière de collecter, traiter et conserver les données liées à notre étude. (cf annexe 12)

D. Liens d'intérêt

L'investigatrice principale Clotilde Autier ainsi que les co-directrices de thèse Dr Sophie Duverne et Dr Juliette Vandendriessche déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt en rapport avec le travail de recherche dans la limite des trois dernières années.

RÉSULTATS

I. Description de la population étudiée

Parmi les dix-sept internes ayant rempli le formulaire de contact, treize ont ensuite répondu au premier mail demandant leur disponibilité. Les raisons pour lesquelles quatre internes sont « perdus de vue », ne sont pas connues. Sur les treize, douze ont participé à un entretien. On notera qu'une interne s'est excusée de répondre tardivement et de ne finalement pas pouvoir organiser un entretien du fait de sa surcharge de travail en stage : « *j'ai pris tellement tard ces deux derniers mois que je ne t'ai même pas répondu* ».

Parmi les cinq « perdus de vue », il y avait deux hommes et trois femmes ; les spécialités médicales représentées étaient : médecine générale, gynécologie-obstétrique, gériatrie, pédiatrie.

Le tableau des caractéristiques des participants a été élaboré afin d'empêcher l'identification des internes par recoupement de données, tout en permettant de connaître leur situation. Par exemple, les semestres pour les spécialistes ne sont pas précisés car leurs promotions sont petites contrairement aux médecins généralistes. De même, les villes de province ne sont pas précisées contrairement à Paris où la population d'internes est plus importante.

Code	Sexe	Age (ans)	Spécialité	Semestre	Ville	Durée d'entretien (minutes)
I1	F	27	Médecine générale	3ème	Province	32'39
I2	F	25	Médecine générale	1er	Paris	57'11
I3	H	25	Médecine d'urgence	1er	Paris	33'27
I4	F	25	Médecine générale	1er	Paris	39'22
I5	F	29	Médecine générale	5e	Province	35'11
I6	H	28	Gastro-entérologie	Milieu	Province	34'25
I7	F	25	Gynécologie	Début	Paris	37'02
I8	F	24	Médecine générale	1er	Province	47'51
I9	F	27	Pédiatrie	Fin	Paris	30'22
I10	F	29	Médecine générale	5e	Paris	51'00
I11	F	NC	Radiologie	Fin	Paris	27'04
I12	F	NC	Gastro-entérologie	Début	Paris	40'51
						<i>moy 39 min</i>

II. Analyse des données

Dans un premier temps nous verrons qu'émane, des récits de vie des internes, un sentiment de mal-être global, amplifié par les études de médecine.

Puis, les internes nous racontent que leur souffrance n'est pas reconnue par la société comme par leurs pairs. Nous verrons comment cela participe à une perte de confiance dans la réponse médicale conventionnelle.

Enfin, les internes vivent un conflit d'identité entre leur statut de médecin et leur statut de malade, qui induit une ambivalence dans leur recours aux soins et dans leurs relations avec les patients.

I. Un mal-être global, amplifié par les études de médecine

Tout d'abord, nous verrons que les internes vivent le syndrome de l'intestin irritable comme une souffrance au quotidien. Puis, nous observerons comme le syndrome de l'intestin irritable est intégré par les internes comme une part inéluctable d'eux-mêmes. Ensuite, nous verrons que, dans l'histoire de vie des internes est souvent rapportée d'autres vecteurs de souffrances tels que des comorbidités psychiatriques ou des traumatismes vécus. Enfin, ce mal-être global est rattaché à des facteurs de stress, avec au premier plan, celui généré par les études de médecine.

A. Une souffrance au quotidien

Les internes interrogés expriment un mal-être qui vient notamment de la souffrance générée par le syndrome de l'intestin irritable.

Cette souffrance est d'abord décrite comme intense, sur le plan physique comme sur le plan psychique. En réponse, les internes ont construit des stratégies d'adaptation pour prévenir ou atténuer la survenue des symptômes. Cependant, certains internes se déclarent moins handicapés que d'autres par rapport aux symptômes, au risque parfois, de les banaliser.

1. Une souffrance intense aussi bien physique que psychique

Nous verrons dans un premier temps comment se manifeste l'intensité des douleurs dans le discours des internes. Dans un second temps, nous rapporterons le handicap causé sur le plan professionnel comme personnel. Pour finir, nous soulignerons le retentissement psychologique des symptômes et leur caractère anxigène.

D'abord, les internes utilisent un vocabulaire emphatique pour décrire les douleurs qu'ils ressentent, traduisant leur intensité.

I2. « C'était l'horreur », I4. « C'était infernal », I6. « C'est horrible », I7 « Ça a été vraiment la catastrophe », I11. « C'était l'enfer ».

De même, ils utilisent des superlatifs :

I2. « Ça prend des proportions assez énormes. »

I4. « C'étaient des douleurs très intenses, avec un météorisme énorme, un ventre très distendu, extrêmement douloureux. »

Si une interne raconte "se tordre", "être plié en deux" ou "pleurer" (I2) de douleur, cela va parfois encore plus loin avec l'utilisation, par certains internes, de métaphores pour décrire le degré de douleurs :

I2. « Les frites par exemple c'est proscrit, si je mange une barquette de frite, je suis morte, enfin... je suis morte, je suis dans mon lit ! »

I4. « J'ai parfois des douleurs qui me paralysent entre guillemets tellement c'est intense. »

I8. « Des envies de s'arracher le ventre, de sortir son ventre et de ne plus avoir d'intestin. »

Ou utilisent des comparaisons avec des entités plus connues, comme le ventre d'une femme enceinte :

I8. « J'avais un ventre de femme enceinte, ma sœur rigolait sur moi en me disant "bon bah c'est pour quand ?". Je pouvais plus fermer mes pantalons, euh ma peau elle craquait en fait tellement ça gonfle ça gonfle. »

Ou la douleur des crises d'appendicite :

I4. « J'avais souvent des crises aiguës très importantes de douleurs avec plusieurs suspicions d'appendicite, j'ai été souvent aux urgences pour des suspicions d'appendicite et euh, ils trouvaient rien. »

Au contraire, l'intensité peut être suggérée par l'emploi par les internes de litote :

I2. « J'ai pas un transit qui se passe bien c'est toujours l'un ou l'autre, c'est fluctuant en permanence et les petits moments où c'est enfin assez rare et euh d'avoir quelque chose de convenable ou de satisfaisant on va dire. »

I6. « J'ai remarqué que j'avais des petits soucis qui me pourrissaient plus ou moins la vie. »

Ou en verbalisant le moindre pour suggérer le pire :

I8. « Disons que c'était pas très invivable à cette époque-là, c'était handicapant mais ça me pourrissait pas la vie. Et c'est à la fac que euh à la fac et surtout en 5e 6e année que ça s'est...alors là c'était horrible quoi. »

Enfin, certains internes précisent que les symptômes sont permanents :

I1. « Ça va être plutôt une constipation chronique euh vraiment très fréquente mais qui me met mal à l'aise, parce que vraiment, j'ai mal au ventre, j'ai beaucoup de gaz, j'ai le ventre gonflé en permanence et en fait je suis jamais à l'aise dans mon ventre et du coup en général. »

I10. « Là vraiment j'en souffre quotidiennement. »

Au-delà des symptômes en eux-mêmes décrits comme particulièrement intenses, les internes verbalisent aussi le handicap engendré.

D'abord, les internes décrivent une limitation des possibles sur le plan professionnel.

Les symptômes peuvent avoir un impact sur l'organisation du temps de travail hospitalier et la pause déjeuner :

I2. « Les douleurs c'est le plus handicapant mais dans la pratique les choses les plus pénibles c'est vraiment le midi quoi. Je sais pas comment je vais faire une fois que je serai à l'hôpital. Parce que moi le self c'est pas possible le self de l'hôpital. »

Ou encore sur l'orientation professionnelle au moment du choix de spécialité :

I6. « Ça a joué à un moment par exemple j'étais intéressé par la chirurgie mais je me disais à un moment je peux pas tenir 8h sans avoir mal au bide, ça me stresse, j'ai pas envie de passer mes journées à choisir mes repas la veille, à pas sortir, donc ça a quand même pu jouer. »

Les internes décrivent également une limitation des possibles sur le plan personnel.

Une interne raconte ses difficultés pour aller se promener :

I7. « Par exemple y a des trucs que je peux plus faire 'fin y a des trucs je peux pas aller me promener pendant des heures et des heures sans être passée aux toilettes avant. »

Une autre, pour accepter des repas à l'extérieur :

I2. « C'est plutôt pour aller manger dehors par contre ça m'est déjà arrivé de pas... oui, de refuser une invitation par exemple ou de pas enfin, oui c'est ça de pas sortir ou d'annuler quelque chose. »

En plus du retentissement physique, les internes vivent des répercussions psychologiques. Certains internes décrivent d'abord une anxiété qui naît de la rupture avec l'état antérieur, que ce soit au moment de l'apparition des symptômes :

I2 : « J'étais inquiète parce que j'étais surprise par les douleurs. »

ou de leur aggravation :

I7. « J'ai reconsulté parce que j'ai commencé à psychoter comme quoi si ça se trouve je développais quelque chose au-dessus quoi. [...] Donc y a vraiment tout un truc derrière qui s'est développé. C'est pas que les symptômes digestifs, c'est beaucoup de symptômes anxieux par-dessus quoi. »

Ensuite, l'omniprésence des symptômes ou leur survenue insidieuse et imprévisible génèrent un état d'hypervigilance. La pensée semble envahie par la présence des symptômes et leur interférence dans le quotidien, ou simplement par la menace qu'ils représentent.

Une interne dit par exemple avoir l'impression " *d'être son tube digestif* " ou encore " *d'avoir son cerveau dans son ventre* " :

I8. « C'est l'impression d'être son tube digestif. Moi parfois j'ai l'impression d'être mon tube digestif mais clairement quoi vraiment. C'est à dire que si tout va bien bah je vais bien, si ça va pas bah... »

I8. « J'arrivais pas à être concentrée sur ce que raconte le patient parce que j'étais vraiment pas bien pas bien et mon cerveau il était clairement dans mon ventre. J'arrivais pas à suivre la consultation parce que j'étais, j'étais pas bien quoi. »

Certains internes expliquent que cela peut être la source de rumination anxieuse :

II. « Tous les jours j'y pense et tous les jours ça m'angoisse et ça me, ça me perturbe et ça perturbe beaucoup. »

Enfin, est rapportée la peur de perdre la maîtrise de ses symptômes et de se retrouver dans une situation présumée humiliante. Des internes verbalisent une anxiété anticipatoire :

II. « J'ai une grosse angoisse liée au gaz, franchement c'est ça mon angoisse, de pas être capable de retenir, de me taper la honte quoi en fait. »

voire une « *phobie* » :

I7. « Une sorte de phobie de sortir quoi qui est arrivée où bah j'avais peur de pas pouvoir contrôler mes sphincters. »

2. Une souffrance nécessitant des stratégies d'adaptation

Face à ces symptômes, les internes décrivent des stratégies d'adaptation, voire d'évitement des situations qu'ils considèrent comme à risque.

Cela passe par exemple par le repérage de facteurs favorisant le confort digestif.

Au niveau de l'alimentation, certains adoptent des repas spécifiques :

I6. « Moi j'avais des repas particuliers, fallait que ce soit ça comme ça je savais que ça allait se gérer, que j'aurai pas mal au ventre. »

Quand d'autres préfèrent rester à jeun :

I2. « Mais euh en général enfin moi, si j'ai besoin d'avoir pas mal pendant une demi-journée je mange pas et c'est tout, si je mange pas c'est bon. »

Quitte à « se laisser avoir faim » :

I2. « Bah du coup faut que je fasse hyyyper gaffe à ce que je mange et je me laisse avoir faim là parce que euh... »

Au niveau du transit, certains font du passage aux toilettes un rituel indispensable dans leur routine matinale :

I7. « Je peux pas partir en stage avant d'être allée aux toilettes. Je peux pas, c'est impossible, parce que je panique. »

Quitte à empiéter sur leur temps de sommeil :

I8. « Faut que je me lève deux heures avant de partir le matin, pour avoir le temps d'aller aux toilettes le matin pour passer une bonne journée. Sinon je passe une très très mauvaise journée. C'est tout c'est, cette organisation : je me levais deux heures avant, j'ai de la route à faire, c'est loin donc faut que je me lève tôt mais du coup encore plus tôt donc j'ai pas beaucoup d'heures de sommeil. En fait je troque mon sommeil contre mon confort pendant la journée quoi. Donc c'était très dur. »

Enfin d'autres prennent des traitements préventifs :

III : « Alors avant les partiels ma recette miracle c'est de prendre un Smecta® avant, donc je fais Smecta®, deux jours avant j'essaye de prendre un Smecta® par jour pour essayer de voilà »

Quitte à en avoir toujours eux :

I3. « Alors Imodium® si besoin que j'ai dans mon sac à dos depuis huit-dix ans. »

Ainsi, le confort digestif apparaît comme une priorité quitte à ce que les stratégies d'adaptation aient des retentissements secondaires négatifs.

Un interne parle même de "rituel" voire d'"obsession" ou encore de "délire" :

I6. « Je sais que demain je serai bloqué pendant 6h dans une voiture tu peux pas avoir mal au ventre là c'est chiant, faut t'anticiper la veille, tu penses à devenir un peu ritualiste, tu commences à faire ... donc ça commence à faire, ça peut prendre une partie, ça peut presque devenir obsessionnel je pense. »

Après la phase d'anticipation, si les symptômes surviennent, l'adaptation réside dans l'organisation autour des symptômes. Les internes racontent être amenés à modifier leur programme :

II. « Tout bête mais aller à la piscine ou ce genre de chose qui va nécessiter que je porte des vêtements serrés : aller en soirée ou même aller à la gym, à la salle de sport, je vais changer mes plans en fonction de comment est mon ventre, à cause du ballonnement, par peur qu'avec certains mouvements, ça se passe pas bien... »

I6. « Ça changeait un peu, quand des fois t'as trop mal tu peux pas, tu sors pas, tu vas pas faire ça, t'annules, tu viens en retard aussi assez souvent, c'était ça aussi le problème. »

Au risque de perdre toute spontanéité dans leurs activités :

I8. « Les conséquences par exemple si je suis invitée quelque part, faut que je m'organise. Faut que je rentre chez moi, déjà. Je peux pas si je suis à l'école ou à la fac, faut que je rentre chez moi, faut que j'aille aux toilettes, sinon je peux pas y aller quoi. »

3. Une souffrance à nuancer, ou parfois banalisée ?

Toutefois il est important d'apporter une nuance, certains internes expriment un vécu moins douloureux du syndrome de l'intestin irritable et rejettent l'idée d'une interférence avec leur quotidien :

I4. « Je me restreins pas dans mes activités à cause de ça, peut-être une fois les douleurs étaient trop importantes et ça m'a empêchée d'aller par exemple à un cours de sport, mais je dirais pas que ça me bloque dans mes activités, non. »

Voire y trouve des avantages :

I9. « Quand je baroude plutôt et que je me retrouve à faire du camping sauvage c'est sûr que la constipation à un côté pratique quoi. »

Si certains objectivent cependant des contraintes, ils s'en accommodent :

I3. « A part repérer le "si besoin" j'ai pas de difficultés particulières dans mon quotidien. »,

I5. « Bah, ça m'embête pas plus que ça, bah les périodes où j'ai un peu mal au ventre... bah ça me gêne pas plus que ça, c'est surtout le matin je prends mes petits sachets ou alors lorsque j'ai la diarrhée bah entre deux patients je vais aux toilettes mais sinon, ça m'embête pas tellement. »

L'entretien a néanmoins suscité chez une interne une remise en question du vécu de ses symptômes :

I5. « Tu me fais un peu réfléchir parce que peut être que je banalise un peu trop la chose. »

Ainsi, la plupart des internes racontent souffrir aussi bien des symptômes physiques intenses et permanents du syndrome de l'intestin irritable que de leurs répercussions psychologiques. Cela engendre pour certains un handicap dans leur quotidien. Pour surmonter ce handicap, ces internes mettent en place des stratégies d'adaptation voire des rituels visant à garder la maîtrise des symptômes. Pour d'autres internes, souvent atteints de formes moins sévères, les symptômes sont décrits comme peu invalidants, au risque parfois de les banaliser.

B. Une part inéluctable de soi

« Mal-être » ou « Être mal » ? Au cours des entretiens, le syndrome de l'intestin irritable apparaissait chez certains internes comme une part inéluctable d'eux.

Premièrement, nous verrons que pour certains, le syndrome de l'intestin irritable s'inscrit dans une histoire familiale : il est une part quasi innée d'eux. Pour d'autres, le

diagnostic de syndrome de l'intestin irritable est un chamboulement qui fait date dans leur histoire de vie : il est une part plutôt acquise d'eux. Dans les deux cas, si la porte d'entrée dans la maladie apparaît comme différente, l'issue est la même : la résignation à être et rester « colopathe ».

1. Une part innée qui s'inscrit dans une histoire familiale

L'idée que le syndrome de l'intestin irritable repose sur un terrain familial commun ou a même un caractère héréditaire est affirmée par des internes à plusieurs reprises :

14. « Mais bon c'est le même terrain on va dire. Et ma sœur aussi a le même type de...on est tous un peu anxieux dans la famille avec des symptômes digestifs qui se révèlent comme ça. »

17. « Moi c'est vraiment quelque chose d'assez génétique en fait, qui se retrouve dans ma famille, beaucoup. »

Pour certains internes, l'observation de cas familiaux a contribué à l'acceptation et à l'intégration très précoce des symptômes dans le quotidien :

111. « J'ai toujours grandi en me disant que c'était ça. [...] Après les intestins dès qu'on est pas bien, pour nous ça a surpris personne parce qu'en fait on est tous comme ça dans la famille. Mon père est pareil que moi quoi, et sa mère l'était avant ! Voilà, on est colopathe, j'espère que mon enfant le sera pas ! »

2. Ou une part acquise qui crée une rupture avec l'état antérieur

Pour les internes pour lesquels le syndrome de l'intestin irritable n'était initialement pas connu, le diagnostic est d'abord vécu comme un soulagement : soulagement de mettre des mots sur les symptômes, soulagement de ne pas avoir une pathologie grave. Mais celui-ci génère également une frustration en lien avec les difficultés thérapeutiques et les perspectives de chronicité.

16. « C'était un peu frustrant, un peu comme si c'était dans ma tête mais en même temps tu savais vers où aller pour aller mieux. Le côté frustrant et rassurant. »

I10. « Ben je me suis sentie soulagée en fait. Parce que le fait de mettre un mot sur ce qu'on ressent ça permet un peu de cadrer les choses, de se dire bon, ce que je ressens c'est quelque chose qui existe, que d'autres...dont d'autres personnes souffrent [...], ça permet de mieux prendre en charge sa maladie je pense, en tout cas pour moi. »

3. Acceptation et résignation du diagnostic

Pour certains, le syndrome de l'intestin irritable semble les définir tels qu'ils sont. Ils utilisent volontiers le verbe « être » plutôt que « avoir » pour parler de leur condition :

I8 : « Je suis colopathe. »

I11. « Donc on s'accepte un peu comme on est quoi, [...] je suis comme ça et bah tant pis quoi. »

Pour certains internes, le syndrome de l'intestin irritable fait partie intégrante d'eux dans la mesure où ils se disent « connus » par leurs proches comme en souffrant :

I5. « Moi mon ami, mon copain est au courant que je suis souvent dérangée au niveau digestif, après, bon ma mère je lui parle beaucoup elle sait que quand je suis stressée j'ai mal au ventre et je suis tout le temps aux toilettes après, c'est juste qu'ils me connaissent à force depuis le temps. »

I2. « Et puis au fur et à mesure qu'on se connaît, ils finissent par constater qu'effectivement j'ai souvent mal quand je mange. »

Pour d'autres, on observe plutôt la résignation. Le syndrome de l'intestin irritable devient une part d'eux-même, avec laquelle il faut apprendre à vivre. Les internes parlent de « s'accepter » (I4, I7, I9), de « s'accommoder » (I2), de « tolérer » (I4), de « s'y faire » (I11), de « s'habituer » (I11, I12) ou encore de « vivre avec » (I3, I4, I10).

Le syndrome de l'intestin irritable est donc majoritairement vécu comme une souffrance par les internes. Cette souffrance est intériorisée comme une part d'eux-mêmes, pour certains perçue comme innée, pour d'autres acquise, avec laquelle il faut cependant apprendre à vivre.

C. Une histoire de vie souvent marquée par des comorbidités psychiatriques et évènements traumatiques

Les internes interrogés racontent une histoire de vie souvent marquée par des évènements fragilisant la santé mentale et contribuant au mal-être. Certains ont évoqué des affections psychiatriques diverses, d'autres des traumatismes vécus plus jeunes.

1. Des comorbidités psychiatriques

Au premier plan des comorbidités psychiatriques, la plupart des internes verbalisent un trouble anxieux ou panique qui jalonne leur histoire de vie.

I4. « J'y suis allée [chez son médecin traitant] notamment pendant ma sixième année de médecine pour des problèmes d'anxiété, de gestion du stress, voilà j'étais on va dire dans un creux. Euh, j'avais besoin, je dormais pas bien donc j'avais besoin d'une aide. »

III. « Euh tu, euh j'ai été suivie pour un trouble anxieux en P2 et D1, D2, gros trouble anxieux avec attaques de panique et euh là depuis que j'ai eu un bébé en post-partum j'ai eu une résurgence de mon trouble anxieux, donc je continue à voir une psy une fois par semaine. »

Dans certains cas, ce trouble anxieux était accompagné d'un syndrome dépressif :

I5. « Euh, ben du coup j'ai un syndrome anxiodépressif, j'ai été suivi pendant 10 ans pour une dépression. Et euh du coup j'avais des traitements antidépresseurs et j'ai même eu pendant un temps un neuroleptique. »

Avec parfois, des idées suicidaires :

I9. « J'ai eu une période pendant ma D2 assez difficile avec notamment des idées suicidaires mais qui sont vite rentrées dans l'ordre, j'ai pas eu de suivi ni rien j'ai juste changé de stage et ça allait mieux. »

Enfin, on note également l'évocation de troubles du comportement alimentaire telle que l'anorexie mentale :

I8. « Donc voilà et après à cause de ça [du harcèlement scolaire subi] je suis très vite tombée dans l'anorexie, mentale. »

Ou la boulimie :

I3. « Ce qui était pas pratique parce que j'ai eu une période de boulimie pendant l'externat. »

2. Des traumatismes subis

Les traumatismes racontés sont multiples mais ont en commun une violence subie. Si certains internes ont verbalisé spontanément leurs traumatismes, la plupart sont exprimés quand la question a été explicitement posée lors des entretiens. Cette question a suscité chez les internes une réflexion sur des liens possibles ou non avec leur syndrome de l'intestin irritable, ce qu'ils précisent dans leur réponse.

Il peut s'agir de deuils difficiles :

I7. « Euh, et donc bah mon père est mort par suicide mais ça a pas, enfin si forcément bah j'ai eu le deuil de l'adolescente un peu compliqué, mais euh, en tout cas je le mets pas du tout en lien, conscient, avec le trouble fonctionnel. »

I11. « Ben moi ça a commencé quand j'étais toute petite et j'ai eu la mort de ma petite sœur. »

De harcèlement scolaire dans l'enfance :

I8. « . Et euh il se trouve aussi que dans ma vie bah y avait un terrain de soucis à l'école, de mal-être et que je pense qui entretenait ou qui a déclenché ou qui entretenait les choses. [...] A l'époque je savais pas qu'on disait que c'était du harcèlement scolaire mais aujourd'hui avec le recul c'était clairement ça je pense. »

I10. « Alors... violences psychologiques oui peut-être en primaire mais ça doit pas jouer sur ce que je ressens là maintenant. »

Ou encore de violences sexuelles subies :

I2. « J'ai euh j'ai quand même un antécédent de, de... de violences sexuelles subies dans l'enfance donc euh voilà je le mets quelque part parce ...comme...moi ce qui m'intéresserait

justement sur ces trucs-là de constater un peu tous les troubles qui en ressortent plus tard au cas où il y ait quelque chose qui ressort sur tes recherches... »

I2. « Ce qui est récent pour moi c'est de reconnaître cet antécédent là et de le retrouver donc c'est pas...c'est pas ... de toute façon tous ces, c'est très multifactoriel pour moi je pense et il peut toujours y avoir effectivement un lien entre le psychisme, la tête, un traumatisme. »

I11. « Et après pour ma première fois ...c'est un peu compliqué mais en gros j'ai pas dit "oui", et on m'a un peu forcée, enfin c'est pas vraiment du viol, c'est un peu une histoire bizarre, j'aime pas dire que c'est du viol parce que j'étais là, mais j'ai dit "non" et ça s'est quand même passé. Mais j'étais déjà colopathe avant ça et ça m'a pas... »

Ainsi, la souffrance générée par le syndrome de l'intestin irritable s'inscrit chez la plupart des internes dans une histoire de vie souvent fragilisée. Cela peut-être par des comorbidités psychiatriques (troubles anxiodépressifs, troubles du comportement alimentaire...) et/ou des traumatismes subis tels que des deuils difficiles ou des violences, physiques, sexuelles, verbales ou psychologiques.

D. Le stress identifié comme facteur déclenchant, les études de médecine au premier plan

Tout d'abord, les internes définissent d'emblée le syndrome de l'intestin irritable comme lié à des facteurs psychologiques. Puis, ils observent et verbalisent une modulation de leur symptômes par le stress et la détente. Enfin, le stress engendré par les études de médecine est rapporté au premier plan, avec un début des symptômes concomitant et des facteurs déclenchant directement en lien avec les études.

1. Définir le syndrome de l'intestin irritable comme lié aux facteurs psychologiques

Alors que la société nationale française de gastro-entérologie ne mentionne pas les facteurs psycho-sociaux dans la définition du syndrome de l'intestin irritable (26), précisant

même "qu'il n'a rien de psychosomatique", les internes en font mention d'emblée quand on leur demande de définir ce qu'est un trouble fonctionnel pour eux, soit en parlant de lien causal psychologique :

11. « Quand il y avait pas forcément de pathologie organique sous-jacente et que c'était plus relié au psychologique. »

Soit en parlant de lien avec les émotions :

15. « C'est quand on a une alternance diarrhée/constipation et c'est euh très lié par rapport aux émotions du patient, de la personne, il n'y a pas vraiment de traitement de fond et c'est surtout la gestion des émotions j'pense. »

2. Observer une modulation par le stress et la détente

Les internes racontent qu'ils observent une aggravation de leurs symptômes dans les périodes de stress :

11. « C'est lié à un stress aigu, en fait j'ai fait une analyse récemment de mon problème, c'est que le stress chronique a tendance à me constiper mais que tout stress vraiment aigu va me provoquer une diarrhée. »

13. « A coup de 2, 3, 4 ouais, 2 à 4 selles par jour avec forcément, augmentées pendant les périodes de stress. »

Ou lorsqu'ils passent d'une période de tension à une période de relâchement :

17. « Ça va vraiment être bah, tous les moments hyper anxieux de ma vie, ou les moments où le stress redescend d'un coup quoi. »

Et ils observent une amélioration dans les périodes de détente :

112. « Là par exemple je suis en vacances depuis aujourd'hui, j'ai déjà moins mal au ventre et je suis déjà moins constipée juste voilà en une journée. Donc oui je vois vraiment la différence. Ce qui n'est pas le cas pour les week-end par contre, c'est trop juste en un week-end voilà mais par contre les vacances ouai j'y pense moins. »

Cependant, les internes ne ressentent pas toujours ces fluctuations :

I1. « Alors justement il n'y a pas que le stress parce que le Week-End c'est la même chose il n'y pas de différence comme certains qui disent par exemple : "toute la semaine j'ai mal à la tête et puis le Week-end je suis plus au travail j'ai plus mal à la tête". Non moi c'est vraiment, euh, y a pas de rythme en tout cas c'est pas rythmé par la semaine ou le Week end, le Week end je me sens pas stressée et pourtant même pendant les vacances c'est la même chose. »

I2. « Ça m'est aussi arrivé à l'inverse d'être en vacances de me sentir hyper bien et d'un coup ça vient et je me dis : " tiens comme quoi... " »

Ou une disparition des fluctuations du fait d'un stress latent quasi permanent :

I12. « Surtout vers la D4 je voyais plus du tout cette fluctuation parce j'étais stressée tout le temps avec l'ECN. »

3. Le stress des études de médecine au premier plan

Pour certains internes, l'apparition des symptômes du syndrome de l'intestin irritable coïncide avec le début des études de médecine.

I10. « Donc je dirais que j'ai commencé à ressentir les symptômes disons au début dès la première année de médecine en fait. »

I12. « Alors moi j'ai jamais eu de trouble du transit avant la P1. »

Néanmoins cela n'est pas systématique, pour certains la colopathie débute plus précocement, dans l'enfance :

I8. « Moi j'ai des problèmes de ventre, entre guillemets, c'est comme ça que je dis, depuis que je suis petite. »

Ou dans l'adolescence :

I6. « Là où ça a un peu, c'était le bac de français, c'est un peu là où il y a eu un peu le virage, où avant c'était un peu, je faisais pas trop gaffe. »

Il n'a jamais été évoqué d'apparition plus tardive que le début des études de médecine. Un tournant est nettement observé par les internes au moment de l'Examen Classant National (ECN). Ce tournant peut contribuer à l'amélioration des symptômes :

I9. « C'est même plutôt en amélioration par rapport à l'externat même si les symptômes se sont un peu modifiés, pendant l'externat j'étais un peu plus gênée. »

Ou au contraire à leur aggravation :

I7. « Mais vraiment c'est fin quand on regarde c'est vraiment lié, surtout à mon parcours en médecine : ça a commencé en P1, ensuite ça s'est vraiment déclenché juste après l'ECN, et là même quand je suis en stage, quand y a des semaines stressantes, bah c'est l'horreur et quand y a des semaines moins stressantes ça va quoi. »

Par ailleurs, des facteurs déclenchants en lien avec les études de médecine sont clairement identifiés par les internes, que ce soient les examens :

III. « Alors ça m'a marqué plus pour les gros stress, pour les partiels, les ECN, ça c'était dur parce que, quand j'étais très stressée je pouvais aller aux toilettes 6-7 fois avant le partiel quoi, enfin c'était l'enfer. »

La pression ressentie ou les responsabilités en stage :

II0. « Disons que quand je ressentais beaucoup de stress, beaucoup de pression au travail, je voyais que mes symptômes s'aggravaient à ce moment-là précis. »

I6. « C'est compliqué, tu changes de ville t'es largué, tu passes de petit externe, à prendre les décisions dans un service ultra spécialisé où t'es presque tout seul tout nul à faire des gardes de spé au bout de 2-3 semaines, t'as pas forcément des chefs ultra présents... »

Les gardes :

I9. « Typiquement la garde est un évènement stressant et j'ai, ouais, une diarrhée par garde, enfin les jours de garde en général j'ai une diarrhée. Ouais voilà, j'ai peut-être une à deux selles diarrhéiques et puis c'est fini. Assez spécifiquement je sais quand je suis de garde ... »

Ou la thèse :

I5. « Après je sais que quand mon directeur de thèse me fout la pression bah je sais que je vais avoir un peu mal au ventre dans les 2-3 jours quoi ».

Les études de médecine dans leur globalité sont parfois vécues comme un facteur aggravant :

I8. « En fait les études de médecine c'était un évènement aggrav...catalyseur de tout »

Ou comme la source exclusive du stress :

I12. « Avec les symptômes... c'est vraiment professionnel hein ! C'est vraiment très dichotomique ce truc-là ! »

Mais, certains internes observent aussi des facteurs de stress personnels, tels que des mauvaises relations avec des proches :

I5. « Après par exemple je m'embrouille un peu avec ma sœur ou avec mon copain ou avec un ami, je sais que ça va un peu me déranger me perturber et à ce moment-là je vais être un peu dérangée au niveau digestif. »

I8. « C'est des très bons parents et je les aime beaucoup mais... y a un climat un peu toxique, qui moi me... c'est à dire que moi j'éponge tout leur problème...comme une éponge en fait j'absorbe tout ce qui se passe, et voilà, c'est un peu un eu voilà un climat toxique, depuis l'enfance, et du coup là j'ai senti que ça avait vraiment un impact sur mes symptômes digestifs et qu'il fallait que je parte. »

Ou une grossesse à risque :

I11. « Pendant ma grossesse, j'ai eu une grossesse qui était stressante : j'étais en MAP, et j'étais sous Forlax® pendant toute la grossesse parce que sinon j'allais pas aux toilettes quoi, zéro. »

Le stress est donc identifié et intégré par les internes comme une facteur déclenchant des symptômes du syndrome de l'intestin irritable. S'il peut y avoir des facteurs de stress personnels, les internes rapportent de manière prépondérante des facteurs de stress professionnels en lien avec les études de médecine. Cela concerne à la fois le cursus universitaire théoriques (examens, concours, thèse...) que les stages pratiques (responsabilités, gardes...).

Ainsi, l'histoire du syndrome de l'intestin irritable des internes interrogés est celle d'un cercle vicieux. En effet si le syndrome de l'intestin irritable est pourvoyeur à lui seul de souffrance aussi bien physique que psychique, il est à la fois la cause et la conséquence d'un mal-être plus global. Enfin, on observe qu'un facteur commun vient catalyser ce cercle vicieux : les études de médecine.

II. Une absence de reconnaissance de la maladie par la société et par les pairs entraînant une perte de confiance dans la réponse médicale conventionnelle

Les internes interrogés se heurtent à une absence de reconnaissance de leur maladie.

D'abord, ils expliquent que les troubles du transit, sont un tabou sociétal.

Puis, lorsqu'ils sont fonctionnels, ils sont également un tabou au sein de la corporation médicale.

Décrit comme mal connu, mal considéré et donc mal pris en charge, les internes observent que le syndrome du côlon irritable désintéresse les soignants et que sa légitimité est parfois remise en cause.

Enfin, cela contribue à une perte de confiance dans la médecine conventionnelle qui n'apporte pas aux internes de réponse satisfaisante. Il en découle la recherche de solutions par eux-mêmes, souvent dans les médecines dites « alternatives ».

A. Un tabou sociétal

1. Des symptômes digestifs difficiles à assumer

Les internes expriment une « gêne » (I2, I3), « une pudeur » (I1) voire « une honte » (I1) à l'évocation de leur symptômes. Certains internes expliquent que c'est un sujet globalement difficile à aborder :

I5. « J'ai l'impression que c'est quand même un peu tabou de parler de ses soucis digestifs quoi. »

I6. « Après j'en ai pas vraiment parlé à grand monde, c'est pas vraiment le truc que t'abordes en premier. »

D'autres admettent être gênés d'en parler :

I1. « C'est quelque chose qui fait que, autant je suis quelqu'un de pas hyper pudique dans ma vie, autant ça, ça me rend hyper pudique et me met très mal à l'aise. »

I2. « Vite je pense les gens sont aussi gênés que moi donc ils vont pas non plus poser tant de questions que ça pour savoir l'état de mon transit. »

Enfin des internes décrivent le syndrome de l'intestin irritable comme relevant de l'« intime » (I3, I4, I5) et « pas glamour » (I3, I4, I6) notamment par rapport à leur partenaire :

I3. « Avec ma copine ça a été un petit peu compliqué au début parce que je sais pas c'est des choses un petit peu intimes et pas très glamour on va dire. »

I4. « Oui, oui ben même un peu trop hein ça le gêne, enfin ça le gêne, c'est vrai que du coup comme j'ai beaucoup de gaz et que je me retiens pas quand je suis à la maison parce que je sais que voilà, quand je suis à la B.U. ou en stage ben je suis obligée mais je sais très bien les conséquences que ça a. Ben lui il est habitué, voilà mais euh, c'est sûr que c'est pas très glamour. »

2. A l'origine d'une appréhension d'aller aux toilettes

Des internes racontent leur appréhension d'aller aux toilettes dans un lieu ne garantissant pas une confidentialité suffisante. Ils ont peur d'être jugés et recherchent des toilettes « isolées ». Cela peut-être dans le cadre professionnel, à l'hôpital :

I3. « Je sais que quand j'arrive dans un stage, c'était pareil quand j'étais externe le premier truc que je fais c'est euh, chercher le numéro de fax et chercher des toilettes un peu isolées. Parce que, il se peut qu'à un moment je doive aller aux toilettes, c'est euh... stratégie de repérer les toilettes où personne me cramera parce que c'est pas forcément ultra cool de... »

Ou dans le cadre personnel, comme le raconte cette interne en collocation :

I1. « J'ai emménagé récemment dans une nouvelle colloc, j'ai mis plusieurs jours avant de pouvoir aller aux toilettes. »

Ou plus généralement, dans tous les lieux extérieurs au domicile :

I9. « Pendant l'externat je me souviens que ça m'arrivait d'avoir mal au ventre pendant une journée parce qu'en fait j'étais pas chez moi et que j'attendais d'être chez moi. »

Mais, tout en étant conscients, certains dépassent cette appréhension, pour leur confort digestif, soit lorsque l'environnement est sécurisant :

I3. « « Bah ouais, ouais, avec mes amis y a aucun soucis parce que c'est que des gens...très ouverts on dire. Disons que quand la première fois ton meilleur pote commence à aller aux toilettes la porte ouverte tu te dis "bon, effectivement si ça le gêne pas de faire ça, y a pas de gêne à ce que moi je le fasse la porte fermée, j'ai pas besoin de me retenir pendant 3h le temps de rentrer chez moi". »

Soit lorsque le besoin s'impose finalement sur des considérations de propreté ou de bienséance :

III. « Je m'y suis fait, en fait à partir du moment où je me suis dit, "ben quand t'as envie d'aller aux toilettes il faut que t'y ailles et que tu te retiennes pas", ben déjà ça veut dire aller aux toilettes au resto, à l'hosto, à la fac déjà c'est trop chiant parce que bon, tu connais les toilettes c'est...voilà, mais à partir du moment où je me suis dit "bon ben tant pis quand t'as envie d'aller aux toilettes tu vas aux toilettes", ben ça allait mieux. »

3. Une stratégie de communication maîtrisée autour du syndrome de l'intestin irritable

Comme évoqué plus haut, certains internes craignent de ne pas réussir à maîtriser et à assumer leur symptômes. Ils racontent alors comment ils contournent ces problématiques en maîtrisant la communication autour des symptômes pour favoriser leur acceptabilité.

D'abord, certains n'en parlent qu'en dernier recours pour expliquer un comportement en rapport avec l'inconfort digestif comme le fait de ne pas s'éloigner de toilettes accessibles :

I7. « Sinon bah avec mes copains, mes amis, ça va, ça a été un peu compliqué cet été quand on est parti en vacances et il fallait que je leur explique qu'il y avait certaines choses... par exemple il faut tout le temps qu'il y ait des toilettes à moins de quinze minutes à pied parce que sinon ça va pas je panique. Euuuh des choses comme ça mais sinon ça va franchement ils comprennent quoi. »

Ou en cas d'absentéisme au travail :

I12. « je pense que j'en aurais parlé si vraiment j'avais été pas bien et il eut fallu que je rentre chez moi ou je sais pas quoi mais, je préfère ne pas forcément l'évoquer si y a pas besoin. »

Ensuite, il apparaît plus facile d'évoquer le sujet aux personnes proches atteintes du même syndrome et qui seraient donc plus susceptibles de comprendre :

I7. « Que j'ai entre guillemets "la chance" d'avoir un copain qui a la même chose que moi donc du coup on est assez ouvert sur le sujet. »

I10. « Oui j'en ai parlé à ma mère parce qu'elle est atteinte du même syndrome depuis trente ans, même plus. »

Au contraire, certains en parlent volontiers d'emblée pour prendre les devants ou par besoin de se confier :

II. « J'avoue que je l'ai dit à tout le monde, tout le monde sait à peu près que je suis constipée, je partage l'information. »

I7. « Après j'en parle pas à tout le monde non plus de mes troubles digestifs parce que je pense que ça n'intéresse pas non plus tout le monde mais nan, à un moment c'était vraiment un sujet

très récurrent chez moi, fallait que j'en parle fallait que j'expie un peu le truc mais euh mais là ça va quand même mieux. »

Enfin, à l'hôpital, certains sont dans une position intermédiaire : ne pas se cacher mais que cela ne se sache pas :

I3. « Voilà maintenant je m'en cache pas particulièrement si je peux pas m'en cacher, je sais que c'est des choses qui se comprennent à l'hôpital. Mais j'ai réussi à ce que ça se voit pas entre guillemets donc voilà y a pas de raison particulière d'en parler. »

I9. « En ce moment je suis en gastro-pédiatrie donc on en parle oui voilà sur le ton de la boutade, on voit quand même assez régulièrement des patients qui consultent pour ça donc on en parle mais sans forcément que ce soit très ciblé et très personnalisé. Je le dis sans m'en cacher après sans rentrer dans les détails. »

Par la nature même des symptômes du syndrome de l'intestin irritable, celui-ci est vécu comme un sujet tabou par les internes, qui éprouvent des difficultés à l'assumer en société. La peur du jugement génère une appréhension d'aller aux toilettes, qui contribue, par la rétention, à amplifier l'inconfort digestif. Pour s'adapter à ces contraintes, les internes mettent en place des stratégies d'adaptation, notamment via une communication maîtrisée autour de leur maladie.

B. Des représentations communes dans la corporation médicale

Si déjà les troubles du transit sont difficiles à aborder en société, les internes expriment qu'ils peuvent susciter le mépris du corps médical lorsqu'ils sont fonctionnels. En effet certains internes ont observé voire ont été victimes de préjugés sur les patients atteints du syndrome de l'intestin irritable.

Des internes expliquent comment cet « étiquetage » des patients par le corps médical peut influencer leur prise en charge et leur considération.

Enfin, les internes racontent comment ces représentations sont à la fois véhiculées par les pairs en stage ou par l'enseignement universitaire.

1. Des préjugés ancrés

Les internes racontent avoir été confrontés aux préjugés des soignants sur les patients atteints du syndrome de l'intestin irritable lors de leurs stages :

Le patient est perçu comme « *Stressé* » :

I2. « *Euh ben franchement à peu près partout, alors après c'est pt 'être dans ma tête parce que personne ne me l'a vraiment verbalisé tel quel, mais j'ai quand même l'impression qu'on dit "oui j'ai un syndrome de l'intestin irritable ou j'ai une colopathie fonctionnelle ou voilà" ça fait vachement " oui, il est stressé, il a la chiasse un jour sur deux " en gros et voilà quoi. Et que c'est un peu l'image que ça renvoie et oui, alors non, c'est pas quelque chose que j'ai spécialement envie de dire. »*

Ou qualifié, au féminin d'emblée, de « *Chieuse* » :

I3. « *Enfin jusqu'à pas très longtemps on disait "oui, euh, c'est une chieuse elle est stressée machin, on lui donne de l'Imodium ® et ça ira mieux". »*

Ou encore réduit à « *Psy* » :

I12. « *C'est vrai que parfois à l'hôpital, pendant mon externat j'ai déjà entendu des phrases un peu "ça il est un peu psy quoi le patient" Y a un petit côté, y a un peu d'a priori parfois sur les patients qui sont comme ça quoi, qui ont des troubles fonctionnels. »*

Les internes ont aussi parfois été la cible de ces préjugés lorsqu'ils ont consulté :

L'une s'est senti perçue comme « *folle* », « *névrosée* » ou « *hystérique* » :

I7. « *Bah je l'ai vraiment vécu comme...c'était la première fois que ça m'arrivait, comme "la p'tite minette un peu hystérique à qui on dit que c'est fonctionnel et faudra qu'elle vive avec tout le temps", quoi. »*

Une autre « *hypochondriaque* » :

I4. « *Voilà elle [la gastro-entérologue consultée] m'a fait comprendre qu'elle pensait que j'étais anorexique, que j'étais hypochondriaque etc. Et donc du coup j'avais pas du tout adhéré à son diagnostic. Elle m'avait donné un papier TFI et puis voilà "c'est le stress, allez-vous-en" quoi. »*

Les internes font le parallèle avec d'autres maladies dont la physiopathologie est incertaine qui seraient aussi victimes de tels préjugés, comme l'endométriose :

II. « J'ai pas l'impression que c'est quelque chose, si je devais faire une comparaison pour moi, c'est un peu l'endométriose du gynéco, enfin l'endométriose du gastro, ou j'ai pas l'impression que ce soient des maladies hyper connues et puis hyper bien considérées puisqu'il y a cet aspect psychologique qui rentre en compte. »

et la fibromyalgie :

III. « C'est comme les fibromyalgiques quoi, je trouve. C'est... bah souvent les médecins ils vont dire "c'est les limites de, de, du truc médical en fait, c'est du domaine psychogène." Oui, y a un petit peu, comment dire ? Une idée, on nous vend le patient "oui bah elle est dépressive colopathe". On fait un peu une énumération de liste de choses que la patiente est pour nous dire que grosso modo elle est "psy" quoi. »

2. Une tendance à l'étiquetage

Pour certains internes, ces préjugés ("psy", "névrosé", "hystérique", "chieuse stressée") induisent l'idée d'un « patient-type » caricatural : dont les caractéristiques sont d'emblée plaquées par les soignants à tous les patients atteints de troubles digestifs d'allure fonctionnelle. Ils expliquent et regrettent que cet étiquetage nuit à l'objectivité du raisonnement médical. Si des internes racontent en avoir été victime :

I2. « Je me demande si ça m'a pas étiquetée « stressée » et après voilà j'ai... je sais plus... j'avais des céphalées : j'étais stressée, ça a fini par passer avec des lunettes, hein, parce que je voyais rien, euh la dernière fois j'avais une cystite : c'était sûrement le stress, enfin et euh bon donc ça m'a un peu euh... »

D'autres sont soulagés de ne pas avoir vécu cet étiquetage, et s'efforcent de ne pas y avoir recours :

I6. « Qu'il m'ait pas dit "ah c'est fonctionnel c'est un fou !", t'as pas cette étiquette-là, de pas mettre cette étiquette-là, il faut s'en occuper et pas dire "c'est rien c'est dans votre tête !" »

Quand certains admettent le reproduire dans leur pratique, tout en se remettant en cause :

I9. « Parce qu'on en voit beaucoup, on les étiquette assez vite, pour autant comme je disais on pousse les explorations parfois de manière un peu démesurée à mon sens, après est-ce qu'on les étiquette trop vite ou pas je sais pas. »

3. Un enseignement contribuant à les véhiculer

Les internes dénoncent un enseignement, pendant l'externat majoritairement, qui contribue à véhiculer les préjugés :

I12. « Bah évidemment quand on nous le présente à la fac, y a toujours cet aspect, plus ou moins en fonction des enseignants, plus ou moins euh... comment dire ? Plus ou moins euh, quel est le mot que je pourrais utiliser ? Euh, y a un peu d'a priori sur les troubles fonctionnels de manière générale. »

Notamment par le ton employé par les enseignants, parfois perçu comme dédaigneux :

I1. « Oh bah de base de par la façon dont tout le monde l'a appris. [...] Peut-être déjà ça commence par le ton employé au moment de décrire ces pathologies et le ton employé au moment de l'assimilation au côté psychologique des patients. »

I8. « Et puis c'est la manière aussi dont on, dont on nous l'a appris, "bah c'est pas grave, c'est juste le syndrome de l'intestin irritable, elle a une colopathie quoi c'est bon ! " »

Ou par l'assimilation à un trouble psychogène dans les cours :

I2. « Moi au début j'avais l'impression quand on en parlait, qu'on était vraiment sur l'équivalent d'un trouble psychogène quoi. »

Ainsi, les internes verbalisent l'existence de représentations médicales sur les patients atteints du syndrome de l'intestin irritable. Ces représentations sont véhiculées à la fois par certains professionnels de santé en stage et par l'enseignement au cours des études de médecine. Certains internes, étant alors imprégnés de ces préjugés admettent les reproduire bien qu'y étant plus sensibilisés de par leur condition. Ils en sont alors à la fois témoins, victimes et complices.

C. Une maladie mal connue et donc mal reconnue

Dans les différents entretiens réalisés auprès des internes, l'incertitude médicale qui règne autour du syndrome de l'intestin irritable est notable.

Dans un premier temps, les internes regrettent le **flou étiologique**, puisqu'ils expliquent qu'il n'y a pas de cause clairement définie, et pas de lésion organique objectivable ce qui fait du syndrome de l'intestin irritable un diagnostic difficile, souvent par défaut. Pour certains internes, cela favorise aussi l'idée d'une psychogénèse exclusive.

Dans un second temps, les internes suggèrent une **complaisance pronostique** de la part du corps médical. Le caractère bénin du syndrome de l'intestin irritable participe à son manque de reconnaissance : il ne s'agit pas d'une pathologie prioritaire. Pour certains médecins rencontrés par les internes dans leur cursus, l'absence de responsabilité mise en jeu les confortent dans leur désintérêt.

Dans un troisième temps, les internes verbalisent **l'échec thérapeutique** des traitements médicamenteux conventionnels. Devant cet échec, la faute est rejetée sur le patient rendu responsable de l'apparition de ses symptômes par son incapacité à se détendre.

L'ensemble de ces éléments contribuent selon les internes à ne pas reconnaître le syndrome de l'intestin irritable comme une entité légitime ou digne d'intérêt parmi les pathologies.

1. Le flou étiologique

Le flou étiologique du syndrome de l'intestin irritable réside d'abord dans l'absence de cause organique objectivable, comme l'expriment les internes :

I3. « C'est un trouble où on n'a pas forcément trouvé de cause organique, comme, euh, comme un virus ou une lésion anapath ou quoique ce soit. Oui voilà je me contenterais de dire c'est quelque chose où on n'a pas trouvé la cause organique. »

Malgré les examens réalisés :

I8. « Quand on dit "trouble fonctionnel" c'est qu'organiquement on retrouve rien de...d'anormal dans la constitution du corps ou son fonctionnement, dans les examens paracliniques y a rien de pathologique et pourtant la personne souffre. »

Et en l'état actuel des connaissances :

I3. « Et en fait à priori, il y aurait des causes qu'on ne connaît pas forcément. »

Les examens paracliniques ne permettent donc pas de confirmer le diagnostic de syndrome de l'intestin irritable, ils servent à éliminer une pathologie organique codifiée. Les internes parlent alors de « diagnostic d'élimination » : un diagnostic par défaut.

I4. « C'est souvent les troubles fonctionnels, que ce soit intestinaux ou autres d'ailleurs c'est souvent, tu sais, mentionné en fin de chapitre " dans les diagnostics différentiels y a les troubles fonctionnels". »

I9. « C'est un diagnostic d'élimination mais en même temps faut pas trop médicaliser parce que ça entretient le phénomène et trouver la frontière entre les deux est pas toujours évidente. »

Certains internes ont, en conséquence, vécu une errance diagnostique :

I2. « Et donc, à chaque fois ils m'ont dit tiens c'est bizarre, bon rien, y a rien. Bon ça continue un an plus tard, écho abdo etc. Bon enfin voilà, au bout de quelques années on m'a fait un courrier pour aller voir la gastro. »

I6. « Il m'a fait passer pas mal d'examens, on n'est pas allé jusqu'à la coloscopie mais y a eu la gastroscopie, des échos enfin, un bilan, enfin tout ce qui va autour enfin pleins de...bah voilà quoi en gros. »

Le parcours diagnostique d'une interne est particulièrement marquant. Plusieurs diagnostics ont été évoqués pour expliquer ses douleurs. Après plusieurs suspicions d'appendicite non confirmées, le diagnostic de trouble fonctionnel intestinal lui a été donné sans la convaincre :

I4. « J'ai été souvent aux urgences pour des suspicions d'appendicite et euh, ils trouvaient rien. J'étais, à la suite de ça, allée voir une gastro-entérologue qui m'avait parlé des TFI. J'avais pas du tout adhéré à ce diagnostic parce que j'étais jeune et la façon dont elle me l'a présenté... »

Plus tard, le diagnostic d'appendicite rétro-latéro-caecale est confirmé et elle est opérée. Cependant, ses douleurs persistent. On lui parle alors de douleurs fantômes post-opératoires, puis de douleurs menstruelles, toujours sans la convaincre. Elle finira par revenir, par elle-même, au diagnostic de syndrome de l'intestin irritable :

I4. « Et après c'est avec les études de médecine finalement que j'ai, que j'ai étudié les troubles fonctionnels intestinaux et que je me suis dit "finalement en fait, ça correspond parfaitement à mes symptômes et peut être que cette gastro-entérologue, elle avait peut-être raison initialement. »

Par défaut, quand aucune lésion organique est retrouvée, l'origine psychogène est souvent évoquée.

I2. « Je pense que le fait qu'on n'a pas une explication claire et rationnelle c'est dans la sphère du "on comprend pas trop" et la sphère du "on comprend pas trop" elle est très vite la sphère du "psychogène slash somatoforme slash pff voilà". »

Enfin, pour certains, la reconnaissance d'une maladie passe forcément par la découverte d'une étiologie organique :

II. « En fait j'ai l'impression que tant qu'on trouvera pas une cause purement organique ce sera jamais vraiment bien considéré. »

I4. « Et que ça a plutôt évolué dans, effectivement, quelque chose d'un peu plus reconnu parce que, quand même, ça touche beaucoup de personnes qui racontent la même chose, et qu'il y a des dysbioses intestinales et que on se rend compte que la flore ça a l'air d'avoir un sacré impact, on fait plein d'études sur le microbiote et que donc du coup ça prend un peu plus...dans ce sens-là ça prend. »

2. La complaisance pronostique

Certains internes notent que le manque de reconnaissance de la maladie passe également par son absence de gravité :

I2. « Euuuh bah j'aurais tendance à dire que c'est quelque chose dont on a bien voulu reconnaître que ça existe, on l'a constaté mais on sait pas trop ce que c'est et ça a pas l'air grave. »

I2. « Une fois que j'ai commencé à voir que ça durait dans le temps qu'il n'y avait rien de grave et que ça n'avait l'air d'inquiéter personne, j'ai, voilà, je me suis un peu accommodée de ça. »

L'annonce diagnostique est souvent associée à une tentative de réassurance, et se limite parfois à cela :

I2. « Alors je crois que dans ces termes là c'était une fois que j'étais déjà en médecine. Je pense que ce qu'on m'a dit avant, ce qu'on a utilisé comme terme c'était "c'est fonctionnel" et "vous inquiétez pas c'est rien de grave". »

I3. « Il m'a dit "c'est pas une MICI, c'est pas quelque chose de grave, soit c'est rien du tout soit c'est peut-être un TFI". Il a pas forcément été franc en disant " tu as un intestin irritable". Il m'a surtout dit "t'as rien de grave, y a rien à l'anapath, rien à la colo et tout". »

Pour certains internes, la réassurance du patient est avant tout celle du médecin, qui ne se donne pas les moyens d'être thérapeutique, se contentant d'éliminer un diagnostic grave ce qui rend « sa conscience tranquille » :

I8. « Moi-même comme je faisais mes études de médecine à ce moment-là je me suis bien rendu compte que les médecins ils cherchent pas à comprendre plus loin. Vu que c'est pas organique, c'est pas pathologique bah ils sont tranquilles dans leur tête, y'a rien de dangereux, de grave et du coup euh voilà "c'est dans ta tête " et puis voilà. »

III. « Mais euh, c'est vrai que les gens ils s'y désintéressent parce que comme c'est pas grave en soi et que, y a pas de mise en danger de la vie et qu'on peut pas faire grand-chose en l'état à part donner un traitement symptomatique ben les gens ils s'y désintéressent un peu. Genre moi je trouve que la prise en charge elle est nulle quoi, y a rien à faire. »

Pour certains, le manque de connaissance des soignants sur le syndrome de l'intestin irritable découle aussi d'une pauvreté de son enseignement, son caractère bénin ne le rendant pas prioritaire.

I2. « De manière générale hein j'ai l'impression que tout ce qui n'est pas grave, on n'a pas de cours dessus. »

I4. « On a quand même un enseignement, qui est certes très limité mais après c'est sûr qu'en tant que médecin c'est important de savoir éliminer les diagnostics pour lesquels on a un traitement les formes graves les... voilà ...donc c'est important de focaliser l'enseignement là-dessus. »

3. L'échec thérapeutique

Après l'errance diagnostique vient l'errance thérapeutique. Les internes déroulent la liste des traitements testés sans efficacité. Ils regrettent l'absence de traitement curatif et la mise en échec des traitements symptomatiques proposés.

I6. « Oui j'ai eu ça aussi, des trucs non remboursés des super probiotiques des trucs...oui, j'ai eu ça aussi, j'ai eu ça aussi. J'ai eu la décontamination par antibio et les probiotiques, pleins de trucs et tous les traitements symptomatiques, Spasfon®, Meteoxane®, IPP, Gaviscon®. »

I12. « Bah il [son gastro-entérologue] me demande de venir à peu près une fois par an, sauf si y a des soucis particuliers en plus. Finalement on se voit il me dit : "bon ben essaye ça en plus". Mais bon il a pas trop de solution non plus ce que je peux comprendre. »

Des internes subissent une injonction à la détente de la part des médecins rencontrés, comme seul moyen thérapeutique. Cette interne raconte le dialogue type qui concluait ses consultations en rapport avec le syndrome de l'intestin irritable et la frustration qui en découle :

I2. « Moi, à ce moment-là je vivais à moitié sur Paris à moitié sur Dijon* donc j'avais un généraliste dans chaque ville au cas où, voilà, il y avait un problème. Et euh c'est vrai qu'on est très vite tombé dans le :

- "Mais vous êtes stressée ou pas ?"

- "Bah euh, un peu oui fin comme tout."

- "Bon bah ça doit être ça, on a fait tous les examens, y a rien donc voilà, reposez-vous, détendez-vous "

Ça m'a assez vite frustrée... Et c'est devenu un peu ça, c'est ça quoi " tu vas passer le bac l'année prochaine donc c'est pour ça que tu as mal, t'es stressée, détends-toi". »

Cette autre interne, ressent de la culpabilité, rendue responsable de ses symptômes par son incapacité à calmer son anxiété :

I8. « Non ils essayaient de parler mais euh voilà, " alors t'es stressée à l'école ? " "ben oui je fais des études difficiles oui je suis stressée". C'est à dire que pour eux c'est normal, pour eux t'es stressée bah... mais y a aucune dynamique de chercher des solutions en fait. Parce que le stress, ok, bien sûr qu'il y a un lien avec le stress mais parfois le stress on peut pas l'enlever. Le stress des études de médecine euh bon, on peut faire de la relaxation du yoga voilà mais ça reste stressant. Et puis voilà si on a un contexte familiale aussi un peu toxique, stressant bah on peut pas le changer ça. Donc c'est cette histoire de "bah oui t'es stressée". Point. "Bah oui je suis stressée..." C'est comme si... c'est un peu culpabilisant, c'est à dire "bah t'as qu'à pas stresser et ça ira mieux en fait". »

Ce qui conduit certains internes à admettre que l'appivoisement des émotions reste la seule option envisageable :

I6. « Et euh, après t'avais quand même le côté il m'a rassuré donc la consultation classique du trouble fonctionnel : voilà c'est, une part de stress qu'il faut gérer, après l'alimentation on a tenté des trucs après c'est surtout la détente. »

4. Une maladie non légitime

Les internes sont divisés sur la reconnaissance du syndrome de l'intestin irritable comme maladie. On observe que ceux qui se déclarent peu gênés par les symptômes, avec une forme peu sévère, rejettent l'idée d'une « vraie » maladie :

I4. « Donc voilà c'est pas une maladie on va dire que... y a pire quoi. »

Préférant parler de « trouble » :

I3. « Pas forcément maladie mais tu vois dans la classification du handicap qu'on voit en MPR, euh c'est comme le daltonisme c'est un trouble mais je pense pas forcément que ça soit un handicap. »

Ou n'admettant pas son caractère pathologique :

I9. « Mon transit fonctionne comme ça et encore une fois avant de faire médecine je savais pas que c'était pathologique d'aller à la selle une fois tous les quatre jours. »

Au contraire, d'autres regrettent ce manque de considération :

I2. « Et c'est vrai que j'ai jamais eu une réaction de quelqu'un qui avait l'air de prendre ça un peu soit au sérieux soit comme une réelle entité quoi. C'est un peu "ah oui, ah oui, vous avez mal au ventre bon ok... bon... »

Néanmoins, ils constatent une amélioration en ce sens, grâce aux recherches en cours :

I2. « Alors déjà moi, je sais même pas trop à vrai dire j'ai pas trop suivi où en était la recherche là-dessus mais j'ai l'impression que ça avance un petit peu au moins dans la légitimité de l'entité. »

Et le renouvellement générationnel des médecins :

I12. « Je pense que dans notre apprentissage de la médecine on considère que si on ne trouve pas de chose organique on peut pas vraiment classer dans une maladie [...] y a pas mal de médecins qui ont une vision très, purement scientifique on va dire de la maladie, et quand on a pas la physiopat' en entier on a tendance un peu à pas savoir et donc à dire que ça n'existe pas. Je pense que c'est encore très ancré dans les enseignements actuellement. Mais je pense que ça change de plus en plus mais c'est encore assez présent surtout chez les vieux médecins. »

Ce manque de reconnaissance de la maladie et l'absence de conduite à tenir participent au désintérêt des spécialistes sur le sujet.

Des internes en hépato-gastro-entérologie nous partagent ce qu'ils observent de leurs pairs :

I6. « Des fois on a des staffs de biblio mais, c'est pas vraiment ce qui intéresse, ça intéresse pas trop...on va plutôt avoir des trucs sur de l'endoscopie, de la grosse pathologie, des trucs un peu plus poussés. »

I12. « Mais c'est pas au premier plan ça c'est sûr, en tout cas nous ... Mais aussi parce que personne a de prise en charge en tête donc c'est pas le truc au premier plan c'est sûr. »

Ainsi, comme le suggèrent le flou étiologique, l'errance diagnostique, la complaisance pronostique et l'échec thérapeutique vécus par les internes, le syndrome de l'intestin irritable s'insère difficilement dans la nosographie médicale. Pour les internes, cela suscite le désintérêt des médecins pour le sujet. La légitimité de l'entité comme maladie est alors parfois remise en cause par les internes, ce qui induit l'idée d'une hiérarchie des maladies.

D. Le repli vers les médecines alternatives

Dans un premier temps, nous verrons en quoi l'expérience des internes entraîne leur perte de confiance dans le système médical conventionnel. Tout d'abord, à travers leur expérience en tant qu'étudiant en médecine, ils sont amenés à observer l'envers du décor du système de soins. Ensuite, à travers leur expérience en tant que patient, ils ont pu se sentir rejetés par les médecins consultés.

Certains internes, livrés à eux-mêmes et ne trouvant pas de réponse dans la médecine conventionnelle qu'on leur enseigne, vont chercher des réponses ailleurs : notamment dans les médecines alternatives. C'est ce que nous développerons dans un second temps.

1. Perte de confiance dans le système médical conventionnel

La méfiance envers ses pairs peut d'abord naître d'expérience vécue en stage, de comportements observés qui provoquent une réaction de rejet voire de dégoût. Certains internes confient qu'être étudiant en médecine c'est parfois connaître un envers du décor peu attractif quand on doit recourir aux soins pour soi-même.

L'une est réticente à l'idée de faire une fibroscopie à cause de ce qu'elle a pu observer en stage de chirurgie :

I2. « Euh alors oui après ça moi y a ...entre, les deux stages de chirurgie que j'ai fait se sont pas vraiment bien passés et ça m'a clairement pas mis en confiance pour euh me faire foutre sous anesthésie générale, me mettre à poil et euh leur laisser faire. C'est pas ça m'a pas...c'est vrai que j'ai pas envie, j'ai pas envie. Le jour où j'ai besoin je le ferai, bon j'ai fait la fibro, j'avais pas envie mais la fibro j'ai pu la faire sous anesthésie locale donc ça me rassurait un peu. »

D'autres ont été choqués par le discours stéréotypé de leurs maîtres de stage envers des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable.

Une interne raconte ce qu'elle a observé de son maître de stage de médecine générale ambulatoire de niveau 1, lorsqu'il recevait des patients avec symptômes évocateurs du syndrome de l'intestin irritable :

I8. « A l'heure d'aujourd'hui, là je suis en stage donc SNI en libéral et en fait à chaque fois qu'il y a quelqu'un qui vient avec une plainte comme ça, bah le discours du médecin c'est comme si je me sentais encore, je me mets à la place de la patiente je me dis "bah ok quoi". Vraiment ils s'en foutent, c'est pas du tout que j'exagère mais vraiment de mon expérience "c'est dans la tête" ou voilà, franchement y a encore ce discours d'hystérie encore à l'heure d'aujourd'hui et voilà ça me met dans une situation...bon...parce que mon médecin il sait pas que moi aussi je suis colopathe et du coup l'entendre avoir un discours un peu comme ça avec la patiente, je me dis "bah ok je vais jamais lui parler de mes symptômes".

Une autre interne, en parlant d'une patiente hospitalisée à plusieurs reprises dans son service de gastro-entérologie pour diarrhée profuse avec syndrome inflammatoire biologique dans un contexte de syndrome de l'intestin irritable connu :

*I12. « Mais autant quand elle est revenue en hospitalisation et qu'elle était avec mon chef qui est plus vieux, qui a genre une soixantaine d'année, cinquante ou soixante ans, là j'ai senti vraiment la différence de dire (*en criant et mimant*) "mais elle a riieeeen elle est complètement fooolle !". Voilà et, j'étais un peu... j'étais un peu... c'est un peu choquant parfois. »*

En tant que patients, les internes ont parfois été victime du rejet des professionnels de santé consultés :

I3. « *Ca a pas été... en fait le gastro il voulait pas forcément me revoir en consultation après, il me disait "bon ça sert pas à grand-chose, on a fait la colo elle est normale, oh y a du E.Coli donc vois ça avec ton médecin traitant mais euh on s'en fout". Donc moi j'avais quand même insisté pour faire un rendez-vous avec lui, euh pour faire un petit peu le point.* »,

I4. « *Je m'étais sentie, pas agressée mais comment dire, comme si elle trouvait ça suspect, et comme si elle faisait pas confiance dans ce que je lui disais et qu'elle pensait que c'était rien du tout et que je faisais semblant. Donc du coup ça avait tout de suite cassé la relation de confiance.* »

Réticents à consulter et rejetés lorsqu'ils le font, certains préfèrent alors ne compter que sur eux-mêmes, lorsqu'il s'agit de problématiques en lien avec le syndrome de l'intestin irritable.

I8. « *Euh, le fait d'être étudiante en médecine forcément on voit les médecins, comment ils exercent, comment ils pensent et ça a totalement modifié la confiance aveugle qu'on peut avoir, que tout le monde a sur le corps médical. Donc forcément j'étais plus sceptique, parce que je me suis rendu compte que j'étais pas entendue et que ces problèmes-là n'intéressaient pas grand monde bah j'ai abandonné quoi. Donc oui ça a complètement modifié mon rapport aux soins, à la médecine et... complètement. J'attends rien des médecins, enfin de la médecine classique quoi.* »

2. Chercher des réponses dans les médecines alternatives

Si les internes disent pouvoir compter seulement sur eux-mêmes en tant que médecin en devenir, leur compétence pour se prendre en charge sont limitées par l'enseignement reçu sur le syndrome de l'intestin irritable. Certains regrettent un enseignement qui fait défaut avec une absence de conduite à tenir établie :

I2. « *Enfin bon, toutes les options comme ça de régimes alimentaires, les stratégies qu'on peut mettre en place pour identifier ce qui fait mal ce qui fait pas mal comment réguler un transit, moi j'en ai jamais entendu parler en cours en tout cas...* »

I7. « Bah je dis que c'est un peu léger, c'est très...enfin "ouai ben c'est ces symptômes-là, y a rien d'organique, stop". »

Certains internes ont donc fait leurs propres recherches sur le syndrome de l'intestin irritable :

I7. « Ah ouais ouais ben là cet été ça a été vraiment la catastrophe hein j'en avais marre de rester chez moi tout le temps donc j'ai lu. Y a beaucoup d'Australiens qui font des études là-dessus et donc bah ils montrent...j'ai fait beaucoup aussi sur, en fait j'ai pas vraiment fait des recherches sur la physio du truc c'est plus sur les moyens de s'en sortir quoi. »

On observe également une réticence à la prise de traitements médicamenteux « conventionnels » :

I1. « Je prends pas trop les traitements qu'on me donne, j'arrive pas à être dans une régularité de prise de traitement. »

I7. « Il m'a proposé de prendre du Largactil® mais...j'avais pas envie. [...] Voilà, et pas de médicament j'essaye d'éviter les médicaments. »

Les internes verbalisent plutôt un attrait pour les thérapeutiques perçues comme plus naturelles, dont les mesures hygiéno-diététiques.

Cela peut-être un régime :

- en portion réduite :

I2. « Euh bah euh, c'est déclenché par tout en trop grosse quantité et quand je dis trop grosse quantité ce n'est pas des quantités énormes. Donc c'est modérer un peu tout alors sauf les légumes qui passent. Modérer le sucre, modérer le gras, modérer le gluten, modérer le lactose, modérer à peu près tout. »

-riche en fibres :

I4. « Mais l'alimentation ça influence pas mal mon transit et assez facilement, je bois une bouteille de jus de pomme ou je mange de la compote pendant 2 jours et ça me régule assez bien. Alors je mange pas que ça évidemment mais je veux dire en modifiant un peu en mangeant

des fibres ça régule assez bien mon transit. Donc ça c'est des petits choses que je modifie quand je sens que ça va pas trop pendant plusieurs jours. »

-sans FODMAPS

I10. « Ce que je fais aussi du coup dans les traitements j'ai oublié de le préciser, c'est faire attention à l'alimentation du coup ouais. Récemment j'ai entendu parler, enfin, je connaissais mais j'ai essayé de pratiquer le FODMAP, donc le fait d'éliminer certains aliments fermentosensibles. Euh et je le fais et ça, j'ai remarqué vraiment qu'il y a une amélioration après ayant déjà une alimentation végétarienne à végétalienne c'est un peu compliqué parce que du coup on élimine beaucoup d'aliments, euh il reste plus grand chose. »

-à base de boissons fermentées

I12. « Voilà, ce qui a bien marché pendant ma D4, c'était des boissons fermentées quoi, je faisais des boissons fermentées à la maison mais voilà, c'est très variable. »

Cela peut-être du sport :

I8. « Et y a le sport aussi qui aide beaucoup, et le fait de...la musculation le fait de muscler le transverse, qui maintient les organes à l'intérieur donc je fais du pilate et ça, ça m'aide beaucoup beaucoup. Après il y a des exercices à faire quand on n'est pas bien. »

Ou encore l'arrêt du tabac :

I11. « Non je trouve que ce qui a eu le plus d'impact sur mes symptômes digestifs c'est quand j'ai arrêté le tabac. Quand j'ai arrêté le tabac j'étais beaucoup moins sur le versant diarrhée, bon j'étais constipée évidemment mais c'est à partir de là que ça a changé entre diarrhée et constipation. Mais euh ouai quand j'ai arrêté le tabac ça m'a fait du bien, à ma colopathie. »

Cela conduit également les internes à se tourner vers des médecines dites alternatives. Chacun a trouvé ainsi, ce qui a fonctionné pour lui, parlant pour certains de « miracle » (I8).

Pour certains il s'agit de la naturopathie : « infusions de thym » (I7), « argile blanche » (I10), « bicarbonate de soude » (I10), ou encore « eau de graine de lin » (I8).

Pour d'autres des techniques de relaxation : « *hypnose* » (I7), « *acupuncture* » (I7), mais aussi « *méditation pleine conscience* » (I10), « *respiration* » (I10), « *cohérence cardiaque* » (I10), « *écriture* » (I10).

Ou enfin des médecines manuelles : « *kinésiologie* » (I12), « *ostéopathie viscérale* » (I6).

Une des internes raconte avoir testé plusieurs méthodes plus ou moins fructueuses, parfois proposées par des professionnels de santé, prête à tout pour trouver une solution. Ici son kinésithérapeute lui a proposé une séance de ce qui semble être du « *magnétisme* » associé à de la lithothérapie :

I12. « Et en fait il m'avait dit "est-ce que ça vous intéresse qu'on teste un truc sur votre ventre ?". Je lui avais dit "bah écoutez si c'est pas invasif si vous voulez !" Bon c'était très très bizarre hein, c'était un peu particulier c'était alors comment il appelait ça ? C'était du...un truc genre du magnétisme ou un truc comme ça. [...] Et il m'a dit voilà on peut essayer machin, c'était à base de cristaux euh j'ai pas tout compris, c'était des cristaux qu'il mettait sur le côté, qui chauffaient, alors bizarrement ça a marché sur ma cheville mais aussi parce que j'ai eu des semelles orthopédiques après, sur le ventre euh...ça a pas fait grand-chose quoi. »

Ainsi, malgré parfois un scepticisme scientifique initial, comme le verbalise cette interne en parlant des infusions de thym qu'elle a testées :

I7. « Enfin franchement c'est quand même assez incroyable les effets que ça a. J'y croyais pas hein au début je suis pas ce genre de personne mais euh, mais vraiment ça marche vraiment bien, donc pourquoi pas...ouai non ça marche vraiment bien. »

L'efficacité empirique vécue les incite à s'ouvrir à ces médecines, loin du système médical conventionnel dont ils font partie.

Certains regrettent d'ailleurs le manque d'ouverture du système médical conventionnel qui préfère ne se suffire pas à lui-même pour soulager les patients.

I7. « Et donc du coup c'est pour ça j'ai l'impression qu'il y a quand même pas mal de médecins qui sont quand même assez fermés à l'idée de troubles fonctionnels et, bah dans mon expérience la plupart des gens hors médical, ils se retournent quand même vers les médecines

traditionnelles plutôt que la médecine de maintenant quoi, enfin de maintenant, la médecine occidentale. »

Une interne livre même sa colère envers la médecine conventionnelle : son « *hermétisme* » vis-à-vis des médecines alternatives et son « *dogmatisme* » à ne vouloir considérer que ce qui est prouvé scientifiquement.

I8. « Je me suis rendu compte à quel point les médecins sont très hermétiques à tout ça. Hermétiques, et ils y croient pas du tout, pour eux y a, ils sont un peu dogmatiques pour eux la vraie médecine c'est ça, le reste... c'est toujours voilà c'est pas prouvé »

I8. « Ce qui est plante tout ça, pour moi ça repose sur des bases scientifiques parce que les plantes elles ont des principes actifs et c'est utilisé depuis... donc pour moi la médecine qu'on nous a appris et par exemple les plantes c'est pas du tout contradictoire en fait, c'est scientifique. Tout est scientifique en fait. Et cette idée qu'il n'y a qu'une seule science, validée, approuvée, ça m'a révoltée en fait. Donc euh, et je pense que si j'avais pas eu ces problèmes de ventre j'aurais pas cette analyse là aujourd'hui, ça c'est sûr. »

Pour elle, cet hermétisme se fait au mépris du bien-être global du patient :

I8. « Mais en fait si ça fait du bien au patient, c'est ça le but, on s'en fout que c'est prouvé pas prouvé, si le patient il se sent mieux, bien sûr comme il y a une part psychique il y a une part d'effet placebo mais et alors en fait ? Le patient il va mieux. »

Elle livre alors sa déception face à une médecine qu'elle a idéalisée depuis l'enfance :

I8. « Moi j'ai toujours voulu faire médecin depuis que je suis petite et je me suis rendu compte que la médecine qu'on nous apprend elle est hermétique et dogmatique et fermée à toute autre sorte de choses. »

Ce qui conduit sa propre remise en question en tant que médecin :

I8. « Et ça ça me plaît pas du tout et pleins de fois je me suis dit "est-ce que je suis sur la bonne voie ? ". Et en fait je me suis dit " bon je vais finir mes études de médecine parce que ce serait dommage d'arrêter mais après j'aimerais vraiment me former je sais pas moi, comment on dit, tout ce qui est les plantes en fait. Voilà, phytothérapie ou la micronutrition ça me parle aussi.

Homéopathie je connais pas du tout et ça me, ça m'a jamais attirée je m'y suis jamais intéressée. »

Quand la plupart des internes racontent n'avoir simplement pas trouvé de réponse dans le système de soin conventionnel, certains regrettent de ne pas avoir été entendus voire avoir été rejetés. Cela conduit nombre d'entre eux à faire leurs propres recherches. La plupart des internes expriment une réelle réticence aux traitements médicamenteux, privilégiant des moyens considérés comme plus « naturels ». Beaucoup s'intéressent alors aux mesures hygiéno-diététiques ou aux médecines dites « alternatives ». Ils y trouvent pour la majorité des solutions qui contribuent à améliorer significativement leur bien-être. Pour certains, cela fait naître des interrogations voire une réelle rancœur à l'égard du système de soin conventionnel, pointant du doigt ses défaillances.

Ainsi, le syndrome de l'intestin irritable est vécu par les internes comme un tabou, ce qui contribue à les isoler dans leur souffrance. En effet, ils expriment rencontrer des difficultés à assumer cette souffrance en société et à la faire reconnaître comme légitime par la corporation médicale. Ne trouvant pas de réponse dans la médecine conventionnelle, les internes s'en détournent, font leurs recherches seuls et s'orientent souvent vers des médecines dites alternatives.

Cette absence de reconnaissance de la souffrance vécue entre également en jeu dans le cercle vicieux entre le mal-être et le syndrome de l'intestin irritable.

III. Un conflit d'identité entre médecin et malade

Même si en tant que patients atteints du syndrome de l'intestin irritable, les internes se détournent de la médecine conventionnelle, ils en sont pourtant un rouage essentiel, travaillant à temps plein dans les structures de soin, hospitalières ou ambulatoires. Naît alors chez eux un conflit d'identité entre médecin et malade. Dans un premier temps, nous verrons que l'esprit corporatiste est ancré chez les étudiants en médecine. Puis, nous aborderons le rejet de leur vulnérabilité : les internes expriment une incompatibilité à être performants en tant que soignants en apparaissant eux-mêmes malades. Nous verrons enfin que cela engendre d'une part une ambivalence dans le comportement en santé en tant que malade, d'autre part dans le rapport avec les patients en tant que médecin.

A. Un esprit corporatiste ancré

Les propos des internes traduisent un conditionnement dès le début des études de médecine à se définir comme soignant avant tout.

Pour certains, cela va jusqu'à oublier leur soi personnel au profit de leur soi professionnel.

1. Un conditionnement en tant qu'étudiant en médecine

Dans les entretiens les participants se posent avant tout en tant qu'internes et leurs propos sont imprégnés de la culture médicale. C'est frappant dès le début de l'entretien, où, en ouverture, il était demandé aux internes de donner leur propre définition de la maladie dont ils sont atteints, le syndrome de l'intestin irritable. La majorité des internes donnent une définition très médicale, comme ils l'ont apprise dans leur cours de médecine. Cela se traduit, notamment chez cet interne en gastro-entérologie, par l'utilisation spontanée d'un vocabulaire très spécialisé :

I6. « Euh oui, bah après t'as la classification là ou t'as tous les ? Après en gros nous assez facilement, c'est t'as une pathologie où t'as pas de substrats macroscopiques ou histologiques, mais qui peut quand même poser des problèmes. »

Voire pour d'autres une nécessité de validation de leur connaissance sur le syndrome de l'intestin irritable alors qu'était demandée leur définition, personnelle :

15. « *La définition que moi j'ai, correspond à ce que j'ai, après ça remonte un peu loin l'ECN alors j'ai peut-être oublié 2-3 trucs.* »

12. « *Euh, bah ça s'est passé, en fait oui, je m'en rappelle, c'était les classifications de Rome là c'est ça ?* »

Alors que les internes sont imprégnés des représentations du système médical, certains expriment en être parfois victimes en tant que patient tandis que d'autres regrettent d'en être parfois seulement témoins et impuissants en tant que soignant en formation.

Cette interne raconte son malaise devant une patiente consultant pour symptômes évocateurs du syndrome de l'intestin irritable alors qu'elle était en observation chez son maître de stage en médecine générale ambulatoire :

18. « *Et je m'étais dit franchement si c'était moi le médecin bah franchement je pense que je lui aurais donné pleins de conseils, pleins de... parce que comme je suis moi-même passée par là. Et je me suis dit "bah merde là je suis obligée de rien faire, de l'écouter comme ça..."* »

D'autres admettent, à regret, être complices de la pensée médicale dominante. Cette interne raconte être « *forgée* » à ne pas considérer comme réels des symptômes décrits par une personne étiquetée, comme elle pourtant, « *fonctionnelle* » :

11. « *Bah j'avoue moi je suis la première aussi parce qu'on est tellement forgé sur ça, que dès qu'on voit un diagnostic euh comme ça, jtrouve que, que toute notre façon d'analyser le patient est influencée par ce diagnostic là en particulier qu'importe le reste de la pathologie déjà on est biaisé sur ça et sur les diagnostics qu'on pourrait faire après en se disant "c'est pas forcément des symptômes réels", enfin on minimise et je suis la première à le faire malgré que je puisse moi-même avoir des pathologies qu'on appelle "fonctionnelles" et qu'on considère comme psychologique quoi.* »

La pensée médicale dominante s'impose chez cette autre interne qui explique manquer de bienveillance envers elle-même :

I11. « Moi-même vis à vis de moi je me dis, je me dis "bah oui bah c'est ton côté un peu "psy" quoi". Donc même moi je suis désagréable envers moi-même quoi. Mais ouai je trouve que y a un peu, après c'est peut-être un peu vrai quelque part, si j'étais moins stressée je serais pas colopathe ? Probablement... »

Pour certains, la corporation médicale est perçue comme plutôt sécurisante, un milieu où les problèmes de santé seraient mieux compris et faciles à aborder.

I3. « Je pense que les études de médecine aussi ont aidé à désacraliser un peu ça. Parce que forcément les gens sont un peu moins gênés, entre guillemets, par ces choses-là que euh un mec qui est en ingé ou je ne sais quoi. »

L'esprit corporatiste va de pair avec la confraternité : des internes expriment avoir eu une relation de « futur collègue » avec le médecin consulté. Ainsi, même dans la position de personne malade, la confraternité replace l'interne dans sa position d'étudiant en médecine.

I1. « Ça avait dû un petit peu jouer je pense qu'il y avait eu ptêtre un peu plus de.. de... comment dire de facilité : je parle à un futur collègue. »

Cela apparaît d'autant plus quand l'étudiant s'oriente vers l'hépto-gastro-entérologie :

I3. « C'est un gastro que j'avais vu une fois en stage quand j'étais passé en gastro donc euh, donc on se connaissait de tête. [...] Je pense qu'il y a un contact qui est différent vu que t'as en face de toi quelqu'un qui connaît la médecine. Moi à cette époque-là je voulais faire gastro en plus. »

I12. « En plus en même temps maintenant que je suis hépto-gastro il aime bien me revoir pour parler un peu de ma carrière machin donc c'est plus un rythme que je me suis donné, que je me suis un peu imposé mais c'est probablement le seul truc un peu que je consulte de façon régulière. »

Cette appartenance au domaine médical peut-être vécue comme un privilège par rapport aux autres patients qui ne bénéficient pas du même régime de faveur.

I7. « Et encore je trouve, j'ai de la chance, un peu, d'être dans le domaine médical mais quand j'en parle avec, bah ma famille du coup ils ont quasiment tous ça aussi, et euh, quand ils vont

voir leur médecin c'est "Non, mais Madame...", bon, certes c'est souvent des femmes, mais "Non, mais Madame, là faut vous calmer, c'est dans la tête". »

Enfin, les internes se raccrochent à leur corporation pour justifier leur comportement en santé. L'individualité est gommée au profit d'un comportement de masse, celui de tous les étudiants en médecine :

I3. « Ouais, c'est ça, bon j'ai l'impression que c'est quand même très récurrent dans les études de médecine quand on discute avec les gens de dire euh je consulte très peu mon médecin même si je sais que je devrais. »

Voire celui de tous les médecins :

I10. « Mais ça je pense que c'est propre à beaucoup de médecin parce que je, on est, parce que tu sais quand j'ai fait mon stage de niveau 1, mon médecin généraliste il m'a dit que la majorité des médecins ils avaient, c'était eux-mêmes leur médecin généraliste, leur médecin traitant. Moi je pensais que c'était une minorité mais en fait non, il m'a dit que c'est la majorité des médecins qui ont pas de médecin traitant et quand je me suis rendu compte de ça je me suis dit : " Ah oui mais alors ce que je ressens là c'est propre à presque à tout, en tout cas à la majorité de tous mes confrères et consœurs en fait". »

Plusieurs ont également cité l'expression « *les cordonniers sont les plus mal chaussés* » (I5, I7, I9, I10) pour décrire leur recours aux soins.

2. Oublier son soi personnel au profit de son soi professionnel

Dans le conflit identitaire entre médecin et malade est aussi mise en balance la surcharge de travail ressentie par les internes qui prend le pas sur le temps personnel, que ce soit pour les loisirs ou pour se préoccuper de leur santé.

Certains internes ont fait part d'une vie personnelle appauvrie par la surcharge de travail :

I12. « Et puis bon après, je viens de sortir de l'ECN donc ma vie personnelle ne prenait pas une grande place pendant ma D4, là j'ai des horaires pas possibles donc euh 'fin globalement la grande partie de ma vie je la passe à l'hôpital en ce moment je suis quasiment tous les jours à

l'hôpital même le week-end donc c'est difficile de dire que je peux faire une séparation des deux. Là ça fait un mois que je travaillais tous les jours même le week-end donc je peux pas te dire qu'il y a une grosse différence. »

La surcharge de travail est aussi mise en cause pour justifier le manque de temps à consacrer pour se soigner. Que ce soit pour programmer une éventuelle coloscopie :

I2. « Et puis je trouve aussi il y a une question de temps et de pratique, faut faire les 3 jours de préparation, ensuite faut prendre une journée entière faut que quelqu'un vienne me chercher enfin je fais ça quand ? »

Pour cette interne, en parlant de réaliser des séances d'hypnose, d'acupuncture et de psychothérapie :

I7. « Bah franchement j'avais prévu pleins de choses mais entre le couvre-feu et mon stage j'ai pas vraiment le temps quoi. »

Pour cette autre interne, à propos de faire des auto-exercices de cohérence cardiaque et de respiration :

I10. « Tu sais quand on est pris par le travail malheureusement on n'y pense pas beaucoup et je le fais vraiment pas...pas régulièrement et là maintenant très peu. »

Au travail, le rythme est tel que certains internes focalisés sur les tâches à accomplir ne perçoivent plus les troubles digestifs, comme mis transitoirement en suspension.

I10. « Alors je sais pas si c'est conscient ou inconscient ou un peu des deux, mais quand je suis au travail je suis tellement obnubilée par ce que je fais, dans le bon et dans le mauvais sens, que...c'est aussi pour ça que je suis anxieuse, c'est que je suis concentrée à cent pour cent sur le travail et du coup je le sens que je ressens pas de symptômes ou très peu. »

I12. « Quand je suis hyper occupée dans la journée, j'y pense même plus 'fin quand, bah hier j'ai une patiente qui a fait un choc hémorragique j'ai pas pensé à mon ventre pendant le choc hémorragique quoi ! Après y a tout qui revient juste après mais j'y ai pas pensé pendant trois heures quoi. »

Enfin, il est intéressant de noter que les années d'étude de médecine sont utilisées par les internes comme repère temporel pour dater des événements de vie personnels, participant à la confusion du soi professionnel avec le soi personnel :

I8. « J'ai fait une dépression à la fac vers troisième quatrième année. A partir du moment je crois c'était en cinquième année que j'ai été mise sous traitement et là ça s'est vraiment amélioré. »

Dans les entretiens, les participants se présentent avant tout en tant qu'internes en médecine. Ils font partie intégrante du système de soin et cela se manifeste notamment dans leur propos, qui traduisent leur imprégnation de la culture médicale, et leur esprit corporatiste ancré. Parfois, cela se traduit aussi par un effacement de leur soi personnel au profit de leur soi professionnel, tant il prend de place par le temps, l'énergie et l'affect qu'ils y consacrent.

B. Le rejet de sa vulnérabilité

Pour la plupart des internes, il n'apparaît pas concevable de paraître malade et donc vulnérable dans le cadre professionnel, d'autant plus lorsqu'il s'agit d'une maladie mal considérée comme le syndrome de l'intestin irritable.

1. Volonté d'être performant

Les internes verbalisent une volonté de performance dans les études et au cours des stages. Un interne exprime particulièrement ce sentiment de « honte », de « culpabilité » voire « d'échec » d'apparaître comme malade quand le rôle attendu du médecin est de soigner l'autre :

I10. « Je pense que dans notre milieu y a ce... y a ce... ce système de pensée qui fait qu'on n'a pas trop envie de, de se sentir malade en fait. [...] C'est un peu une culpabilité ou une honte de se dire que nous-même on a besoin de soins alors qu'on est censé soigner les autres, alors que c'est pas...je sais qu'en théorie ça devrait pas être comme ça mais je sais que je suis pas la seule

à ressentir ça. Peut-être aussi que je ne veux pas le ressentir dans mon travail je veux être performante dans mon travail, je veux être là pour mes patients et je veux pas me sentir malade au travail en fait. »

Si les internes expriment modifier leur programme quand il s'agit des loisirs, au travail cela semble inenvisageable. Une interne dit « *ne pas pouvoir ne pas aller au travail* » malgré ses symptômes :

II. « Après par exemple sur le plan pro non, car de toute façon je peux pas ne pas y aller juste parce que je me sens mal dans mon ventre sachant que ça ne m'empêche pas de travailler euh je suis mal à l'aise je vais y penser et ça va me perturber plusieurs fois dans la journée mais ça m'empêche pas de travailler. »

Une autre dit que cela ne justifie pas un arrêt de travail :

I4. « En stage [...] même si c'était parfois handicapant c'était pas quelque chose que je pouvais pas gérer, qui nécessitait un arrêt de travail. »

Taire ses symptômes est alors de mise, au risque de leur réapparition dès la sortie du travail, d'une intensité compensatoire.

I10. « Je pense que c'est propre à beaucoup de gens, mes symptômes s'amenuisent quand je suis au travail, diminuent en fait, je ressens moins de symptômes quand je suis au travail alors que c'est là-bas que je suis stressée et en fait tous les symptômes que j'ai, disons, se développent complètement dès que je rentre chez moi en fait quand je suis à la maison. C'est comme si un peu ça se mettait en silence pendant la période du travail, alors je ressens quand même des symptômes mais rien à voir avec ce que j'ai à la maison. C'est vraiment dès que je sors du travail que je rentre à la maison que j'ai tous les symptômes qui reviennent, fois dix vraiment j'ai l'impression. »

2. Peur du jugement des pairs

En lien avec les préjugés connus par les internes autour des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable, se retrouver à la fois malade et médecin engendre la peur du jugement des pairs.

D'abord, la peur du jugement en tant qu'interne dans son service empêche certains de signaler et d'expliquer leur mal-être à leur collègue pendant le travail :

I8. « J'ai un exemple de consultation bah c'était là cette année avec mon prat [...] j'arrivais pas à suivre la consultation parce que j'étais, j'étais pas bien quoi. [...] comme je le sentais pas du tout ouvert, donc euh je discute pas avec lui. »

Cette interne rapporte un dialogue avec sa maître de stage ambulatoire de médecine générale : faire un test PCR pour prouver qu'elle n'était pas atteinte de la Covid 19 était moins difficile pour elle que d'expliquer l'origine de ses symptômes :

I2. « Bon vers la fin de la journée, ma cheffe a commencé à me dire :

- "Ben t'as pas l'air trop bien ?"

- "Oui, non"

- "Ben qu'est-ce qu'il y a t'es malade ?"

Parce que du coup directement elle m'a quand même fait aller faire la PCR le lendemain pour vérifier mais ...

- "Nan nan nan c'est rien j'ai mal au ventre"

- "Ah t'as tes règles ?"

- "Non j'ai pas mes règles"

Alors c'est vrai qu'en plus, on n'a pas spécialement envie de se lancer là-dedans et oui, en fait, tant que je ne m'allonge pas ça ne passe pas. »

Cette interne en gastro-entérologie évoque la peur d'être affectée par des remarques sur des patients du service atteints du syndrome de l'intestin irritable :

I12. « Je suis quand même un peu, toujours un peu stressée d'entendre les gens parler des gens qui ont un syndrome de l'intestin irritable, j'ai toujours un peu peur d'être vexée. Finalement je le suis pas tant que ça, j'essaye de faire la part des choses entre ce que j'entends au travail et ma vie personnelle on va dire. Mais euh, ouais y a des fois où c'est un peu...j'appréhende plus qu'autre chose mais finalement ça va, pour l'instant ça va ! »

Et, si jamais les symptômes deviennent insupportables et nécessitent de quitter son poste, cela génère une appréhension de se voir reprocher son absentéisme pour ce motif.

17. « Avec mes...pas mes chefs, mais avec mes cointernes ouai, parce qu'on a la chance d'être beaucoup dans mon stage là donc on peut quand même se remplacer les uns les autres, et donc euh, bah je leur ai dit que j'avais un TFI et que là ça se passait pas bien et qu'il fallait que je rentre chez moi parce que j'avais trop mal au ventre quoi. Bah ils l'ont assez bien compris, en tout cas j'ai pas l'impression qu'ils m'ont blâmée d'être rentrée chez moi quoi, ils sont assez compréhensifs sur le truc quoi. »

Ensuite, la peur du jugement des pairs en tant que patient en consultation empêche les internes de consulter pour le syndrome de l'intestin irritable.

Certains expriment un sentiment de honte :

12. « Oui oui c'est vrai, moi je vois par rapport à d'autres petites choses liées au corps où je sais que c'est pas grave et je le sais parce que je suis en médecine, mais du coup si je vais en parler à un médecin, pfioou, ben j'y vais pas ! Si je le fais c'est même limite un peu la honte : "ben enfin tu sais que c'est pas grave pourquoi tu..." Là où je pense que d'autres s'inquièteraient et irait un peu plus au bout... »

D'autres ont peur « d'embêter » (I5) ou « de soûler » (II2) par comparaison avec des motifs de consultation considérés comme plus « importants à voir » (I5) ou « plus graves » (II2) :

15. « Après je me dis, y a pas besoin d'aller voir un gastro-entérologue pour ce genre de choses quoi, ils ont plus importants à voir [...] je me dis j'ai pas besoin d'aller embêter un gastro-entérologue pour ça. »

Si certains internes souffrent en tant que patients de ne pas être reconnus comme malades par les médecins consultés, la plupart rejette l'idée d'être perçus comme tels par leurs pairs dans leur vie professionnelle. En effet, être performant dans leur travail implique de ne pas laisser paraître leur vulnérabilité. Cela va jusqu'à taire leurs symptômes au sens propre : ne pas en parler, comme au figuré : être focalisé sur leur travail au point de ne plus ressentir les symptômes.

C. L'ambivalence dans le recours aux soins

Les internes racontent leur rapport aux soins et en quoi il est influencé par leurs connaissances médicales, d'une part, et leur statut d'étudiant en médecine, d'autre part.

1. Le savoir : entre privilège et fardeau

Chez certains, la connaissance est anxiogène, car le pire diagnostic est imaginé. Cela peut conduire à accélérer le recours aux soins ou la demande d'explorations :

I6. « Je devrais mais non, après c'est logique tout se met en place, tout se construit mais sur le coup je me disais " ah qu'est-ce que c'est, qu'est-ce qu'on va faire encore d'autres examens encore ! Faut trouver ! " »

I8. « Je savais ce que c'était la colopathie mais je l'avais jamais vécue aussi intense comme ça donc je me dis "non là y a quelque chose de pas normal". Et du coup comme quand on est étudiant en médecine on est un peu hypochondriaque, un peu on s'invente des maladies, bah moi je voulais faire un scanner et tout j'étais partie dans un délire. »

Cela peut au contraire, retarder le recours aux soins par appréhension d'un diagnostic grave, autrement dit : « faire l'autruche ».

I3. « Parce que, peut-être peur d'un diagnostic autre, parce que j'avais pas envie qu'on me dise t'as vingt ans et t'as une maladie de Crohn ou t'as vingt ans et t'as une rectocolite. Donc ptêtre que tout ça a fait que j'ai retardé un peu les consultations et que j'ai mis un peu de temps à en discuter avec mon médecin traitant. Mais en même temps j'étais très soulagée d'apprendre que c'est pas ce que j'avais. Mais, ouais sans doute que j'aurais consulté avant si j'avais pas été étudiant en médecine. »

Chez d'autres internes, la connaissance est plutôt rassurante. Pour cette interne, elle permet de discerner ce qui est grave et ce qui ne l'est pas :

III. « Ça ça m'aide à me dire que euh... "c'est pas grave". En fait j'étais un peu hypochondriaque avant de rentrer en médecine, j'avais toujours peur que ce soit grave [...]et

en fait la médecine ça m'a apaisée dans ce sens-là, [...] le fait juste de savoir que c'est pas grave ce que j'ai ben je l'accepte plus facilement. »

Pour cette autre interne, elle permet de rationaliser ses symptômes et la conduite à tenir.

I5. « Après bon moi je sais que j'ai pas de facteurs de risque, si j'avais eu un cancer du côlon dans la famille j'aurais fait un petit bilan et puis voilà on n'en parle plus et puis c'est tout. »

Une interne décrit d'ailleurs que l'inquiétude est transférée chez ses proches en dehors du domaine médical qui ne comprennent pas l'absence de recours aux soins.

I10. « Elle, [sa mère] elle est un peu de nature inquiète donc elle me demande d'aller consulter alors que je lui explique que je sais très bien quel est le diagnostic quels sont les traitements possibles donc y a pas nature à consulter. »

Enfin d'autres observent le décalage avec leurs proches, en dehors du domaine médical mais atteints du syndrome de l'intestin irritable, qui sont beaucoup plus réactifs dans leur recours aux soins.

I4. « Oui, oui c'est différent peut être que...du coup j'ai beaucoup moins recours au système de soins pour ces symptômes là que mon père et ma sœur par exemple. Mon père va plus facilement aller dès qu'il a ses symptômes qui sont un peu exacerbés va très facilement aller chez le médecin. Alors que moi je vais savoir que c'est ça et je vais rien en faire, enfin je vais me traiter symptomatiquement parlant mais... Et c'est peut-être pour ça que mon père a eu beaucoup plus d'explorations que moi aussi. Et ma sœur régulièrement elle m'appelle quand elle a des problèmes mais sinon voilà. J'ai l'impression d'être un peu plus sereine, entre guillemets, parce que je sais que c'est ça et que je suis rassurée par rapport à ça. »

Face au médecin en consultation, le fait d'être un malade ayant des connaissances médicales a également un impact dans la relation médecin-malade.

Le rapport peut être confraternel, comme vu précédemment le patient est considéré comme un pair : il est étudiant avant d'être malade. Cela se manifeste par un rapport pédagogique, une inclusion dans sa prise en charge.

I3. « Ça s'est très bien passé il m'a tout expliqué, à la fin on a regardé les images de ma colo ensemble même si c'était un peu bizarre, "là tu vois là y a rien, là y a rien". Il m'expliquait tout en détail. Donc nan, ça s'est bien passé. »

I4. « Surtout depuis que je suis interne, ou en tout cas en fin d'externat il m'incluait vachement plus dans son raisonnement diagnostique, sa prise en charge, voilà non, ça se passe très bien. »

Ce rapport peut être tel que le médecin consulté devient un modèle pour l'étudiant :

I12. « Euh il est top, je pense que ça fait partie des trucs qui ont fait que j'ai choisi l'hépatogastro c'est qu'il est vraiment, un médecin de ville, il est top, il est très humain euh, il comprend 'fin je pense qu'il a beaucoup d'empathie sur ce sujet parce que y a pleins d'hépatogastro qui ont pas forcément d'empathie sur les troubles fonctionnels et lui il a très bien conscience que c'est très invalidant, et il a aussi conscience que malheureusement pour l'instant on n'a pas énormément de solutions pour ça, donc il est très honnête de ce côté il m'a jamais proposé de solution miracle ou quoi que ce soit quoi. »

Au contraire, parfois le fait d'être un malade ayant des connaissances médicales, rend le motif de la consultation illégitime aux yeux du professionnel de santé consulté. Celui-ci peut faire preuve d'incompréhension :

I12. « Par exemple ils ont tendance, surtout le médecin traitant il a plus tendance à dire "nan mais c'est tu sais 'fin t'as pas besoin de venir me voir pour ça !". Alors que moi j'aime bien que les choses soient objectivées et que je m'occupe pas de ma propre santé quoi. Je le prends pas mal parce que c'est pas amené en mode "ne reviens pas j'ai pas envie de te voir", c'est plus dans le sens, comment dire, pff, plus en mode "consœur" quoi, "t'es ma consœur tu sais quelle est la prise en charge et peut-être même que tu la connais plus que moi parce que tu viens juste de sortir de l'ECN" voilà, mais je le prends pas du tout mal, non, non. Je trouve ça même normal mais moi je préfère être honnête avec lui et quand j'ai un truc je préfère pas faire n'importe quoi avec moi-même quoi. »

Voire de mépris :

I7. « Après je pense qu'étant donné qu'on est dans le milieu médical, ben on peut nous parler ben, sans...mettre un peu des gants tu vois ? Et euh donc il était très... c'est ça "j'vois même pas pourquoi tu viens pour ça, j'vois même pas pourquoi tu viens me voir". »

2. Le statut d'étudiant en médecine : un avantage parfois embarrassant

En plus des connaissances, le statut d'étudiant en médecine en lui-même offre des privilèges et des inconvénients.

D'une part, l'accès aux soins est facilité, voire considéré comme inutile puisque les internes ont la possibilité d'être « autosuffisants ».

Tout d'abord les cours leur permettent de faire un autodiagnostic :

15. « Bah c'est moi qui me suis dit ça après j'ai jamais dit à un médecin voilà j'ai ça qu'est-ce que je dois faire par la suite c'est moi qui me suis dit bon, avec les 2-3 cours que j'ai eu là-dessus je me suis dit "ah bah tiens ça ressemble un peu à ce que j'ai". C'est moi qui me suis posé le diagnostic toute seule. »

Ils peuvent également « faire de l'automédication » (I9, I10) favorisée par un accès facilité à des ordonnances :

18. « Régulièrement, de temps en temps quoi, parce qu'à l'hôpital on se fait nos propres ordos...bon. »

Ils ont l'opportunité de demander des avis de collègues d'autres spécialités :

111. « En fait j'étais externe à Montpellier et du coup je suis montée à Paris et en fait j'ai pas fait de migration de médecin traitant parce qu'on est tous les deux médecins donc pour les trucs bobologie on le fait nous et après pour les trucs plus sérieux j'ai des copains qui sont méd. gé.⁵ et j'ai des copains gynéco, des copains ophtalmo enfin voilà j'ai pas de suivi en méd. gé.⁶ »*

Et ils bénéficient d'un réseau d'adressage :

17. « Ah bah totalement hein, enfin je pense que si j'avais pas été en médecine j'aurais pas forcément été voir un gastro, j'en aurais peut-être pas forcément parlé, et je trouve ça quand même beaucoup plus simple d'avoir accès aux soins quand t'es en médecine. En plus tu

⁵ Médecins généralistes

⁶ Médecine générale

*demandes à tes copains qui sont dans chaque spé "ouai, je vais voir qui ? qui est bien là-dedans ?". Ben c'est une sorte de réseau quoi c'est beaucoup plus pratique que quand tu dois choisir un médecin sur Doctolib euh... pfff (*soupire*) ça a l'air quand même plus compliqué quoi. »*

Certains notent la rapidité de prise en charge :

I12. « Oui c'est mon médecin traitant qui le connaissait et qui l'avait appelé et qui m'a dit "Bon là j'ai une PI qui est avec moi elle est pas bien donc tu vas la voir tout de suite c'est ta future collègue !". »

I6. « La vitesse des examens, j'ai eu ma gastroscopie 3 jours plus tard. »

ou des avantages tarifaires :

I2. « Oui elle m'a pas fait payer la consultation. »

I3. « Donc ça s'est passé en clinique, avec l'avantage entre guillemets des médecins avec "bon ben je te fais pas le dépassement d'honoraires". [...] Donc non ça s'est très bien passé, je pense que ça a aidé d'être étudiant en médecine. »

Cependant certains freins à l'accès aux soins existent. On a déjà abordé la peur du jugement et le manque de temps en lien avec l'intensité des études et les concours, qui font obstacle au recours aux soins.

Certains notent également l'impact de la mobilité inhérente aux études, entre le lieu de naissance et le lieu d'étude, puis entre l'externat et l'internat, puis en fonction des stages d'internat parfois éloignés géographiquement.

Cela conduit nombre d'entre eux à ne pas avoir de médecin traitant fixe :

I5. « J'ai beaucoup déménagé donc euh, chez mes parents j'avais un médecin, après quand j'ai fait mon externat j'avais un médecin mais que je voyais de temps en temps, que j'ai jamais pensé à déclarer mais c'est celle que je voyais, et là j'ai redéménagé pour l'internat et c'est vrai que je me débrouille toute seule mais sinon y a un médecin que, que j'ai déjà vu une fois et éventuellement je pourrai la revoir après et éventuellement je pourrai la déclarer si y a besoin. Mais là sinon, officiellement j'ai pas de médecin déclaré quoi. »

Ou seulement pour la sécurité sociale :

III. « Pour être honnête je l'ai choisi parce que je devais choisir un médecin généraliste pour être euh finalement remboursé de certains examens que je faisais sinon j'aurais pas eu de médecin généraliste, je me serais automédiquée jusqu'au bout, voilà. »

Un interne note aussi qu'il est plus difficile de rester anonyme en tant que patient quand on fréquente les institutions médicales en tant que soignant. L'accès aux soins peut être modulé par soucis de confidentialité :

I3. « Bon j'ai quand même vérifié avant qu'il faisait des fibro en dehors de l'APHP. Parce que j'avais pas forcément envie de me retrouver à poil devant des externes que je pouvais connaître, et que je trouvais ça un petit peu gênant quand même. »

Les internes en médecine ne sont pas des patients comme les autres. Ils ont des connaissances approfondies et évoluent au quotidien dans le milieu médical. Certains y voient des avantages (facilité d'accès aux soins, capacité de discernement sur ses symptômes, relation médecin-malade privilégiée...) quand d'autres, pointent les inconvénients (anxiété générée par la connaissance, surcharge de travail et mobilité empêchant un suivi régulier, peur du jugement des pairs...). Dans tous les cas, cela génère une ambivalence dans leur recours au système de santé.

D. L'ambivalence dans la relation avec les patients

En tant que médecins en devenir, les internes sont quotidiennement au contact des patients. Soigner des personnes atteintes de symptômes digestifs, qu'ils soient fonctionnels ou non, les renvoie à leur propre expérience. Ils décrivent que cela a des répercussions à la fois sur leurs comportements en tant que soignants et en tant que malades.

1. Entre empathie et rejet dans la relation avec le patient

La réaction suscitée chez les internes par un patient qui vient consulter pour des symptômes évocateurs du syndrome du côlon irritable est variable.

Certains décrivent une sensibilisation, une empathie sélective générée par une expérience commune.

I12. « Donc euh tout de suite moi j'ai, j'essaye au maximum, peut-être parce que je suis sensibilisée à ça parce que moi aussi j'ai un intestin irritable mais j'essaye au maximum de, de, reprendre tout et de pas passer à côté d'un truc même si elle est connue pour avoir l'intestin irritable. »

Cela va même pour une interne jusqu'à l'identification, un vécu en miroir :

I8. « Et donc voilà quand elle a dit ça je me suis tout de suite identifiée. [...] Et en fait aujourd'hui quand je vois des patientes qui consultent pour ce motif et qui se disent dans leur tête "y a quelque chose de pas normal il faut faire des examens", en fait je me revois et du coup je les comprends, je comprends que ça peut faire peur et que euh on se dit que c'est pas normal. Et du coup je le prends pas comme les autres médecins qui vont dire "bah elle est hystérique" ou ... voilà. »

D'autres font l'effort de ne pas reproduire voire de combattre les préjugés auxquels ils ont été exposés :

I3. « Euh mais je pense qu'on est beaucoup plus formé à ne plus juger les gens sans réfléchir, donc euh, je sais pas si le fait d'avoir un trouble comme ça a changé ma façon de parler avec ces patients euh, j'ose espérer que j'aurais été pareil sans. »

Dans cette même optique, certains essaient, consciemment, de considérer le patient comme « n'importe quel autre ».

I11. « Moi j'essaye au maximum de pas montrer, de pas montrer que, enfin d'essayer d'être le plus, je sais pas... comme n'importe quel autre patient quoi, comme n'importe quel autre patient qui a une MICI et qui là pour le coup a un truc totalement organique. Mais on sent quand même dans la prise en charge que c'est un peu plus "touchy".

Au contraire, certains internes concèdent avec regret qu'ils reproduisent les mécanismes d'étiquetage dont ils ont été imprégnés au cours de leur formation.

Enfin la réaction peut-être celle du rejet : une interne évoque son agacement face au patient qui vient se plaindre alors qu'elle-même vit avec le syndrome de l'intestin irritable sans recourir aux soins.

I12. « Et j'étais hyper agacée par les patients qui se plaignaient en criant etc. en me disant : "mais moi je vis ça tous les jours j'ai hyper mal et je suis pas en train de crier comme une folle". Et donc ça m'agaçait et j'avais un truc aussi qui me faisait toujours repenser à ma constipation et j'y pensais toute la journée à cause du stage. »

Il peut y avoir une distorsion des priorités entre le patient et le soignant, d'autant plus quand le soignant ne considère pas ses symptômes comme dignes d'intérêt, comme c'est le cas pour cette autre interne :

I9. « Moi j'avais du mal à faire passer que moi ce qui m'inquiétait c'était la stéatose et le surpoids et pas du tout les douleurs abdominales qui pouvaient aussi en être la conséquence. On sait que les adolescents en surpoids, s'ils perdent du poids ils ont moins de troubles digestifs aussi quoi. Donc j'essayais d'axer ma consultation là-dessus sauf que j'étais pas d'accord avec la mère du coup. J'avais l'impression de pédaler dans la semoule ! »

La plupart des internes admettent être dans une situation d'impuissance, démunis en tant que soignants.

I7. « Bah un peu...euh inutile, parce qu'on lui mettait des antalgiques ça marchait pas, on pouvait lui mettre des laxatifs parce qu'elle était très constipée mais enfin ça allait pas la soulager tout de suite et elle était à 10/10 quoi. Mais si oui tu te sens assez inutile donc ce serait bien de trouver une sorte de remède miracle qui réduirait tout ça mais bon c'est pas pour tout de suite je crois ! »

I11. « Mais je trouve que c'est des patients très difficiles à prendre en charge. »

Et finalement, certains notent que les patients, devenus experts de leur maladie, sont aussi habitués à faire sans eux. Cette interne raconte son vécu en consultation lors de son premier stage ambulatoire de médecine générale :

I2. « Alors euh, oui, récemment, puisque du coup j'étais jamais passée en médecine générale, mais c'étaient des patients qui connaissaient ça très bien, et qui avaient déjà leur probiotiques

préfères, détestés, où ça va, ça va pas et où ils connaissent et où 'fin ils le connaissent mieux que moi. En plus je me suis vite dit que moi par rapport à ça, j'allais pas pouvoir l'aider plus, lui il connaissait son corps et ce qui lui arrivait très bien et il le gérait depuis des années et j'étais pas en mesure de pouvoir l'aider plus que ça. »

2. Se servir de son expérience ou cloisonner

Certains internes s'inspirent des consultations qu'ils ont vécues en tant que patients pour construire le soin qui leur semble le plus adapté. Cela peut-être en reproduisant ce qui a été apprécié :

I6. « Enfin, c'est une maladie c'est à dire que les gens ils ont besoin d'être entendus, d'être examinés etc, c'est un soucis comme un autre il faut s'en occuper et pas dire "c'est rien c'est dans votre tête !". Ça je suis content de l'avoir vu, entendu. »

Ou au contraire en proposant un soin en opposition avec ce qui a été mal vécu. Cette interne insistent sur l'importance de poser et annoncer un diagnostic comme elle l'aurait souhaité personnellement :

I4. « Mais je pense que je serai assez à l'aise pour l'expliquer et le présenter vraiment comme un diagnostic vraiment : « on sait ce que vous avez c'est un syndrome de l'intestin irritable, parce qu'on a éliminé tout le reste et euh ça correspond à vos symptômes, voilà le traitement, la prise en charge, l'évolution habituelle ». Je pense que oui je serai assez, enfin c'est un diagnostic comme un autre... »

D'autres à l'inverse se nourrissent de l'expertise de leurs patients pour leur propre prise en charge :

I2. « Justement le patient qui avait l'air de connaître très bien quand je lui ai parlé des probiotiques il m'a dit "ah oui" et il m'en a parlé d'un alors j'ai oublié le nom je voulais le noter... Il m'a dit : « la cure d'un mois coute 150 euros par contre, ça marche". »

Enfin certains préfèrent cloisonner leur vécu personnel des soins apportés aux patients :

I9. « Non pas trop parce que je fais quand même pas mal abstraction de mes symptômes dans ma pratique, après les mesures hygiéno-diététiques que je donne je les utilise plus ou moins pour moi mais, ça j'essaye de vraiment cloisonner. »

3. Relativiser par rapport aux patients graves

Au contact des patients en stage, certains internes sont confrontés à des pathologies qui leurs font relativiser la leur.

I3. « Voilà et sinon en gastro j'ai vu des gens avec la maladie de Crohn qui ont vingt selles par jour donc euh ça aide un peu à relativiser aussi. »

Pour d'autres, leurs plaintes leur semble en comparaison moins légitime, ce qui peut influencer leur recours aux soins :

I12. « Je me mets à la place de mon médecin traitant et je me dis "j'ai pas envie de le saouler", y a un côté "je vais recourir aux soins juste parce que j'ai ça alors que bon y a des gens qui ont des trucs plus graves". »

Ainsi, l'ambivalence dans l'identité de médecin et de malade est également présente dans la relation avec les patients. Les internes ont un rapport particulier aux patients atteints de symptômes digestifs évocateurs du syndrome de l'intestin irritable, pour autant l'émotion ressentie à leur contact n'est pas univoque mais va de l'identification au rejet en passant par l'empathie sélective. De même dans la prise en charge de ces patients, certains vont se servir de leur expérience personnelle quand d'autres vont cloisonner pour ne pas laisser leur subjectivité prendre le dessus sur leur posture de soignant. Enfin, le vécu du syndrome de l'intestin irritable est impacté chez les internes par le contact des patients atteints de pathologies digestives graves : pour certains cela facilite l'acceptabilité, pour d'autres cela freine le recours aux soins.

Les internes sont tiraillés entre leur statut de médecin et leur statut de malade. Tiraillés entre le système de santé conventionnel auquel ils appartiennent comme médecin et les médecines alternatives dans laquelle ils trouvent des solutions comme patient. Tiraillés entre

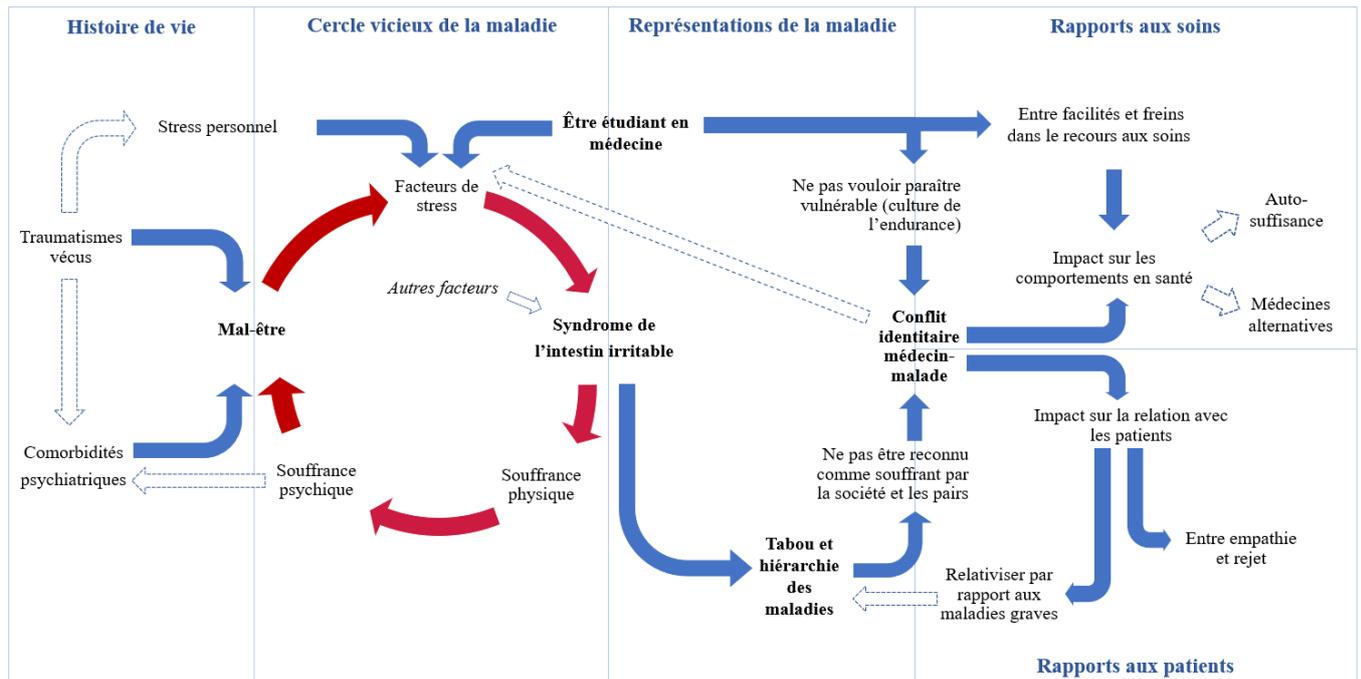
ne pas apparaître vulnérable en tant que médecin mais être reconnu comme souffrant en tant que malade. Tirillés dans leur recours aux soins entre les avantages et les inconvénients de leur statut d'étudiant en médecine. Tirillés dans leur relation aux patients entre leur rôle de soignant et leur vécu de soigné.

Dans le cercle vicieux entre le mal-être global et le syndrome de l'intestin irritable, ce conflit d'identité entre médecin et malade peut aussi intervenir.

DISCUSSION

I. Résultat principal

Nous proposons une modélisation pour expliquer nos résultats.



Le vécu des internes atteints du syndrome de l'intestin irritable est celui d'un cercle vicieux. La souffrance, physique et psychique, apparaît comme à la fois la cause et la conséquence d'un mal-être plus global.

Des facteurs viennent catalyser ce cercle vicieux : une histoire de vie fragilisée, des facteurs de stress surajoutés dont les études de médecine et des représentations péjoratives de la maladie, personnelles ou médiées par le milieu médical ou la société. De celles-ci découle un conflit d'identité pour l'interne : entre médecin et malade qui génère une ambivalence dans le recours aux soins et la relation avec les patients.

II. Comparaison avec la littérature

L'histoire racontée des internes atteints du syndrome de l'intestin irritable ne se limite pas à la description de la maladie telle que présentée en introduction.

Elle interroge le vécu de la maladie en étant soignant : on se demandera s'il se rapproche du rapport aux soins en général chez les médecins.

Elle interroge le vécu de la maladie du côté du patient : on le mettra en perspective avec le vécu du syndrome de l'intestin irritable en population générale.

Elle interroge les représentations de la maladie : on recherchera si les représentations des troubles fonctionnels dans le milieu médical sont abordées dans la littérature.

Enfin elle interroge l'intrication entre la maladie et l'histoire de vie : on se documentera sur l'existence de liens entre les événements vécus (comorbidités psychiatriques et traumatismes) et le syndrome de l'intestin irritable.

A. Vécu et comportements face à la maladie chez les médecins

1. Vécu de la maladie chez les médecins

- Généralités et état des lieux

La maladie de manière générale induit une rupture dans les rapports à soi-même et au monde. Pour Claire Marin dans *La maladie, catastrophe intime* (41) : « *la maladie est rupture, fracture dans la continuité de l'expérience, mais aussi violente perturbation, brouillage de la représentation du monde et de soi, perte de repères. Dans ce renversement, elle assigne au malade une autre identité, à son corps défendant et la maladie peut devenir l'unique critère d'identification du malade, éclipsant sa singularité propre* ».

Nos résultats suggèrent un conflit d'identité entre médecin et malade chez les internes. Cela va donc au-delà du conflit entre la singularité propre et l'identité de malade exprimée par Claire Marin. Leur identité de médecin semble avoir déjà pris le pas sur leur identité propre de personne. En effet, on a observé comme, pour certains internes, le « soi professionnel » prenait

de la place par rapport au « soi personnel ». De même nous avons observé que les internes se raccrochent à leur corporation pour justifier leur comportement en santé : l'individualité est gommée au profit d'un comportement de masse, celui de tous les médecins.

En tant que gestionnaire d'un régime couvrant l'incapacité temporaire et l'invalidité, la Caisse Autonome de Retraite des Médecins de France (CARMF) (42) étudie la morbidité de ses affiliés médecins. Les dernières statistiques publiées montrent que le nombre de médecins bénéficiaires d'indemnités journalières (à partir du 91^e jour d'arrêt de travail) est en hausse : de 1 506 en 2018, ce chiffre est remonté à 1 550 en 2019 (+ 3 %). L'examen des causes d'incapacité temporaire de travail met en évidence la prééminence des affections cancéreuses (26,97 %) de 2017 à 2019, même si ce taux tend à baisser. Les motifs psychiatriques arrivent en seconde position (21,03 %). Les maladies rhumatismales et lésions traumatiques suivent dans les causes d'arrêts de travail les plus fréquentes, avec des taux voisins de 11 % en 2019. Nul doute que les médecins, ne sont pas protégés par leur statut et tombent bien malades. Quel est donc leur vécu ?

- Perte de l'invulnérabilité

Il existe une idée d'invulnérabilité du médecin, retrouvée à la fois dans l'imaginaire collectif mais également dans le corps médical. Si ce sentiment n'est pas forcément verbalisé par les internes, le rejet de paraître vulnérable, l'est.

Dans son traité d'Anthropologie médicale paru en 1985 (43), Maurice Thibault, médecin généraliste canadien, a abordé la question du médecin/malade. Il y répertorie de manière non exhaustive les représentations du médecin/malade à travers les époques, suggérant l'incongruité pour un médecin d'être malade. On retient par exemple, une parole de Jésus à ses disciples rapportée dans la Bible (44) « *sans doute vous m'appliquerez ce proverbe : Médecin, guéris-toi toi-même !* ». Dans l'*Illiade* d'Homère (45), les grecs paniquent en apprenant que le médecin Machaon, fils d'Asclépios, chirurgien des armées, a lui-même besoin d'un médecin, blessé par une flèche de Pâris Alexandre, prince de Troie : « *alors une crainte extrême vint aux Achéens respirant l'ardeur que, le combat penchant contre eux, les Troyens ne prissent Machaon* ». Voltaire, enfin, dans une Lettre à Monsieur le Comte d'Argental, datée du 6 novembre 1767 (46), affirmait : « *je ne sais rien de si ridicule qu'un médecin qui ne meurt pas de vieillesse* ».

Pour le philosophe et psychanalyste Jean-Paul Valabrega (47), « *les images du médecin de père, de satyre, d'adulte, de héros aboutissent à une formule condensée essentielle de la relation thérapeutique : un médecin n'est pas un homme* ». Cela contribue à son sentiment d'invulnérabilité. Pourtant le médecin est bel est bien un homme. Et la maladie le ramène à la banalité de sa condition comme l'exprime Pascal Hammel (48), chef de service d'oncologie digestive à l'Hôpital Beaujon, dans son livre *Guérir et mieux soigner : « le médecin est un être humain comme les autres quand il tombe malade : inquiet, faillible, impatient parfois irrationnel voire superstitieux »*.

Dans le podcast de France Culture « Soignants en souffrance : : quand le médecin tombe malade. » (49) le médecin/malade est décrit comme « *un paradoxe en soi* ». Le médecin généraliste interviewé, Michel⁷, avait cette sensation irrationnelle de vivre au-dessus des risques de la maladie, comme si la connaissance scientifique l'en préservait. De même, son entourage lui renvoie l'idée que le médecin ne peut pas être malade, cela n'est pas entendable. Pourtant, l'annonce de son cancer hématologique leur rappela que nul individu, soignant ou non soignant, ne peut échapper aux maladies, aux accidents, à la vieillesse ni même à la mort.

Dans sa thèse intitulée « Quand le médecin tombe malade », (50) Chadi Mauger interroge quatorze médecins sur leur vécu face à leur pathologie chronique organique. Le sentiment de perte de l'invulnérabilité est fréquemment rapporté par les participants : « *je me suis rendu compte que j'étais vulnérable comme tout le monde. C'est ça qui était surprenant. Je ne pensais pas... C'est cette vulnérabilité, moi, qui m'a beaucoup affecté* ».

Ce sentiment de perte d'invulnérabilité rend plus difficile l'acceptation de la maladie.

Dans le podcast « Soignants en souffrance : quand le médecin tombe malade » (49) Michèle Levy-Soussan, médecin responsable du service de soins palliatifs à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, verbalise « *la difficulté à reconnaître sa souffrance comme si le choix d'être soignant venait presque exclure la position de souffrant* ».

⁷ Médecin généraliste dans un petit village de campagne, il a tenu à garder son anonymat.

Pascal Hammel, dans son livre (48), décrit également le sentiment de « *ne plus appartenir à la famille des blouses blanches* » et d'être « *de l'autre côté de la perfusion* ». Il admet que la double identité que la maladie induit chez lui crée « *un conflit psychologique important entre le médecin et le malade, comme les personnages du saint et le diable* ».

Dans sa thèse « le médecin/malade : Un patient comme les autres ? » (51) Sandra Bonneudeau en 2011 interroge des médecins généralistes sur leur vécu de malade. Il en ressort que le passage de médecin à malade est parfois compliqué à vivre. Les médecins ont aussi cette impression « *d'être de l'autre côté de la barrière* » ou plutôt « *du mauvais côté du bureau* ». Nombreux sont ceux qui pensent avoir facilité ce passage en tentant de faire abstraction de leur identité de médecin et en se laissant guider par le soignant consulté.

Maurice Thibault (43) affirme en effet dans son traité que, pour que les conditions de soins soient optimales, le médecin-malade doit faire abstraction du fait d'être médecin et doit se dépouiller de sa partie subjective.

Sylvie Froucht-Hirsch, médecin anesthésiste-réanimateur à la fondation ophtalmologique Rothschild, publie en 2005 *Le temps d'un cancer : chronique d'un médecin malade*. (52). Elle y exprime aussi cette idée : « *le passage du médecin/malade au malade/médecin a vite évolué vers le seul parti pris de ma position de malade, persuadée qu'une telle imbrication ne contribue pas à la simplicité de la situation et à une bonne qualité de soin* ».

La maladie fait prendre conscience de la vulnérabilité des médecins, au même titre que n'importe quel individu. Pour certains médecins, elle induit une vigilance accrue à leur état de santé. Dans la thèse de Sandra Bonneudeau (51), un tiers des médecins interrogés pensent que, maintenant qu'ils se savent vulnérables, ils consulteront plus rapidement et feront plus de contrôles.

- Rapports aux soins

René Kremer, professeur de cardiologie ayant été victime d'un infarctus du myocarde, a raconté son vécu dans une communication intitulée « Le médecin malade : l'arroseur arrosé » (53). Il admet que le rapport du médecin avec sa maladie n'est pas toujours facile à vivre : « *dès les premiers symptômes, il soupçonne souvent le diagnostic et imagine aussitôt les conséquences et les complications possibles, à partir des notions apprises, mais surtout en*

évoquant son expérience en clientèle, pas toujours la moins dramatique. Il lui est parfois difficile de se confier sans réticence à ses confrères ».

Dans sa thèse, Sandra Bonneau (51) constate aussi que le médecin, lorsqu'il est confronté à la maladie chronique ou à une maladie grave, ne dispose que très rarement d'une véritable annonce diagnostique, l'ayant souvent fait lui-même. Si elle observe que ce moment particulier dans l'entrée dans la maladie, ne se fait que rarement dans des conditions optimales pour les médecins/malades, cela ne semble pas avoir de conséquences sur leur vécu de la maladie.

Michel, le médecin interviewé dans le podcast « Soignants en souffrance » (49) raconte avoir découvert fortuitement sa maladie suite à un bilan systématique qu'il s'était prescrit lui-même. En voyant l'anomalie, il dit avoir d'abord creusé la question, seul, précisant : *« je voulais pas trop déranger mes collègues sans avoir constitué un dossier bien ficelé ».*

Maurice Thibault (43) décrit d'ailleurs ce comportement dans son traité : *« les consultations se déroulent selon un rituel à savoir que le médecin malade aura commencé par ses propres interrogations, ses propres investigations et parfois ses propres thérapies ».*

Cela interroge sur les risques de l'automédication et plus largement au fait de se soigner soi-même. Le problème n'est pas le manque de connaissance, comme cela pourrait être le cas d'un patient non-médecin mais bien le manque d'objectivité du médecin/malade. Ainsi, pour Maurice Thibault (43), *« malades et médecins ont à peine le même vocabulaire, sûrement pas le même langage sauf si le malade est lui-même médecin et, même dans ce cas, le problème se pose autrement, puisqu'on affirme volontiers que le médecin est très mauvais juge de son propre cas ! ».* De même, René Kremer (53) raconte : *« la démarche diagnostique et les décisions à prendre, codifiées chez ses malades, sont biaisées par l'angoisse et par des éléments personnels dans cette situation particulière où il est à la fois juge et partie, en quelque sorte victime et bourreau ».*

En conséquence, le Conseil National de l'Ordre dans son rapport sur « Le médecin malade » en 2008 (54) note : *« nous croyons nécessaire de "ré-assainir" la prise en charge médicale des médecins à travers un encouragement, pour ne pas dire une incitation, de nos confrères à ne pas se choisir comme propre médecin traitant. Cette incitation sera révolutionnaire et*

entraînera par la force des choses, une réaction extrêmement négative de la part de la majorité des confrères ».

Si le conseil national de l'ordre émet cette réserve sur le bon-accueil de cette proposition, c'est parce que le rôle attribué au médecin traitant est moindre : un rôle de conseil, mais surtout administratif pour les médecins (avoir un médecin, autre qu'eux-mêmes, déclaré auprès de la sécurité sociale) comme le suggèrent les résultats de la thèse de Sandra Bonneaudeau (51). Ceci peut être en lien avec, d'une part, la facilité de se soigner soi-même, et, d'autre part, les difficultés relatées pour accorder sa confiance à quelqu'un d'autre et trouver l'équilibre dans la relation médecin-malade.

Il en découle un recours plus fréquent au spécialiste en première intention, sans passer par un médecin généraliste, comme le constate Chadi Mauger dans sa thèse (50). Le spécialiste est souvent choisi dans le réseau de correspondants pour sa compétence (voire sa sur-spécialisation sur la pathologie concernée). Dans la thèse de Sandra Bonneaudeau (51), les médecins interrogés consultent rarement le spécialiste pour avoir un avis sur la pathologie, mais surtout par nécessité ou pour obtenir une connaissance supplémentaire. D'autres veulent faire « valider » la prise en charge qu'ils se sont prescrite.

Aussi, les attentes des médecins/malades dans la relation avec leur soignant ne sont pas identiques à celles des patients non-médecins. Dans la thèse de Sandra Bonneaudeau (51), on retrouve l'ambivalence décrite par les internes dans nos entretiens.

A la fois, les médecins/malades recherchent un « cadre hiérarchique » et leur « anonymisation ». Ils ne veulent pas que leur statut de médecin vienne modifier la relation avec le soignant. D'ailleurs, certains ne l'évoquent pas spontanément même s'ils ne s'en cachent pas pour autant. La peur du jugement et de perte de crédibilité en cas de défaut de connaissance est également rapportée. Ils se disent parfois considérés plus comme médecins que comme personnes malades. Cela peut induire des raccourcis, ou des omissions parfois arrangeantes, dans l'information délivrée par exemple, le soignant supposant certains éléments comme déjà acquis par son interlocuteur du fait de sa profession. On a pu observer dans le récit de internes que le médecin consulté privilégiait souvent malgré lui une confrontation des savoirs plutôt que l'accueil de la plainte du médecin/malade.

A la fois, une des particularités des attentes du malade/médecin réside dans la recherche de privilèges confraternels : une plus grande disponibilité, une plus grande empathie etc.

Par exemple, Michel, le médecin interviewé dans le podcast (49) verbalise son indignation de ne pas avoir eu de retour dès la fin de la réunion de concertation pluridisciplinaire lors de laquelle son cas était discuté, malgré la demande qu'il a effectuée directement auprès du service en question.

Si on s'intéresse ici au vécu du médecin/malade, nul doute que soigner un soignant n'est pas non plus sans difficulté comme l'admet Michèle Soussan-Lévy (49) : « *soigner un soignant est une démarche complexe et très délicate* ».

- Rapports aux patients

D'après Platon (55) : « *le plus habile médecin serait celui, qui après avoir appris de bonne heure les principes de son art, aurait fait connaissance avec le plus grand nombre de corps et les plus mal constitués, et qui lui-même d'une santé naturellement mauvaise, aurait eu toutes sortes de maladies* ».

De même pour Maurice Thibault (43) : « *il n'est pas nécessaire au médecin d'avoir eu une maladie pour en connaître les éléments mais cela en aiguise la perception* ».

Ainsi, expérimenter les maladies permettrait de mieux les appréhender. Si les internes interrogés ont exprimé majoritairement une sensibilisation voire une empathie accentuée pour les patients atteints comme eux du syndrome de l'intestin irritable, ils restaient souvent démunis pour leur prise en charge.

Dans la thèse de Sandra Bonneaudeau (51), certains médecins ont observé « des effets bénéfiques » pour leurs patients depuis qu'ils ont été confrontés à leur pathologie. Ils constatent pareillement une meilleure compréhension et une empathie supérieure à celle des autres. Ils ont l'impression d'apporter un accompagnement plus important fondé sur leur expérience personnelle de la maladie. Certains considèrent dispenser à leurs patients une prise en charge plus spécialisée, que ce que fait un médecin généraliste. Ils se sentent ainsi plus aptes à soigner les patients atteints de leur pathologies dont ils ont acquis un niveau de connaissances supérieur.

Cependant ils sont aussi conscients des risques d'identification aux patients et des difficultés à conserver une distance thérapeutique et une objectivité face à eux et à leurs symptômes.

Pour Pascal Hammel (48), expérimenter la maladie lui fait dire que « *c'est hallucinant à quel point un médecin ignore ce qu'endurent les patients* ».

Si le regard du médecin sur ses patients est modifié par la maladie, la réciproque est également vraie. Dans la thèse de Chadi Mauger (50), des médecins ont raconté que, les patients qui se sont rendu compte de leur maladie, leur témoignent un intérêt, si ce n'est un soutien, important, en passant par des courriers parfois nombreux. Le médecin semble reprendre sa position d'être humain, ce qui contribue dans certains cas à rééquilibrer la relation médecin-malade.

2. Comportements face à la maladie

Les internes ne sont pas des patients comme les autres. Leur comportement face à la maladie, c'est-à-dire la façon dont ils font face aux modifications de leur état de santé, viennent à les considérer comme anormales, et génèrent une action en réponse (56), est influencée par leur niveau de connaissance et leur statut d'étudiant en médecine. On a vu que ces influences étaient « paradoxales » à la fois perçue comme positives dans certains cas et négatives dans d'autres.

- **Généralités**

Le concept sociologique de « comportements face à la maladie », traduit de l'anglais « *illness behavior* », a été introduit par David Mechanic et Edmund Volkart (56) dans les années soixante et désigne « *la manière dont les individus vivent, perçoivent, évaluent et réagissent à leur propre état de santé* ». En étudiant les différentes façons de réagir à des symptômes, ils ont remarqué que certains sujets recherchent des soins médicaux même pour les symptômes les plus légers, tandis que d'autres ont tendance à ignorer les symptômes. La majorité de la population se situant entre ces deux extrêmes.

P. Cathebras (7) admet que « *le concept de conduites de maladie intègre des composantes perceptives (ressentir des symptômes), cognitives (les interpréter), émotionnelles (s'en inquiéter) et comportementale (consulter un médecin)* ».

Le comportement à l'égard de la maladie est donc influencé par des déterminants subjectifs, sociaux et culturels et peut varier d'un sujet à l'autre, mais aussi chez un même sujet en fonction de la situation ou du type de symptômes auquel il fait face.

Certains auteurs ont par la suite proposé de lister ces déterminants. (7,56, 57).

Tout d'abord, peuvent entrer en jeu des déterminants liés au patient : son âge, son sexe, son niveau socio-culturel, sa croyance religieuse et son ancrage ethnique, son niveau d'éducation et de connaissances en santé, son vécu d'évènements traumatiques et d'expériences passées, ses traits de personnalité (par exemple, des traits pouvant entraîner une « complaisance somatique » dans le « rôle de malade »).

On peut également retrouver des déterminants liés à l'environnement social : la perception culturelle du normal et du pathologique dans un contexte historique et social donné, la stigmatisation et l'opinion de la communauté envers les patients atteints de ces symptômes, la résultante d'un apprentissage social en particulier familial (par exemple, le comportement parental par rapport à la santé et à la maladie vécu dans l'enfance), l'étayage social.

Les caractéristiques de la maladie en elle-même peuvent influencer sur les conduites de maladie : le type de symptômes (dans le cas du syndrome de l'intestin irritable, une gêne liée à la nature même des symptômes : diarrhée, flatulence... peut entrer en jeu dans la conduite de maladie), la gravité, la persistance, la fréquence des symptômes, l'impact sur la vie quotidienne, la tolérance personnelle aux symptômes, le degré d'inquiétude entraîné par les symptômes (qui peut être lié à une expérience passée ou véhiculée par les proches ou les médias).

Enfin, l'impact du système de soins est également à prendre en compte avec des déterminants comme la disponibilité, l'accessibilité et le coût financier des soins médicaux et des traitements ainsi que la confiance dans le service de santé.

- Déterminants pouvant influencer les internes dans leurs comportements face à la maladie

Si on reprend les facteurs déterminants des conduites en santé énoncés précédemment, on peut supposer que certaines caractéristiques communes aux étudiants en médecine peuvent avoir un impact sur leurs comportements face à la maladie.

Niveau socio-culturel et apprentissage familial

Tout d'abord d'un point de vue socio-démographique, outre la prédominance féminine parmi les étudiants en médecine, les étudiants des classes sociales les plus favorisées sont fortement surreprésentés par rapport aux jeunes de catégories sociales plus modestes. En effet, parmi les étudiants inscrits en PACES en 2014, 4 sur 10 ont des parents cadres supérieurs ou exerçant une profession libérale (contre 3 sur 10 en général en France). Les études de santé sont réputées pour être en effet, parmi les formations les plus clivées socialement. (58)

De plus, il est admis que parmi ces étudiants « favorisés » une proportion non négligeable est issue de famille de médecins (dans une enquête menée auprès des internes en médecine générale de la faculté de Poitiers en 2013 (59), 28,9 % des internes ont un membre de leur famille proche médecin.). Cela peut entraîner des répercussions sur l'apprentissage social dans l'enfance via le niveau de connaissances en santé intrafamilial, l'accessibilité facilité aux soins etc.

On notera que, si parmi les internes interrogés, certains reproduisaient en effet le modèle familial de recours aux soins intégré depuis l'enfance (par exemple, une interne (I5) en parlant de ses parents : « *je pense que c'était bien de se renseigner et de faire les choses par eux-mêmes. Après ils jouaient pas au docteur non plus hein ! Quand j'étais petite quand j'étais anxieuse ma mère elle me donnait de l'homéopathie ou du Stresam® ou des choses comme ça et essayait de voilà faire de son côté sans voilà voir le médecin tous les jours parce qu'il y avait un truc de travers* »), aucun n'avait de médecins dans sa famille proche.

Littératie en santé

Des internes utilisaient leurs connaissances pour se soigner eux-mêmes, ne voyant alors pas l'intérêt de consulter un tiers : nombreux sont ceux qui avaient établi leur diagnostic grâce à leurs cours et ceux qui s'automédiquaient, faisant même si besoin, leurs propres ordonnances.

La littératie en santé est la capacité d'un individu à trouver de l'information sur la santé, à la comprendre et à l'utiliser dans le but d'améliorer sa propre santé ou de développer son autonomie dans le système de soins. D'après Sorensen et al. dans leurs travaux sur la littératie (60) : « *La littératie en santé, intimement liée à la littératie, représente les connaissances, la motivation et les compétences permettant d'accéder, comprendre, évaluer et appliquer de l'information dans le domaine de la santé ; pour ensuite se forger un jugement et prendre une décision en termes de soins de santé, de prévention et de promotion de la santé, dans le but de maintenir et promouvoir sa qualité de vie tout au long de son existence.* »

Le niveau de littératie en santé des étudiants en médecine est indéniablement élevé grâce aux connaissances acquises pendant les études et à la facilité d'accès et de compréhension des informations. Néanmoins, quand il s'agit de sa propre santé, la bonne utilisation de ces connaissances peut être mise à défaut, faute de recul suffisant.

Expérience des maladies auprès des patients

On a vu que l'expérience des maladies auprès des patients avait un impact sur le comportement des internes face à leur propre maladie. Pour certains, le contact des patients était anxiogène, en reconnaissant leurs symptômes chez des patients atteints de pathologies bien identifiées, s'attribuant alors le même diagnostic.

Ce phénomène est connu sous le nom de « syndrome de l'étudiant en médecine », défini pour la première fois par George Lincoln Walton, neurologue à Boston, il y a plus d'un siècle (en 1908) dans un livre intitulé *Why Worry?*. L'étudiant en médecine au cours de ses études va acquérir des compétences théoriques médicales et va être au contact de patients illustrant les pathologies apprises. Parfois, l'imprégnation est telle que l'étudiant identifie chez lui des symptômes étudiés ou observés. Pour Hunter, Lohrenz & Schwartzman (1964), il s'agit d'« *un processus de rapprochement fait par l'étudiant entre ses propres symptômes ou sensations corporelles, et les caractéristiques des maladies qu'il apprend à connaître* ». Pour Werner E.R & Korsch, en 1976, le syndrome de l'étudiant en médecine pourrait aussi être « *l'expression d'une intelligence émotionnelle et d'une empathie qui fait ressentir à certains étudiants des sensations corporelles, voire qui ferait apparaître par effet d'autosuggestion les symptômes de maladies étudiées* ». (61)

Dans tous les cas, il est plutôt considéré qu'il s'agit d'un état d'hypervigilance sur son état de santé en lien avec les études qu'une réelle forme d'hypochondrie. (61) Ce syndrome illustre ainsi une perturbation possible dans la perception, l'interprétation et l'inquiétude générée par des symptômes en lien avec les études médicales.

Au contraire, parfois le contact des patients fait relativiser aux internes leur condition par rapport à celle de patients atteints de maladie grave, ce qui peut induire une minimisation voire une banalisation de leurs symptômes et freiner leur recours aux soins.

Accès et recours aux soins

À de nombreuses reprises dans les entretiens, les internes ont utilisé l'expression : « *les cordonniers sont les plus mal chaussés* ». Nous allons voir que cette attitude n'est pas propre au recours aux soins concernant le syndrome de l'intestin irritable mais peut être généralisée.

En effet, le CNOM (1) observe dans son enquête que les internes en médecine consultent difficilement même lorsqu'ils bénéficient d'accès aux soins facilités. Les raisons invoquées sont le manque de temps, le coût financier, la peur de la stigmatisation, du jugement et le manque de confidentialité pouvant avoir des répercussions sur leur dossier universitaire. Cette attitude favorise le recours à l'automédication dès l'externat, facilité par un accès à des ordonnances au cours des stages.

Dans sa thèse en 2015 sur les problématiques de santé et suivi médical des internes en médecine générale de la Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie, Cécile Mousnier-Lompre fait les constats suivants (62) : moins de la moitié des étudiants (45%) consultaient régulièrement un médecin en cas de maladie. Ceux qui jugeaient ne pas consulter régulièrement l'expliquaient majoritairement par l'absence de besoin ressenti (55%). En cas de pathologie chronique, la majorité des internes interrogés s'occupaient eux-mêmes de leur suivi (60%) bien plus qu'ils ne consultaient leur médecin traitant ou un spécialiste. On retrouvait les mêmes proportions quand il s'agissait d'un éventuel traitement chronique à prescrire. Seule une minorité des internes s'était vu proposer une consultation systématique à la médecine du travail en début de semestre (17.5%), et ils étaient également une minorité à l'avoir consulté au moins une fois depuis le début de l'internat (37.5%).

Dans son enquête santé mentale en 2018, l'ANEMF retrouve des chiffres similaires avec seulement 45,3% d'internes ayant déjà vu un médecin du travail. (5)

Dans l'enquête du CNOM en 2016 (1) : 41% des participants ont déclaré ne pas avoir de médecin référent. Interrogés sur leurs consultations d'un médecin généraliste au cours des douze mois précédant l'enquête, seul un tiers des participants a répondu à la question, et la réponse était largement négative : 68% des participants ayant répondu à cette question n'avaient pas consulté de médecin généraliste au cours des douze derniers mois, une proportion qui grimpe à 73% chez les répondants en 3e cycle et à 78% chez les étudiants en fin de cursus. Parmi les motifs avancés pour expliquer l'absence de consultation, 39% des répondants déclaraient n'en avoir « pas le temps », et 15% qu'ils optaient pour une « prise en charge personnelle ».

En 2017 en France, 80% des médecins – toutes spécialités confondues - n'ont pas de médecin traitant personnel. Ils privilégient l'autodiagnostic et l'automédication ou recherchent un conseil rapide auprès d'un confrère. Ce constat alarmant avait donné lieu à la campagne de sensibilisation « Dis Doc, t'as ton Doc ? » menée par la commission « santé des médecins anesthésistes réanimateurs au travail » (63). En 2019, encore 79 % des médecins interrogés déclaraient ne pas avoir un médecin traitant autre qu'eux-mêmes et 53 % des médecins libéraux estimaient être moins bien soignés que leurs patients.

Ainsi, l'absence de regard extérieur sur sa santé via le recours à un médecin traitant ou du travail peut avoir des effets néfastes dans une population dont l'état de santé est déjà fragilisé par des conditions de travail difficiles.

Représentations des maladies

Les internes ont raconté être à la fois témoins, complices et victimes des représentations du corps médical sur le syndrome de l'intestin irritable. Mais, chaque personne, qu'elle soit malade ou soignante à ses propres représentations des maladies, quelles qu'elles soient.

Balint (8) appelle « maladie autogène » les représentations, attentes et craintes des patients sur leurs symptômes avant de consulter le médecin. Le médecin, en donnant un nom à la maladie et en l'annonçant au patient mais aussi à ses proches, crée la « maladie iatrogène ». Ces deux perceptions de la maladie, « autogène » et « iatrogène », vont coexister dans un

harmonie médiée par la relation médecin-malade. Le soignant qui tombe malade a évidemment une représentation de « la maladie autogène » mais du fait de son statut peut créer « la maladie iatrogène » avant même de rencontrer un soignant. Cela impacte ainsi son comportement face à la maladie.

Culture de l'excellence et de l'endurance

L'imaginaire collectif veut que le médecin, sous couvert de sa vocation et des besoins du système de santé, soit au service du patient mais aussi de toute l'institution médicale. Conditionnés dans ce raisonnement, laisser paraître une faille, telle qu'une maladie chronique, d'autant plus mal considérée comme le syndrome de l'intestin irritable, n'apparaît pas acceptable par les internes. Les internes ont notamment verbalisé ne pas vouloir paraître malade sur leurs lieux de stage, « taisant » leur symptôme au sens propre : en en parlant pas à leurs collègues par peur du jugement, comme au figuré : en ne ressentant plus leur inconfort digestif tellement ils sont focalisés sur leur travail.

On a vu que les médecins avaient souvent un sentiment d'invulnérabilité, galvanisés par les représentations du médecin « sauveur » dans la société. La maladie induisait une perte de cette invulnérabilité souvent mal vécue. A cela, s'ajoute une culture de la performance, largement intégrée par les soignants dès le début de leurs études, dont on rappelle que l'entrée se fait par un concours hautement sélectif. Cela induit Eric Gallam, dans Prescrire en juin 2021 (64) à affirmer que les soignants ont souvent une aspiration à la perfection et se voient volontiers eux-mêmes comme admirables, responsables ou encore frustrés voire disqualifiés s'ils ne peuvent pas l'être. De même, dans la revue Le concours médical (65), un article est consacré en 2018 à la souffrance des soignants, suite au troisième colloque annuel de l'association Soins aux Professionnels en Santé (SPS). Il y est observé que mal-faire son travail, au-delà du risque pour le patient, induit chez le soignant une souffrance éthique. En découle l'urgence de « banaliser la faillibilité afin que le soignant puisse se confier à ses collègues ».

En effet, jusqu'alors, comment les médecins font face aux zones d'ombre, à leurs fragilités inavouables ? Ils les intériorisent, parfois, jusqu'à un point de rupture. Car la culture de l'excellence va de pair avec la culture de l'endurance. Eric Gallam (64) appelle « *hidden curriculum* », ce « *cursus implicite qui façonne les médecins à s'approprier la culture médicale dominante à mesure de leur maturation professionnelle : toutes les choses que l'on apprend*

sans qu'on nous les ait enseignées, toutes les évidences dont il est mal venu de parler publiquement : ne pas pleurer, ne pas hésiter, ne pas contester, ne pas être malade, ne pas demander d'aide ».

Dans « La détresse des médecins : un appel au changement » (66), une étude de 2007 qui vise à comprendre les raisons de l'épuisement professionnel chez les médecins canadiens, les auteurs s'interrogent sur les raisons de l'omerta institutionnelle et intraprofessionnelle autour de la détresse des médecins. L'explication développée se rapporte à « *la culture de l'endurance et de l'excellence* » dans laquelle ces médecins ont été formés et à laquelle ils se raccrochent ultérieurement car elle tient lieu d'idéologie défensive. Dans ce contexte, chacun s'efforce de tenir son rang, toute manifestation de vulnérabilité comportant un risque de marginalisation, de même que l'expression de la compréhension ou simplement de l'écoute vis-à-vis d'un collègue qui ne parvient plus à faire face.

Ainsi, la maladie du soignant est perçue comme un tabou. Pour Eric Gallam dans Prescrire (64) : « *l'un des problèmes majeurs aggravant la prise en charge des soignants en difficulté est le déni des professionnels eux-mêmes, surtout médecins, qui ont du mal à demander de l'aide dans leurs activités ou même leur propre santé* ».

Dans la thèse de Chadi Mauger (50), certains médecins interrogés apparaissent dans le déni de leur maladie. Ils verbalisent aussi une culpabilité d'être en arrêt et un sentiment d'inutilité sociale. Par exemple, dans l'étude « Comment les docteurs se soignent ? » (67) publiée en mars 2003, dans la revue Impact médecine, à la question posée aux médecins « *quand vous êtes dans un état pathologique équivalant à celui d'un patient pour lequel vous prescrivez un arrêt maladie, continuez-vous d'exercer ?* » 81% continuent toujours à travailler, 14% souvent, et seulement 2% parfois, et 3% jamais. On constate alors que les médecins/malades ne semblent pas s'accorder les mêmes prescriptions qu'à leurs patients.

En réaction à ces observations, l'association Soins aux Professionnels en Santé (SPS) a mis en place un dispositif d'aides aux soignants. Cela passe par un numéro vert unique et accessible 24h sur 24 (0805 23 23 36), et par le développement de centres dédiés pour le soin des soignants, auxquels ceux-ci semblent favorables. Les autres propositions étaient de rendre obligatoire la formation des internes à la problématique de la souffrance au travail, de leur donner un chèque « médecin du travail », de favoriser le suivi personnel des médecins et enfin

de repenser les pratique soignantes : avoir une culture positive de l'erreur et de la vulnérabilité.
(65)

Enfin, nous pouvons aussi citer les problématiques déontologiques liées à la continuité des soins pendant la maladie, notamment en médecine de ville, ni les problématiques financières : avec l'absence d'indemnisation de la CARMF avant 91 jours et l'absence de reclassement professionnel possible. Ces problématiques ne concernent cependant pas encore les internes, leur statut ne les y soumettant pas. Elles sont néanmoins un facteur important du vécu de la maladie chez les médecins, et de leur résignation à endurer au-delà du raisonnable.

B. Vécu des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable en population générale

1. Souffrance, handicap généré et altération de la qualité de vie

- Souffrance physique avec retentissement psychique

Nos résultats suggèrent que la maladie génère une souffrance à la fois physique par l'intensité et la récurrence des symptômes et psychique, induite par une anxiété anticipatoire et un état d'hypervigilance. Lorsqu'on s'intéresse au vécu des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable en population générale, on retrouve cette souffrance physique et psychique.

Dans la thèse qualitative de Julie Collet sur « le syndrome de l'intestin irritable dans la trajectoire de vie des patients » (68), on retrouve la récurrence des symptômes (quotidiennement ou par crise périodique) mais aussi leur intensité, exprimée par des propos imagés. Par exemple, en écho à notre interne I8 qui avait « *l'impression d'être son tube digestif* », un des patients interrogés par Julie Collet dit avoir « *l'impression de se digérer soi-même* ».

De même, dans la thèse de Céline Delbour sur « le vécu et les attentes des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable » (69), l'intensité des symptômes physiques était variable mais pour certains patients ils étaient à l'origine d'une souffrance importante.

On notera que dans ces deux thèses, l'asthénie apparaît comme une répercussion majeure du syndrome de l'intestin irritable, ce qui n'est pas ressorti au premier plan au cours de nos entretiens.

En ce qui concerne le retentissement psychique, dans l'étude américaine publiée en 2009 de Drossman et al. qui analyse les données issues de focus groups discutant du point de vue des patients sur le syndrome de l'intestin irritable et la gravité de la maladie (70), tous les participants ont reconnu des sentiments de peur, de détresse ou de frustration en raison des difficultés à apprivoiser leur syndrome de l'intestin irritable. Les patients ont déclaré avoir fréquemment des pensées non désirées (anxiété anticipatoire, crainte de perdre le contrôle sur les symptômes, incertitude liée à l'imprévisibilité des symptômes), même sans éprouver des symptômes.

- Stratégie d'adaptation et handicap généré

Face à cette souffrance physique et psychique, les internes interrogés ont développé des stratégies d'adaptation pour anticiper ou contourner la survenue des symptômes.

Dans les focus group de Drossman (70), les patients font de même en étant vigilants à la quantité et à la nature des aliments, en réduisant leur participation à des activités quotidiennes, et en ayant des routines qui les font se sentir en sécurité.

Cela conduit ces patients, comme les internes, à des restrictions dans de nombreux domaines de la vie aussi bien dans les loisirs (les interactions sociales et affectives, les sorties notamment au restaurant, la planification des vacances) que dans l'activité professionnelle. Les participants ont exprimé percevoir ces restrictions comme une « *perte de vie* » ou la sensation de « *vivre dans un monde qui ne cesse de rétrécir* ». Cela se manifeste par un sentiment d'amputation de liberté, de spontanéité, et du potentiel d'action, qu'il soit lié à la souffrance physique ou à son retentissement psychique.

- Altération de la qualité de vie

Pour les internes comme pour les patients en population générale, la souffrance et le handicap engendré par le syndrome de l'intestin irritable participent à une altération de leur qualité de vie.

Une étude australienne de 2019 de Gillian et al. (71) a analysé après revue systématique de la littérature, les études mesurant l'impact du syndrome de l'intestin irritable sur la « qualité de vie liée à la santé » appelée par les anglo-saxons « *Health-Related Quality of Life* »

(HRQoL). Ce concept couvre différents domaines tels que l'état de santé général, la vitalité, le sommeil, la douleur physique, la gêne, l'image corporelle, l'impact émotionnel, l'anxiété liée à la santé, l'interférence dans les activités physiques, sociales, sexuelles, etc. Les résultats montrent que les personnes atteintes du syndrome de l'intestin irritable ont subi une altération significative dans tous les domaines de la qualité de vie liée à la santé par rapport aux personnes en bonne santé.

Dans l'article « Qualité de vie des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable » de l'allemand Monnickes publié dans le Journal of Clinical Gastroenterology en 2011 (72), il ne semble pas y avoir de différences majeures dans la qualité de vie en fonction du sous-type de syndrome de l'intestin irritable (constipation dominante ou diarrhée dominante ou mixte). Cependant, la sévérité des symptômes intestinaux du syndrome de l'intestin irritable est associée à une altération proportionnelle de la qualité de vie liée à la santé. Ce résultat est également retrouvé dans une étude française de Sabaté et al., publiée dans le journal Clinics and Research in Hepatology and Gastroenterology en 2019. Il s'agissait d'une enquête prospective auprès des adhérents de l'Association des Patients Souffrant du Syndrome de l'Intestin Irritable (APSSII), portant sur leurs attentes vis-à-vis de la maladie et des professionnels de santé. (73).

Aussi, il est montré dans l'étude de Monnickes (72) que les patients atteints du syndrome de l'intestin irritable peuvent avoir une qualité de vie liée à la santé pire que les patients avec certaines maladies « organiques ». Par exemple, les patients atteints du syndrome de l'intestin irritable avaient pour certains items de l'échelle SF-36 (un questionnaire standardisé de mesure de la qualité de vie basé sur 36 items) un score significativement pire que les patients atteints de reflux gastro-œsophagien, de diabète ou encore en phase terminale de maladie rénale.

- Focus sur l'impact au travail

Les internes ne sont pas des patients comme les autres puisqu'ils ont été inclus en raison de la nature de leurs études et de leur activité professionnelle. Si l'impact du syndrome de l'intestin irritable dans le déroulement des études n'a pas été précisément abordé, on notera qu'il a pu entrer en compte pour quelques internes dans le choix de leur spécialité d'internat : par exemple les spécialités chirurgicales qui demandent de rester longtemps au bloc opératoire ont été évitées. Dans le cadre de leur travail, les résultats suggèrent que les internes essayent

pour la plupart de « taire » leur condition de malade, par rejet de leur vulnérabilité, par volonté de rester performant, par peur du jugement des pairs. Si beaucoup modifiaient ou annulaient leurs activités personnelles à cause des symptômes, la plupart rejetait l'idée de s'absenter de leurs activités professionnelles.

Qu'en est-il alors du retentissement du syndrome de l'intestin irritable sur les études et l'activité professionnelle pour les patients atteints en population générale ?

Dans une étude en ligne menée par l'APSSII en 2019 (74), les participants étaient invités à répondre à un questionnaire sur l'impact de la maladie au cours de la scolarité (de la primaire aux études supérieures). 42% des participants à l'enquête, avaient une maladie présente pendant la scolarité. Le syndrome de l'intestin irritable a eu un impact pour 62% de ces patients avec des retards en cours chez 59%, des absences liées à la maladie chez 70% (la durée médiane de jours d'absence lors de la dernière année de scolarité était de 15 j), un redoublement lié à la maladie chez 23% et une réorientation des études chez 19%.

Une étude similaire a été réalisée, toujours par l'APSSII, sur l'impact de la maladie au travail (75), le syndrome de l'intestin irritable est souvent présent pendant la période d'activité professionnelle avec une gêne ressentie chez 69% des participants et induit une perte de productivité. Selon sa sévérité il peut impacter fortement le travail, source d'arrêts de travail chez 21,6% des patients (pour une durée médiane de 5,5 jours), parfois d'incapacité au travail comme ce fut le cas pour 12% des participants et même de réorientation professionnelle pour 13% des participants entraînant perte de salaire importante pour 64% d'entre eux (la perte était en moyenne de 48%).

De même, dans l'étude anglaise de Silk publiée en 2001 dans l'European Journal of Gastroenterology & Hepatology, (76) un questionnaire de 60 éléments portant sur les relations personnelles et les pratiques de travail a été envoyé à 3090 abonnés de l'IBS Bulletin, une publication éducative trimestrielle sur le syndrome de l'intestin irritable. Le syndrome de l'intestin irritable avait poussé 12% des personnes interrogées à abandonner complètement leur travail, tandis que 47% des répondants ayant un emploi ont déclaré avoir eu des arrêts de travail, bien que seulement 35% de ces répondants a donné le syndrome du côlon irritable comme raison. 32% ont déclaré que le syndrome du côlon irritable les avait empêchés de postuler pour une promotion ou un nouvel emploi.

Ainsi, si les internes ont tendance à ne pas vouloir se laisser impacter par le syndrome de l'intestin irritable sur leur travail, on observe que le retentissement sur la scolarité et l'activité professionnelle est important en population générale. Ce décalage peut s'expliquer par une culture de l'endurance et de la performance particulièrement marquée dans les études de médecine, comme vu précédemment.

- Mal-être et cercle vicieux

Pour les internes, la souffrance générée par le syndrome de l'intestin irritable s'inscrit dans un mal-être plus global et en est à la fois la cause, et la conséquence, ce pourquoi nos résultats sont modélisés par un cercle vicieux. On retrouve cette notion de « cercle vicieux » chez les patients atteints du syndrome de l'intestin irritable dans la population générale.

Dans une étude anglaise de Stenner et al. publiée en 2000 dans *Social Science & Medicine* (77), les auteurs utilisent la méthodologie Q pour explorer la compréhension de leur maladie chez les personnes atteintes du syndrome de l'intestin irritable. Parmi les patients interrogés, certains affirment que leur dépression est secondaire au syndrome de l'intestin irritable. Un patient introduit la notion de cercle vicieux : « *le stress est probablement la principale cause du syndrome de l'intestin irritable pour moi, comme j'ai toujours été un anxieux. Mais le syndrome de l'intestin irritable s'ajoute certainement au stress. C'est un cercle vicieux* ».

Dans la thèse de Céline Delbour (69) sur le vécu des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable, certains patients décrivaient aussi dans les entretiens un cercle vicieux comme l'auteur le mentionne : « *les symptômes apparaissent, ce qui provoque un stress et une gêne dans la vie quotidienne, puis ce stress prolonge, aggrave ou déclenche à nouveau les signes* ».

De même dans la thèse de Julie Collet (68), un patient raconte : « C'est un cercle vicieux, parce que plus on a mal, plus on y pense, plus on y pense, plus on a mal. C'est difficile et je ne sais pas comment m'en sortir en fait. »

- A nuancer

Comme pour les internes, la souffrance vécue est à nuancer.

Dans l'enquête nationale d'évaluation par les patients des symptômes et de la prise en charge des troubles fonctionnels intestinaux menée par Roseau et al. en 2001 (78), 12% des répondants évoquent un retentissement mineur ou nul de la maladie sur leur existence

Dans les focus group de Drossman et al. (70), certains patients ont affirmé que le syndrome de l'intestin irritable n'affectait pas leur capacité de vaquer à leurs activités quotidiennes, car ils ont refusé que cela se produise. Ils se sont accommodés de leur stratégie d'adaptation sans difficulté et ne le vivent pas comme un handicap.

Dans la thèse de Céline Delbour (69), quelques patients expliquaient lors des entretiens que leur qualité de vie n'était pas non plus entachée par le syndrome de l'intestin irritable.

2. Honte, tabou et manque de reconnaissance de la maladie

- Honte des symptômes

Les troubles du transit sont perçus par les internes comme tabous et suscitent la honte. Les internes rencontrent des difficultés à parler de leur condition à leur entourage ou ne le font qu'en dernier recours. Nos recherches suggèrent un vécu similaire chez les patients atteints du syndrome de l'intestin irritable dans la population générale.

Dans le travail de Dancey et Backhouse, visant une meilleure compréhension des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable (79), un questionnaire a été envoyé à 148 personnes au sein de l'IBS Network, le réseau anglais des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable. Les répondants y expliquent qu'ils ont peur de faire part aux autres de leur maladie et qu'ils cachent leurs problèmes.

Dans les focus group de Drossman et al. (70), les participants ont déclaré ne pas parler aux autres de leurs symptômes et cacher leur maladie parce qu'ils la considéraient comme honteuse et dégradante : « *les gens ne veulent pas en parler* », « *je ne l'ai pas dit à mon mari, je ne le dis pas à mes amis... c'est embarrassant* ». Les sentiments associés comprenaient la gêne, l'embarras, et le dégoût.

Dans l'étude de Silk (76) sur l'impact au travail, le problème du syndrome de l'intestin irritable était abordé au travail chez 55% des patients, par choix pour 17% mais par nécessité pour 37%.

On notera qu'il était plus souvent évoqué avec les collègues de travail (dans 91%), la hiérarchie (dans 66% des cas) qu'avec la médecine du travail (dans 51% des cas). Cependant, le sujet a été reçu avec empathie et bienveillance dans la plupart des cas, et peu regrettent d'avoir finalement communiqué à ce sujet. En revanche, on retiendra que les symptômes étaient acceptés comme motif d'absence dans seulement 61% des cas alors même que l'employeur était informé du diagnostic de syndrome de l'intestin irritable, ce qui sous-entend leur illégitimité.

- Les toilettes, un lieu qui cristallise les angoisses

On a vu que pour les internes les toilettes étaient une problématique récurrente à plusieurs niveaux, en lien avec le tabou sociétal que représente le transit.

Pour certains, y aller génère une appréhension : celle d'être « démasqué ».

Pour d'autres, s'éloigner de toilettes facilement accessibles, en cas de besoin urgent, était pourvoyeur d'angoisse. Une interne avait même développé une « phobie » de sortir de chez elle pour ce motif.

Enfin pour d'autres, avoir le temps d'aller aux toilettes avant de partir de chez eux était devenu un rituel indispensable, au prix de leur temps de sommeil par exemple. Manquer ce rituel pouvait entraîner un sentiment de panique.

Ces problématiques étaient décrites comme pouvant contribuer, par la retenue ou le stress généré, à majorer les symptômes.

Ces phénomènes sont connus d'un point de vue sociologique.

On parle notamment de « parcoprésie » ou « rétention fécale psychogène », parfois surnommées « syndrome de la princesse » pour décrire l'appréhension d'aller aux toilettes dans un lieu, le plus souvent public, ne garantissant pas une confidentialité suffisante (80). En effet, les désagréments sensoriels occasionnés par le transit peuvent générer un sentiment de honte. La parcoprésie met en jeu des processus sociocognitifs tels que la peur de l'évaluation négative, les craintes de représailles sociales et des attitudes dysfonctionnelles. (81) Ce phénomène sociétal est réputé pour toucher plus fréquemment les femmes, victimes des stéréotypes de genre (82), bien que parmi les internes, hommes comme femmes ont rapporté le vivre.

Pour désigner l'attitude de recherche dès l'arrivée dans un lieu inconnu, de l'emplacement des toilettes les plus proches en cas de besoin imminent, l'APSSII utilise le terme de « syndrome de recherche des toilettes » (83). Dans les cas sévères, cela peut-entraîner une peur d'être pris de diarrhées impérieuses en public, en dehors de chez soi, et de ne pas pouvoir se retenir le temps de trouver des toilettes (parfois désignée par le terme « *laxophobie* »). Ceci peut entraîner une limitation de la vie sociale. Dans ce contexte, chez les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques intestinales, via l'Association François Aupetit (AFA), une carte « urgence toilette » justifiant un accès prioritaire aux toilettes, notamment en cas d'affluence, peut être délivrée (84). L'APSSII émet l'idée de développer un système similaire.

Ces phénomènes en lien avec les toilettes, sont également rapportés par les patients atteints du syndrome de l'intestin irritable en population générale.

L'étude de l'APSSII (74) sur l'impact du syndrome de l'intestin irritable dans la scolarité montre que parmi les difficultés principalement rencontrées, les toilettes posaient des problèmes d'accessibilité pendant les cours pour 40% des participants, de propreté pour 25% et d'intimité pour 50%.

Dans l'étude de Silk sur le travail (76), plus de la moitié des patients ayant un emploi (53 %) ont été gênés d'utiliser les toilettes au travail.

Dans les focus group de Drossman et al. (70), les participants rapportent une anxiété anticipatoire en prenant comme exemple le besoin de se rendre d'urgence aux toilettes hors de leur domicile. Les stratégies adoptées sont diverses : repérer les toilettes dans le lieu où ils se rendent, se lever plus tôt pour avoir le temps d'aller aux toilettes ou encore rester à jeun avant de quitter le logement. L'incapacité de contrôler les symptômes génère une frustration et contribue à l'isolement social des patients.

- Stigmatisation et manque de reconnaissance perçus par les patients

Nos résultats suggèrent que la souffrance liée au syndrome de l'intestin irritable n'est pas reconnue comme réelle ni légitime. Les internes regrettent l'incompréhension et de fait la stigmatisation de leur maladie par la société comme par le corps médical. Nous allons voir que ce ressenti est similaire dans la population générale.

Une étude américaine de Taft et al. publiée en 2017 dans *Neurogastroenterology motily* analyse la stigmatisation envers les patients atteints du syndrome de l'intestin irritable ou de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin dans une cohorte en ligne (85). Les résultats montrent que les personnes atteintes du syndrome de l'intestin irritable subissent des niveaux plus élevés de stigmatisation (selon un questionnaire de trente items adapté de trois échelles de stigmatisation) par rapport aux patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.

Dans les focus group de Drossman et al. (70), un des thème prédominant était le sentiment de stigmatisation vécu par les patients. Les patients regrettaient un manque de compréhension de la part de leur famille, de leurs amis mais aussi des professionnels de santé concernant les répercussions du syndrome de l'intestin irritable sur l'individu, la légitimité des émotions ressenties et des comportements adoptés pour limiter le handicap généré. Les participants ont précisé qu'ils ne recherchaient pas l'apitoiement mais seulement une reconnaissance de la réalité des symptômes et de leur retentissement. Les patients rapportent aussi, comme les internes, une impression d'injonction à la détente perçue comme une façon d'invalider la complexité et la réalité du syndrome de l'intestin irritable.

Dans la thèse de Céline Delbour (69), les malades pensaient que leur pathologie n'était pas assez intéressante et souvent ils avaient le sentiment que les médecins consultés minimisaient leurs troubles et ne les croyaient pas. Dans l'étude de Sabaté et al. menée auprès des adhérents de l'APSSII (73), 53% considèrent que le médecin consulté ne croit pas en leurs symptômes, 65,3% pensent qu'il leur suggérait que « *c'était dans leur tête* », et « *qu'ils devaient vivre avec leurs symptômes* » pour 82,6%. Enfin, 86% espèrent une meilleure reconnaissance de la maladie.

3. Rapports aux soins : vécu et attentes

- **Recours aux soins**

Le recours aux soins des internes était souvent limité, notamment par leur possibilité de se prendre en charge eux-mêmes. La plupart exprimait s'être « *autodiagnostiqué* » et « *s'automédiquer* ». Certains justifiaient leur absence de recours aux soins par la peur

« *d'embêter* » ou de « *soûler* », ce qui traduisait une peur de jugement sur la légitimité du motif de consultation. Une minorité avait consulté son médecin traitant spontanément pour avoir un avis objectif sur sa santé. D'autres avaient consulté secondairement devant l'intensité, la persistance ou l'aggravation des symptômes.

Dans la thèse de Céline Delbour (69), les patients ne consultaient pas systématiquement leur médecin généraliste pour leurs troubles digestifs. Il existait souvent un retard à la première consultation, les patients ayant tendance à s'automédiquer avant de faire appel à leur médecin. Certains patients estimaient aussi avoir des symptômes qui ne méritaient pas de voir un médecin, argumentant qu'il « *y avait pire* ». Le recours aux soins était surtout motivé par une aggravation ou un changement de la symptomatologie.

De même, selon Roseau et al. (78), le médecin généraliste est le premier médecin consulté pour 75% des patients, après une tentative d'automédication chez 49% d'entre eux.

Les résultats des études sont parfois discordants. Dans l'étude de Sabaté et al. (73), le diagnostic initial de syndrome de l'intestin irritable a bien été formulé par un médecin dans 88% des cas, et basé dans la plupart des cas sur les symptômes et le résultat d'une coloscopie (dans 87% des cas). Dans seulement 10% des cas, le diagnostic n'a pas été donné au patient. 82% des participants avaient consulté pour leur syndrome de l'intestin irritable dans les douze derniers mois. 65% des patients déclaraient avoir un suivi régulier, par un gastro-entérologue en majorité (57%), ou le médecin traitant (38%). Une minorité (5%) avait un suivi par un autre spécialiste ou un autre professionnel de santé (acupuncteur et naturopathe sont notamment cités). On notera qu'une majorité de patients atteints de forme sévère avait participé à l'étude, ce qui peut expliquer ce recours aux soins plus important.

- Relation avec les professionnels de santé

Pour les internes la relation avec les professionnels de santé était particulière, de par leur statut. Certains avaient eu une relation appréciable avec des rapports confraternels, souvent marqués par une volonté de pédagogie de la part du médecin consulté. D'autres au contraire, avaient été confrontés au mépris et au jugement ce qui avait entaché leur vécu de la consultation et freiné leur recours aux soins.

On se demande alors : comment est vécue la relation avec les professionnels de santé pour les patients atteints du syndrome de l'intestin irritable en population générale ?

On a déjà évoqué l'impression de stigmatisation et le manque de reconnaissance de la maladie, que les patients ressentent dans la sphère sociale mais aussi dans la sphère médicale.

Dans la thèse de Céline Delbour (69), les patients semblaient insatisfaits de leur prise en charge en reprochant à leur médecin de ne pas les écouter. Ce manque d'attention était ressenti comme un désintérêt de la part du praticien. Il existait un décalage entre les attentes et le vécu dans la relation avec les médecins. Cela ressort également dans l'étude menée par Sabaté et al. auprès des adhérents de l'APSSII (73) en ce qui concerne l'apport d'une information suffisante (94% l'attendent vs 16% la reçoivent en réalité), d'une écoute attentive avec empathie (97% l'attendent vs 36% la reçoivent en réalité) et d'une amélioration de l'état de santé (95% l'attendent vs 15% la reçoivent en réalité). Globalement, seulement 16,3% des patients interrogés avaient été satisfaits de leur prise en charge par le système de santé.

Ainsi, et comme l'a aussi formulé explicitement une des internes interrogées, les patients expriment souvent une déception et une désillusion envers la médecine lors de leur recours aux soins.

Même si l'état actuel des connaissances limite les espoirs d'amélioration des symptômes d'un point de vue thérapeutique, une amélioration de l'état de santé global des patients est possible par une meilleure reconnaissance de leur maladie par les médecins. Cela passe par la construction d'une relation de confiance, par une approche bienveillante, une écoute empathique, une légitimation de leur souffrance et de leur recours aux soins et une information claire

On notera que ces revendications des patients sont à mettre en perspective avec les limites que peuvent rencontrer les médecins dans leur pratique, notamment en termes de temps, de moyens et de disponibilité émotionnelle. Nous suggérons de proposer au patient une consultation dédiée, qui d'une part permet de valoriser l'attention que nécessite la plainte, et d'autre part, permet au médecin de mieux se préparer à la recevoir.

- Attrait pour les médecines alternatives

On a vu que les internes en médecine, ne trouvant pas de réponse satisfaisante dans la médecine conventionnelle, menaient leurs propres recherches qui les orientaient souvent vers les médecines alternatives. Il n'y avait pas de consensus sur une en particulier, les internes concernés avaient souvent expérimenté plusieurs moyens avant de trouver celui qui a fonctionné pour eux.

On peut s'interroger sur la reproduction de ce phénomène en population générale.

Dans la thèse de Julie Collet (68), certains patients racontent aussi se prendre en charge eux-mêmes, incités par un vécu du recours aux soins peu satisfaisant. Cela induisait parfois une rupture avec la médecine conventionnelle. En effet, plusieurs patients avaient alors expérimentés des médecines alternatives, y trouvant parfois plus d'efficacité, de disponibilités mais aussi d'écoute.

Dans la thèse de Céline Delbour (69), la plupart des patients interrogés n'avaient eu recours qu'à la médecine conventionnelle. Néanmoins, des patients exprimaient le désir d'essayer des médecines alternatives, faute d'obtenir des résultats avec la médecine allopathique.

Dans l'étude de Sabaté et al. (73), les thérapeutiques dites « alternatives » étudiées (homéopathie, ostéopathie, hypnose, relaxation et acupuncture) n'étaient pas celles employées majoritairement, et si elles ont pu être expérimentées à une période, peu parmi les participants les poursuivaient encore au moment de l'étude.

Enfin, dans une étude prospective américaine de 2008 de Van Tilburg et al. sur l'utilisation et le coût des médecines complémentaires et alternatives dans les troubles fonctionnels intestinaux (86), 35% des patients interrogés y ont recours et les plus couramment cités sont : le thé à la racine de gingembre pour 13,8%, les massages thérapeutiques pour 12%, le yoga pour 10,2%. Les autres médecines alternatives évoquées étaient l'aromathérapie, l'homéopathie, l'acupuncture, le biofeedback, l'hypnose.

C. Représentations médicales concernant les troubles fonctionnels

Les internes verbalisent l'existence de représentations médicales concernant le syndrome de l'intestin irritable et les troubles fonctionnels en général. Cela passe par des préjugés « *psy* », « *hystérique* », « *névrosée* », « *chieuse* » sur les patients et par l'étiquetage de ceux-ci dès lors qu'ils se présentent comme atteints de troubles fonctionnels.

Les internes racontent que ces représentations sont véhiculées à la fois par l'enseignement universitaire et par les professionnels de santé.

1. Enseignement universitaire des troubles fonctionnels

Certains internes regrettent un enseignement qui fait défaut en terme qualitatif et quantitatif sur le syndrome de l'intestin irritable et les troubles fonctionnels en général. Le ton employé est souvent perçu comme dédaigneux, l'origine psychogène trop mise en avant, le contenu peu approfondi.

On notera que d'autres internes considèrent néanmoins cet enseignement suffisant, le programme étant dense justifiant que la priorité soit faite en fonction de la gravité des pathologies et de l'existence d'une prise en charge bien codifiée, au détriment de la fréquence de la pathologie en population générale.

Qu'en est-il alors réellement sur les modalités de l'enseignement universitaire ?

L'enseignement universitaire médical français est pour moitié théorique avec un tronc commun très dense à connaître pour les épreuves classantes nationales en fin de sixième année d'étude. Ces enseignements sont listés en 362 items (87) et répertoriés dans des livres édités par les collèges d'enseignants de chaque spécialité. Il est intéressant de constater d'emblée que la médecine est enseignée par organes. Une même pathologie, abordée dans des collèges différents si elle concerne plusieurs organes, sera abordée avec un point de vue différent en fonction de la spécialité voire, avec une conduite à tenir différente. Quant à la psyché elle n'est enseignée qu'en abordant la pathologie, en psychiatrie et peu de temps lui est d'ailleurs accordée. Cela renforce le dualisme psyché/soma et tend à « pathologiser » les émotions.

En ce qui concerne l'enseignement des troubles fonctionnels, ceux-ci sont abordés de manière très succincte comparativement à la fréquence de ces troubles en population générale. On rappelle que les symptômes fonctionnels représentent 1/3 des consultations de médecine générale. (9)

Si la colopathie fonctionnelle représente un item à part entière (N°228) dans le collège de gastro-entérologie, les autres troubles fonctionnels les plus fréquents ne sont que cités dans la liste des diagnostics d'élimination (Item n° 98 : Céphalées aigues et chroniques de l'adulte, Item n° 131 : Bases neurophysiologiques, mécanismes physiopathologiques d'une douleur aiguë et d'une douleur chronique, Item n°228 : Douleur thoracique aiguë et chronique). Enfin, l'item n°70 est dédié aux « troubles à symptomatologie somatique et apparentés » et traité dans le collège des enseignants de psychiatrie selon la définition du DSM V.

Ainsi, la façon dont est enseignée la médecine (et organisé le système de santé notamment hospitalier avec des services classés en fonction des organes malades) ferait penser qu'un individu se résume à la somme de ses organes, tandis qu'il est une personne de chair, de sang, d'émotions et d'histoire, inclus dans un environnement naturel et socioculturel indissociable. (28)

Le modèle biopsychosocial pourtant considéré comme le « *gold standard* » pour le soin des patients, la référence étant l'« *evidence based medicine* » (médecine basée sur les preuves) est peu mise en pratique dans l'enseignement théorique du savoir médical. (7)

2. Représentations des troubles fonctionnels dans la corporation médicale

Les internes racontent avoir observé au cours de leurs stages, des préjugés sur les patients atteints du syndrome de l'intestin irritable ou d'autres troubles fonctionnels. D'abord simples témoins de ce comportement, certains s'en imprègnent et admettent avec regret le reproduire dans leur pratique, devenant complices. Enfin, d'autres ont été directement victimes de ces préjugés lorsqu'ils ont consulté pour leur syndrome de l'intestin irritable.

Dans quelle mesure cette stigmatisation des troubles fonctionnels est verbalisée par les médecins eux-mêmes ?

Dans sa thèse sur la prise en charge des troubles fonctionnels intestinaux en médecine de ville (88), Alice Levaux interroge des médecins généralistes de Loire-Atlantique notamment sur leur représentation des malades. Tous les médecins trouvaient également que les patients avaient un profil psychologique dit « *particulier* » (anxieux, stressés, hyperémotifs, hypersensibles) mais que le tableau anxieux n'était pas forcément reconnu par le patient lui-même ce qui rendait compliqué la compréhension du diagnostic. Les patients concernés sont considérés comme chronophages dans la mesure où ils consultent beaucoup, ont besoin de réponses, de certitudes et sont malgré tout souvent déçus par la médecine.

Une étude anglaise de Dixon-Wood et al. publiée en 2000 dans *Family Practice* (89), interroge des médecins sur leurs « opinions médicales et profanes » sur le syndrome de l'intestin irritable. Les médecins admettent deux définitions du syndrome de l'intestin irritable. L'une est « publique » et s'apparente à une définition de manuel. L'autre est « privée » et implique des connaissances expérientielles et des préjugés absorbés sur les patients atteints. Les médecins ne sont pas universellement hostiles aux patients atteints du syndrome de l'intestin irritable, mais les auteurs notent que les opinions des gastro-entérologues ont tendance à être plus péjoratives que celles des médecins généralistes. La plupart des médecins sont frustrés par le syndrome de l'intestin irritable, et cela est dû autant à l'incertitude médicale et au manque de thérapeutiques efficaces qu'au sentiment de rejet provoqué par certains patients atteints. Les médecins font la distinction entre les « bons » et les « mauvais » patients atteints du syndrome de l'intestin irritable et les modulent leur prise en charge en conséquence.

On retrouve ici la notion de « *heartsink patient* » ou « patient difficile » : cela induit dans la relation médecin-malade une tension liée à la répulsion du soignant vis-à-vis du soigné qui peut avoir diverses origines mais qui constituent toujours un obstacle dans la prise en charge globale optimale (90). Cette notion caractérise souvent les patients atteints de troubles fonctionnels. (91) mais elle nécessite d'être critiquée : présenter dans la littérature ces patients comme « *heart sink* » n'est-ce pas participer encore plus à leur stigmatisation ? D'ailleurs la conceptualisation et les publications sur les « *heartsink patients* » ne sont-elles pas une façon d'entériner la

responsabilité de ces patients « difficiles » dans l'échec de leur prise en charge, dédouanant ainsi le médecin ?

Dans sa thèse sur la prise en charge des symptômes biomédicalement inexplicables en médecine générale (92), Laetitia Alberto Caille interroge le ressenti des médecins sur les patients atteints : il en ressort notamment qu'il peut s'agir de patients anxieux, exprimant un certain mal être à travers leur symptôme, qui ont besoin de la maladie pour exister. Ce sont parfois des patients considérés comme chronophages, en demande d'examen et de diagnostic, qui ont du mal à accepter l'ouverture sur une origine psychologique.

De même, dans la thèse d'Alice Cornette « Le médecin généraliste à l'épreuve de la fibromyalgie » (93), il ressort des entretiens que les patients sont décrits comme pénibles, agaçants, usants, plaintifs ce qui pouvait amener à une appréhension voire un évitement des consultations dont ressortait souvent les sentiments d'échec, de culpabilité, d'impuissance. La plupart s'accorde pour dire que cela concerne des patients ayant une personnalité particulière, un terrain anxiodépressif, ou des comorbidités psychiatriques. Certains médecins ne considèrent pas la fibromyalgie comme une maladie, regrettent que la terminologie renvoie plus à une origine somatique que psychiatrique, minimisent les symptômes, critiquent la demande des patients d'inscrire la fibromyalgie dans la liste des affections de longue durée.

3. Hiérarchie des maladies

Du côté des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable, ces représentations se ressentent : ils se disent plus satisfaits s'ils sont pris au sérieux et bien accompagnés mais beaucoup se sentent plutôt étiquetés comme névrosés et abandonnés par le corps médical (73).

Certains internes ont exprimé un vécu similaire.

De manière générale, les patients atteints de troubles fonctionnels se sentent plus stigmatisés que les patients atteints de pathologie organique. (7) Les représentations négatives des soignants participent ainsi à la hiérarchisation des malades et de leur maladie.

Une étude récente (94) montre que les jeunes médecins, ont tendance à démedicaliser les troubles fonctionnels pour éviter de se confronter à leur propre « incompétence » dans leur prise en charge. De par une formation plutôt cartésienne, ces « médecins novices », manquant d'expérience en termes d'écoute active et d'accompagnement, ne sont pas préparés à soigner des patients qui ne rentrent pas dans le cadre des maladies purement organiques, bien classifiées dans la nosographie existante. Bien que ces jeunes praticiens témoignent d'une empathie pour la souffrance des patients, ils la minimisent pour se concentrer sur des indices plus objectifs de maladie, tels que des lésions décelables, des examens biologiques et radiologiques probants. Finalement, dans l'impossibilité de trouver un arbre diagnostique et thérapeutique à suivre dans la littérature médicale, ils préfèrent rejeter la faute sur le patient en pointant une déviance morale ou comportementale. Les auteurs concluent que, pour ne pas trop perturber leur identité professionnelle en construction, ils classent ces personnes dans la catégorie des « mauvais patients » insatisfaits et demandeurs, régulièrement désignés comme « particuliers », et décrits comme « peu sympathiques » ou « pas agréables ».

Claire Marin dans *La maladie, catastrophe intime* (41) corrobore ces idées. Pour elle, la médecine conventionnelle est centrée-maladie plutôt que patient. « C'est cette blessure de l'identité que l'approche trop techniciste de la médecine occidentale ne prend pas (suffisamment) en compte. La manière dont la maladie s'infiltré dans le mode de vie et dans les représentations du sujet, dont elle modifie sa façon de se projeter dans l'avenir, de s'inscrire dans le monde, de se rapporter aux autres, mérite d'être sujet d'étude et d'attention. » Cela explique les difficultés de la prise en charge des patients atteints de troubles fonctionnels pour lesquels les compétences « techniques » sont fortement restreintes en l'état actuel des connaissances. Cela contribue à la hiérarchie des maladies : se heurtant à ses propres limites, la médecine conventionnelle ne reconnaît pas les troubles fonctionnels comme légitimes ni dignes d'intérêt.

Susan Sontag dans *La maladie comme métaphore* (95) reprend cette notion : psychologiser, expliquer ce qui échappe, c'est prendre le contrôle, exercer son pouvoir. Cette volonté d'expliquer la maladie renforce la dualité psyché/soma.

Dans l'étude française de Gocko et al. « Patients adultes présentant des symptômes et syndromes somatiques fonctionnels. » publiée dans *Exercer* en 2019 (91), les auteurs admettent

aussi que le dualisme cartésien est un socle épistémologique de la biomédecine qui touche toute la société et toutes les spécialités, y compris les spécialités du psychisme. Un trouble fonctionnel est alors à risque d'être considéré comme moins réel, toujours psychogène, voire imaginaire par les soignants et les patients peuvent être considérés comme responsables de leurs symptômes. Sans la légitimation de leur plainte, les patients sont amenés à rechercher cette reconnaissance et à revendiquer leur invalidité. Or il est difficile pour un patient d'aller mieux s'il doit prouver qu'il est malade. Ainsi, la relation médecin-patient peut être insatisfaisante, voire iatrogène, pour toutes les spécialités, y compris celle du psychisme, si elle ne prend pas en compte la complexité décrite dans le modèle biopsychosocial.

Ainsi, les représentations des soignants envers les patients atteints du syndrome de l'intestin irritable et des troubles fonctionnels en général sont admises par les médecins dans la littérature. Dans la corporation médicale, l'image véhiculée des patients atteints de troubles fonctionnels est donc négative et le désintérêt pour ces patients naît de l'absence de prise en charge codifiée entérinée par un enseignement succinct. Comment cela ne peut-il pas avoir un impact sur le comportement en santé d'un interne atteint de troubles similaires, du fait de la stigmatisation dans son milieu professionnel de tels symptômes et du peu d'espoir qu'il nourrit d'être bien soigné ?

D. Liens entre histoire de vie et syndrome de l'intestin irritable

Nous avons été marqués par la fréquence des comorbidités psychiatriques et des événements traumatiques vécus par les internes, autant de facteurs de stress pouvant fragiliser de manière pérenne leur histoire de vie.

D'un point de vue physiopathologique, il est connu que le stress interfère avec la perception et l'intégration des informations sensibles digestives et conduisent à une hypervigilance à ces stimuli. (33) De nombreuses recherches (96, 97) se sont attachées à comprendre l'impact d'événements traumatiques (via la maltraitance physique mais aussi l'effet du stress psychologique) sur la fonction physiologique et notamment l'altération du comportement nociceptif et, par conséquent, sur la santé et le bien-être plus tard dans la vie. Ces études mettent en évidence un rôle pour certains substrats neurobiologiques clés (intervenant dans l'axe

hypothalamo-hypophyso-surrénalien ainsi que dans les systèmes monoaminergique, opioïdérique, endocannabinoïde et immunitaire) et des mécanismes épigénétiques dans l'association entre le stress psychologique au début de la vie et la douleur chronique. On notera par ailleurs que cela entérine la complexité du lien psychosomatique.

On étudiera les données de la littérature sur l'association, observée dans notre échantillon, entre le syndrome de l'intestin irritable et d'une part, les comorbidités psychiatriques, d'autre part les évènements traumatiques et en particulier les violences sexuelles subies.

1. Comorbidités psychiatriques

Attester des liens entre les comorbidités psychiatriques et le syndrome de l'intestin irritable n'est pas toujours évident. En effet, faire la part entre les troubles primitivement présents et les troubles secondaires aux symptômes du syndrome de l'intestin irritable, à leur intensité et à leur chronicité demeure complexe. On relève de manière factuelle que les internes ont fréquemment et spontanément évoqué des troubles anxiodépressifs, au premier plan, mais aussi des troubles du comportement alimentaire.

De même, dans la thèse de Julie Collet (68) plusieurs patients avaient fait l'expérience personnelle de pathologies psychiatriques : troubles anxieux, dépression, troubles du comportement alimentaire, mais aussi addiction (ce qui n'a pas été évoqué par les internes).

Dans la littérature, les liens avec les troubles anxieux et dépressifs sont les plus explorés. Dans une revue systématique de la littérature avec méta-analyse publiée en 2014 (98), les auteurs, français, ont analysé des études cas-contrôle utilisant des échelles standardisées pour comparer les niveaux d'anxiété et de dépression des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable à des témoins sains. Les résultats montrent que les patients atteints du syndrome de l'intestin irritable sans distinction de sous-types, présentaient des niveaux d'anxiété et de dépression significativement plus élevés que les témoins sains. Cette différence significative a été retrouvée pour les patients avec les sous-types SII-C et SII-D pour l'anxiété, et uniquement chez les patients SII-D pour la dépression.

Une autre étude, anglaise, publiée en 2016 dans *Psychological Medicine* (99), a réalisé une revue systématique avec méta-analyse du rôle de l'anxiété et de la dépression dans l'apparition

du syndrome du côlon irritable. Le risque de développer un syndrome de l'intestin irritable était double pour les patients qui s'autodéclaraient anxieux au départ par rapport à ceux qui ne l'étaient pas. Des résultats similaires ont été trouvés pour la dépression. Les auteurs notent néanmoins que les résultats n'étaient pas significatifs pour le rôle de l'anxiété ou de la dépression diagnostiqués à l'aide d'entretien clinique, et non autodéclarés.

Enfin dans une étude américaine de Walker et al. publiée dans l'*American Journal of Psychiatry* en 1990 (100), des entretiens psychiatriques structurés et des mesures d'auto-évaluation psychologique ont été réalisés chez des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable et chez des patients atteints d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin. Significativement plus de patients atteints du syndrome de l'intestin irritable (93%) avaient eu dans leur vie d'au moins un diagnostic parmi la dépression majeure, le trouble de somatisation, le trouble anxieux généralisé, le trouble panique et le trouble phobique (l'agoraphobie était au premier plan) que les patients atteints de MICI (21%). Cette différence restait significative même après avoir exclu les diagnostics de trouble anxieux généralisé et de trouble phobique. Les patients atteints du syndrome de l'intestin irritable avaient également une moyenne significativement plus élevée du nombre de diagnostics psychiatriques ($2,25 \pm 1,50$ contre $0,37 \pm 0,80$). Pour 82% des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable, le ou les diagnostics psychiatriques avaient précédés l'apparition des symptômes digestifs. On notera cependant que l'échantillon de l'étude était faible.

En ce qui concerne les troubles du comportement alimentaire, les résultats des études ne sont pas concordants.

Dans une étude turque de Kayar et al. publiée en 2020 (101), le score à l'auto-questionnaire de dépistage des troubles du comportement alimentaire Eating Attitudes Test (EAT) était significativement plus élevé dans le groupe de patient atteint du syndrome de l'intestin irritable par rapport au groupe contrôle. Aucune association significative entre le sous-type de syndrome de l'intestin irritable et le score EAT n'a été trouvée. Cependant, la sévérité et la durée du syndrome de l'intestin irritable étaient positivement corrélées avec les scores EAT.

Dans une étude française de Melchior et al. publiée en 2020, (102) la prévalence des troubles du comportement alimentaire évaluée avec un questionnaire spécifique standardisé de dépistage (SCOFF-F) positif n'était pas significativement différente entre les patients atteints du

syndrome de l'intestin irritable et les volontaires sains. Néanmoins la combinaison du syndrome de l'intestin irritable avec les troubles du comportement alimentaire était associée à des niveaux plus élevés d'anxiété ou de dépression et à une qualité de vie moindre.

2. Traumatismes en général

L'interne qui a confié les violences sexuelles qu'elle a subies, les a spontanément évoquées car elle se questionnait sur un lien possible avec le syndrome de l'intestin irritable. Son interrogation nous a incités à rechercher des violences subies chez les autres participants. Il en ressort que l'histoire de vie de la majorité des internes interrogés par la suite est marquée par au moins un évènement traumatique : un deuil difficile dans l'enfance, du harcèlement scolaire ou des violences sexuelles.

Que nous dit la littérature sur les liens entre le syndrome de l'intestin irritable et le vécu d'évènements traumatiques passés ?

Dans sa thèse sur le vécu des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable (68), Julie Collet relève aussi une histoire de vie jalonnée de multiples traumatismes, frustration ou carences affectives.

De nombreuses études confirment l'association entre traumatisme et syndrome de l'intestin irritable. On précise que ces preuves d'association n'attestent pas d'un lien de causalité entre les deux.

Une étude cas-témoin de Halland et al. publiée en 2014 dans *Neurogastroenterology & Motility* (103) explorant les traumatismes de l'enfance dans le développement du syndrome du côlon irritable montre que, parmi les patients atteints du syndrome de l'intestin irritable, 74 % avaient subi un traumatisme contre 59 % chez les témoins. La différence était statistiquement significative. Le traumatisme survenait souvent avant l'apparition des symptômes du syndrome de l'intestin irritable.

L'étude de Bradford et al. publiée en 2012 dans *Clinical Gastroenterology and Hepatology* sur l'association entre des évènements de vie traumatiques précoces et le syndrome de l'intestin irritable corrobore ces résultats (97). Comparativement aux témoins, les patients atteints du

syndrome de l'intestin irritable ont signalé une prévalence significativement plus élevée de traumatismes généraux (78,5 % contre 62,3 %), de châtiments corporels (60,6 % contre 49,2 %), de violences psychologiques (54,9 % contre 27,0 %) et de violences sexuelles (31,2 % contre 17,9 %) par rapport aux témoins. Parmi les événements traumatiques rapportés, la violence psychologique était le prédicteur le plus fort du syndrome de l'intestin irritable.

Plus largement, les événements traumatiques sont associés à une prévalence accrue des troubles fonctionnels en général comme le révèle une revue de la littérature d' Afari et al. publiée dans *Psychosomatic medicine* en 2014 (104). Cette méta-analyse a examiné l'association des événements traumatiques (notamment des abus de nature psychologique, émotionnelle, sexuelle ou physique subis pendant l'enfance ou l'âge adulte, l'exposition au combat ou le syndrome de stress post-traumatique) avec les troubles fonctionnels (incluant la fibromyalgie, la douleur chronique généralisée, le syndrome de fatigue chronique, trouble temporo-mandibulaire et le syndrome de l'intestin irritable). Les personnes qui ont déclaré avoir été exposées à un traumatisme étaient 2,7 fois plus susceptibles d'avoir un trouble fonctionnel. L'ampleur de l'association avec le syndrome de stress post-traumatique était significativement plus grande que celle avec les abus sexuels ou physiques. L'association du traumatisme signalé avec le syndrome de fatigue chronique était plus importante que l'association avec le syndrome du côlon irritable ou la fibromyalgie.

3. Violences sexuelles

On développe dans cette partie l'association entre le syndrome de l'intestin irritable et ce traumatisme particulier que représentent les violences sexuelles, puisque notable dans notre travail.

Dans la thèse de Céline Delbour (69), un antécédent de maltraitance et de violences sexuelles dans l'enfance était également mentionné par une participante.

Une revue de la littérature s'intéressant aux conséquences des violences sexuelles sur la santé physique est publiée dans la *Revue Française du Dommage Corporel* en 2015 (105).

L'auteur rappelle que, si les conséquences des agressions sexuelles sur la santé psychique (troubles anxiodépressifs, troubles de la personnalité, troubles du sommeil, troubles du comportement alimentaire, troubles addictifs...) sont connues et largement étudiées, il n'y a

pas de barrière étanche entre les dégâts psychologiques engendrés par les violences sexuelles et les désordres somatiques qu'elles entraînent.

Les troubles somatiques engendrés par les violences sexuelles sont multiples. Nombreux sont ceux qu'on peut classer dans les troubles fonctionnels : fibromyalgie, douleurs pelviennes chroniques, manifestations neurosensorielles non spécifiques, céphalées, et troubles fonctionnels intestinaux.

L'auteur cite de nombreuses études, bien que datant des années 90 pour la plupart, qui concordent pour affirmer une prévalence plus importante du syndrome de l'intestin irritable chez les sujets ayant subi des violences sexuelles, par rapport aux sujets contrôles.

Dans une étude américaine de Talley, publiée en 1995 dans *The American Journal of Gastroenterology* (106), les résultats montrent que les patients victimes de violences sexuelles ont un risque 1,7 fois supérieur de souffrir d'un syndrome du côlon irritable.

Les résultats d'une enquête multicentrique du Club Français de la Motilité Digestive publiée dans *l'European Journal of Gastroenterology & Hepatology* en 1997 (107), confirment la forte prévalence des abus sexuels chez les patients atteints du syndrome de l'intestin irritable consultant en gastro-entérologie. Parmi les 196 patients inclus atteints du syndrome de l'intestin irritable, soixante-deux cas d'abus sexuel (55 femmes, 7 hommes) ont été enregistrés soit une prévalence de 31,6 %, ce qui était significativement supérieur à la prévalence de 14,0 % des abus sexuels chez les patients atteints de maladies digestives organiques, de 12,5 % chez les patients en ophtalmologie et de 7,6 % chez les témoins sains.

Drossman, un des auteurs de l'étude portant sur les focus group déjà mentionnés, s'est également intéressé aux liens entre syndrome de l'intestin irritable et abus sexuel, à travers plusieurs études (108,109,110). Il confirme la fréquence accrue des antécédents d'abus sexuels en particulier chez les patients atteints de troubles fonctionnels gastro-intestinaux réfractaires. Il note que ces antécédents d'abus sexuels peuvent nuire à l'état de santé général et à la capacité d'une personne à faire face à sa maladie, quelle qu'elle soit. Il émet la nécessité pour le médecin de rechercher des antécédents d'abus ou autres traumatismes psychosociaux (il prend l'exemple d'un deuil difficile) devant tous les patients souffrant de troubles gastro-intestinaux

fonctionnels douloureux résistants aux traitements habituels. Cela peut ensuite conduire à des soins médicaux appropriés et à une amélioration des résultats cliniques.

Ces recommandations nous semblent appropriées, au regard des résultats de notre étude. Une meilleure communication sur la nécessité de ce dépistage ciblé des traumatismes et violences chez les patients atteints du syndrome de l'intestin irritable, contribuerait également à améliorer leur prise en charge.

III. Forces et limites de l'étude

A. Forces de l'étude

1. Concernant la question de recherche et la méthode choisie pour y répondre

D'abord, on notera l'originalité du sujet qui s'inscrit pourtant dans un domaine de recherche largement exploré, celui de la santé des internes. Les liens entre la psyché et le soma sont peu étudiés chez les internes en médecine, et cette thématique suscitait notre intérêt. Le choix de se restreindre à un trouble fonctionnel en particulier, le syndrome de l'intestin irritable, a permis d'obtenir l'équilibre entre l'intérêt pour le sujet de la psychosomatique et la nécessité d'une rigueur méthodologique. S'il existe quelques thèses sur le vécu des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable, ou sur le vécu des médecins A notre connaissance et après vérification des bases de données dont celle du *Sudoc*, il n'existe pas d'étude similaire portant sur le vécu des internes en médecine atteints du syndrome de l'intestin irritable.

Enfin, le choix méthodologique est cohérent pour répondre à la question de recherche.

2. Concernant le recrutement

En ce qui concerne les participants, ils constituent un échantillon précis et utile avec des caractéristiques offrant une diversité suffisante (notamment en termes de spécialité, semestre et

ville d'internat) pour explorer le phénomène vécu sous différents angles, sans vocation à être représentatif statistiquement de la population générale.

Le choix de ne pas recruter les internes selon un diagnostic établi par un médecin et validé par les critères de Rome, a permis d'inclure les patients qui se reconnaissent eux-mêmes atteints du syndrome de l'intestin irritable et vivent comme tel. Sachant le sous-diagnostic des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable et le faible recours aux soins des internes, se limiter aux patients avec un diagnostic « formellement établi » n'aurait pas permis une telle diversité dans l'échantillon cible.

On notera par ailleurs que toutes les spécialités représentées ont un rapport plus ou moins direct avec la prise en charge de patients atteints du syndrome de l'intestin irritable.

3. Concernant le recueil et l'analyse des données

Les entretiens se sont déroulés sur un court espace-temps : entre fin janvier et début avril 2021. Cela permet une certaine homogénéité dans la période vécue par les internes en parallèle du recueil des données. Par exemple, cela correspondait pour les internes à la deuxième moitié de leur semestre en cours, il n'y a donc pas eu de changement de stage entre le recrutement et la fin du recueil des données. De même la pandémie de Covid-19 en France était déjà installée depuis longtemps et n'est pas venue perturber la période pendant laquelle se sont déroulés les entretiens (approximativement entre la deuxième et la troisième vague épidémique).

Le guide d'entretien a été travaillé pour limiter les biais de formulation. Les participants étaient incités à raconter librement leur histoire, la chercheuse étant là pour les orienter dans certaines directions. L'effort était également porté sur la posture de la chercheuse. Pour limiter le risque de biais cognitifs, un travail de prise de conscience des a priori avait été fait en amont.

Les entretiens ont été riches comme en témoigne leur durée moyenne de 39 minutes ce qui a laissé le temps aux internes de raconter leur histoire et de rebondir eux-mêmes sur différents sujets, permettant ainsi d'approfondir l'exploration du phénomène vécu.

Le choix était laissé aux participants de convenir d'un rendez-vous en présentiel ou en distanciel. Tous ont privilégié la visioconférence ce qui permet une uniformité dans le mode de

recueil des données. Cela a permis également de mettre à l'aise les participants, installés de manière informelle dans leur environnement, sans que la chercheuse ne se matérialise dans leur intimité. Si l'ordinateur peut être perçu comme une barrière entre la chercheuse et le participant, cela a pu aussi lever le malaise parfois imposé par une proximité physique entre deux inconnus. Enfin, dans le contexte de la pandémie de Covid-19 qui a marqué l'essor de la visioconférence, les participants comme la chercheuse étaient familiarisés avec le logiciel utilisé : Zoom.

En ce qui concerne l'analyse des données, pour limiter de nouveau le biais cognitif, l'étiquetage des données et les thèmes obtenus ont été discutés à plusieurs : la chercheuse avec les deux directrices de thèses.

4. Concernant l'aspect éthique

Tous les participants ont renvoyé au moment de leur entretien leur lettre de consentement libre et éclairé signée, et ont de nouveau formulé leur consentement oral au début de l'enregistrement.

La procédure d'anonymisation et de conservation des données a été respectée selon les modalités prédéfinies.

B. Limites

1. Concernant le recrutement

Le procédé de recrutement via les réseaux sociaux et par bouche à oreille n'a pas permis de diffuser le formulaire de recrutement auprès de l'ensemble de la population cible. On regrettera notamment pour apporter de la diversité à l'échantillon et un éclairage intéressant pour explorer le phénomène étudié, l'absence de participation d'internes en psychiatrie.

2. Concernant le recueil et l'analyse des données

Pour que les internes racontent leur histoire du syndrome de l'intestin irritable et expriment leur ressenti, il faut maîtriser certaines techniques d'entretien comme les relances, les reformulations et l'écoute active. Il est nécessaire également de créer une relation de confiance et de proximité, ce qui nécessite une certaine aisance sociale.

Bien que la chercheuse ait effectué en amont un travail d'entraînement à la méthode des entretiens semi-dirigés⁸, son aisance et sa capacité à mener les entretiens se sont améliorées avec l'expérience acquise au fur et à mesure de ceux-ci. Ainsi, les premiers entretiens n'ont probablement pas bénéficié de la même fluidité que les derniers.

Il est possible que les propos des participants aient été modulés par la connaissance du statut d'interne de la chercheuse. De manière bénéfique, cela a pu faciliter le contact entre la chercheuse et les participants, par les « codes implicites » entre internes notamment de tutoiement et de confraternité. Néanmoins, cela a pu amener certains internes à ne pas expliciter le ressenti d'une expérience perçue comme commune et donc déjà connue de la chercheuse, ou à ne pas oser tout dire de peur du jugement de la chercheuse, identifiée comme leur pair avant tout.

Malgré les efforts pour limiter les biais cognitifs comme décrits dans les forces de l'étude, on notera deux écueils résiduels. D'une part le discours des participants a pu être influencé par les réactions ou expressions de la chercheuse qui a pu laisser transparaître de manière inconsciente ses propres opinions. D'autre part, il n'a pas pu être mis en place de triangulation stricte des données même si les résultats ont été discuté à plusieurs.

⁸ Guide d'aide à la réalisation d'entretiens semi-directifs confectionné par Marion Lamort-Bouché et Frédéric Zorzi, en collaboration avec le Collège Lyonnais des Généralistes Enseignants, à l'aide d'un kit comprenant un outil vidéo et des grilles d'auto-évaluation. Disponible sur : <http://clge.fr/auto-apprentissage-de-la-conduite-dentretien-semi-directif-en-recherche-qualitative/>

On notera que l'enregistrement des entretiens, bien que nécessaire pour la retranscription des *verbatim*, est un procédé qui peut perturber la libre-expression des participants.

Les entretiens ont été réalisés par une seule chercheuse et par l'intermédiaire de la visioconférence ce qui limite le champ de vision, toutes les informations non verbales n'ont donc pas pu être repérées et ainsi exploitées.

3. Concernant l'aspect éthique

On précisera que, bien que le dossier ait été envoyé en amont du recrutement, l'avis du comité d'éthique du CNGE a été reçu le 26 mars 2021. Entre temps et pour des raisons organisationnelles, les entretiens ont été pour la plupart réalisés. Cependant, les remarques du CNGE n'ont pas eu de retentissement sur les entretiens réalisés (en particulier, la procédure d'anonymisation, bien que non précisée dans le dossier envoyé au comité d'éthique avait bien été mise en œuvre). De plus, il était mentionné dans le document d'information remis aux internes que l'étude avait été soumise au Comité d'éthique du CNGE, en attente de son avis.

IV. Perspectives

A. Pour la recherche

La thématique des troubles fonctionnels chez les internes en médecine ouvre plusieurs autres pistes de recherche.

On pourrait par exemple reproduire ce type d'étude qualitative sur le vécu d'autres troubles fonctionnels chez les internes en médecine comme la fibromyalgie, les céphalées de tension etc. pour savoir si leur vécu est superposable.

Pour explorer d'une façon complémentaire la thématique spécifique du syndrome de l'intestin irritable chez les internes en médecine, il serait intéressant de réaliser une étude quantitative visant à connaître de manière statistique les données (épidémiologiques, diagnostiques, thérapeutiques etc.) relatives au syndrome de l'intestin irritable dans cette population.

B. Pour la pratique médicale

Dans un premier temps, ce travail donne des perspectives en ce qui concerne le soin des internes en médecine.

On connaît la vulnérabilité de cette population en termes de santé mentale. Les résultats suggèrent que la présence de symptômes évocateurs du syndrome de l'intestin irritable est un signe d'alerte et doit être l'occasion de dépister des facteurs de risque psychosociaux. Cependant, il apparaît important de ne pas s'en satisfaire pour expliquer l'ensemble de la pathologie et balayer toute prise en charge médicale possible. Autrement dit, dépister les facteurs de risque psychosociaux ne doit pas conduire à une économie de moyens ou pire, à une culpabilisation du patient via une injonction à se détendre.

De même, les résultats suggèrent que les internes en médecine atteints du syndrome de l'intestin irritable sont souvent tiraillés entre leur statut de malade et de soignant et que cela peut avoir un impact sur leur propre recours aux soins. Il en découle l'importance pour les professionnels de santé amenés à les recevoir en consultation, de trouver le juste équilibre dans la relation médecin-malade. Si l'interne qui vient en consultation est un confrère, il se présente avant tout comme patient avec des demandes et attentes de personne souffrante. Le renvoyer à son statut professionnel et à ses compétences de soignant ignore ses besoins en soins et risque de contribuer à ce tiraillement et à la perturbation de son comportement face à la maladie.

Dans un second temps, ce travail donne des perspectives en ce qui concerne le soin des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable. Tout d'abord, nous avons été marqués par la souffrance rapportée par les internes et les répercussions dans leur quotidien aussi bien sur le plan personnel que professionnel. Cela suggère l'importance dans la prise en charge des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable de ne pas minimiser cette souffrance mais au contraire d'explorer le handicap qu'elle génère pour chaque patient dans son propre mode de vie.

Ensuite, nous avons entendu le manque de considération voire parfois le mépris de certains professionnels de santé rapportés par les internes concernant leur pathologie. Pour la pratique, cela induit la nécessité de construire une relation médecin-malade de confiance, basée sur

l'empathie, l'écoute active, l'approche centrée patient plutôt que maladie. Cela met l'accent sur l'importance d'une prise en charge globale visant l'accompagnement de ces patients plutôt que le rejet, même si les solutions thérapeutiques proposées par la médecine conventionnelle sont parfois mises en échec et que la discussion s'ouvre sur les médecines alternatives.

C. Pour l'organisation des soins

On retiendra particulièrement les freins au recours aux soins chez les internes de médecine, et plus largement dans la population soignante, ce qui entraîne des répercussions sur son état de santé.

A l'instar de la campagne évoquée « Dis Doc, t'as ton Doc ? » menée auprès des anesthésistes réanimateurs en 2017, il apparaît nécessaire de développer des actions plus larges auprès de l'ensemble des professionnels de santé, afin de promouvoir la délégation de leur santé à un médecin traitant autre qu'eux-mêmes.

En parallèle, le recours à la médecine du travail dans le parcours de stage des internes ne devrait pas être une formalité d'accueil mais un véritable appui pour préserver leur santé et leur qualité de vie.

D. Pour l'enseignement et la formation

Les résultats suggèrent des défauts aussi bien sur le fond que sur la forme dans l'enseignement des troubles fonctionnels au cours des second et troisième cycles des études de médecine. On note cependant qu'une amélioration notable semble en cours, portée par la sensibilisation croissante des enseignants à l'approche de soin centrée patient, à l'empathie etc.

Cela entraîne des répercussions sur les internes atteints de troubles fonctionnels. Imprégnés des préjugés concernant leur pathologie, cela a un impact sur leurs comportements face à la maladie et leur vécu en tant que patient.

Plus largement, cela contribue à leur mise en échec en tant que soignant face aux difficultés de prise en charge des patients atteints de troubles fonctionnels.

Il semble donc prioritaire de favoriser un enseignement précoce, approfondi et moins stigmatisant au cours des études de médecine concernant les troubles fonctionnels afin d'améliorer la prise en charge de tous les patients atteints.

CONCLUSION

Cette étude qualitative a permis d'explorer le vécu des internes en médecine atteints du syndrome de l'intestin irritable, par l'analyse de douze entretiens semi-dirigés selon une approche inspirée de l'analyse interprétative phénoménologique.

Notre recherche a été motivée par un signal d'alerte : en 2016, un quart des internes en médecine considère sa santé comme moyenne ou mauvaise. Si les études concernant leur santé physique sont peu nombreuses, les études concernant leur santé mentale en lien avec la souffrance au travail et le risque d'épuisement qu'elle entraîne se multiplient. Les signes de somatisation sont d'ailleurs recensés par la Haute Autorité de Santé dans les marqueurs de la souffrance des professionnels de santé. Intéressants à la fois la santé physique et la santé mentale, les troubles fonctionnels et en particulier, le syndrome de l'intestin irritable nous a paru pertinent à considérer lorsqu'on étudie la qualité de vie des internes en médecine.

« Le corps n'est pas une zone de non-lieu où s'incarnerait la nature, la chair est poreuse à l'histoire, au social, au culturel, à l'inconscient, au désir et elle noue en elle de manière singulière une histoire de vie. »

C'est par cette citation de David Le Breton, anthropologue et sociologue français, que nous avons ouvert ce travail. Après en avoir déroulé le fil, on peut expliquer, en conclusion, en quoi cette citation fait écho au vécu des internes en médecine atteints du syndrome de l'intestin irritable.

Si David Le Breton parle de nœud entre « la chair » et « l'histoire de vie », nous avons, pour notre part, modélisé nos résultats sous la forme d'un **cercle vicieux entre le syndrome de l'intestin irritable et un mal-être global**. On notera que, par rapport au « nœud », « cercle vicieux » renvoie à une expérience plutôt négative du phénomène. Nous avons fait ce choix en remarquant la souffrance qui émane des récits des internes, décrite comme à la fois physique, par l'intensité et la permanence des symptômes et psychique, induite par une anxiété anticipatoire et un état d'hypervigilance. Cette souffrance engendre un handicap réel avec une limitation des possibles aussi bien sur le plan personnel que professionnel.

Pour David Le Breton, « *la chair est poreuse à l'histoire, au social, au culturel, à l'inconscient, au désir* ». De même, nos résultats suggèrent qu'un ensemble de paramètres vient s'infiltrer dans le vécu de la maladie.

D'abord, **l'histoire de vie des internes**, était marquée par des facteurs de stress avec le stress des études de médecine au premier plan, mais aussi des comorbidités psychiatriques et le vécu d'évènements traumatiques, dont des violences sexuelles. Nos recherches dans la littérature ont montré que comorbidités psychiatriques et traumatismes vécus étaient, respectivement, statistiquement associés au syndrome de l'intestin irritable.

Pour la pratique médicale, la présence de symptômes évocateurs de l'intestin irritable doit donc être l'occasion de dépister un mal-être global, des facteurs de risque psycho-sociaux et des traumatismes vécus, sans en faire une exclusivité causale. Le soin passe avant tout par la construction d'une relation médecin-malade de confiance, basée sur l'empathie, l'écoute active, l'approche centrée patient plutôt que maladie. A défaut du « cure », limité par le manque de moyen thérapeutique efficace en l'état actuel des connaissances, il paraît nécessaire d'insister sur le « care », qui met en avant la dimension relationnelle du soin. N'est-ce pas finalement tout l'enjeu du soin des troubles fonctionnels ?

Ensuite, **les représentations sociétales et médicales** du transit et des troubles fonctionnels intestinaux interfèrent avec la perception de la maladie chez les internes, et les patients en général, atteints du syndrome de l'intestin irritable.

Leur souffrance est souvent minimisée voire non reconnue par la société comme, globalement, par les professionnels de santé. Les personnes malades observent une stigmatisation à l'évocation de leurs symptômes, ce qui induit un sentiment de honte. Mais comment amener toute une société à lever un tabou si enraciné ? Comment parvenir à « *banaliser le truc, à dédramatiser ce genre de chose* » (15), comme le suggère une interne au cours des entretiens, constatant que la honte ressentie est présente dès le plus jeune âge et transmise via l'éducation reçue ?

Cela amène également à se questionner sur les *a priori* sur les patients atteints du syndrome de l'intestin irritable, et plus largement de troubles fonctionnels, dans le monde médical. Ces *a priori* sont évoqués aussi bien par les internes et les patients en population générale atteints du syndrome de l'intestin irritable, que par les médecins eux-mêmes, dans la littérature.

Comment les internes peuvent-ils solliciter le soin s'ils sont imprégnés de ces représentations négatives des soignants sur leur maladie ? Comment les internes peuvent-ils soigner des patients

atteints de syndrome de l'intestin irritable si eux-mêmes ne se reconnaissent pas légitimes dans leur souffrance ? Comment un malade peut-il aller mieux s'il doit prouver qu'il est malade ?

Pour la formation médicale, une amélioration de la connaissance mais surtout de la reconnaissance du syndrome de l'intestin irritable, par la généralisation d'un enseignement précoce et non stigmatisant au cours des études de médecine, apparaît donc comme nécessaire pour améliorer la prise en charge des patients atteints.

Enfin, on observe chez les internes un **conflit entre leur identité de médecin et leur identité de malade**, mais aussi finalement avec leur identité propre de personne.

Cela interroge leur vécu de la maladie en étant soignants : en comparant avec la littérature, on constate qu'il se rapproche du rapport aux soins en général chez les médecins. Le sentiment de perte d'invulnérabilité rend difficile, chez eux, l'acceptation de la maladie. Être médecin/malade impacte le recours aux soins en favorisant par exemple l'autodiagnostic et l'automédication. Cela se répercute aussi sur la relation avec les professionnels de santé, notamment par peur du jugement malgré la confraternité. Enfin, cela retentit sur la relation avec les patients. On observe que le comportement des médecins face à la maladie est également influencé par des déterminants propres à leur profession.

Nous en venons à constater que le médecin n'est pas un malade comme les autres, ces attentes étant différentes, ce qui peut mettre le soignant consulté en difficulté. Et si le problème venait plutôt de la pensée médicale dominante qui consiste à mettre les malades et leurs attentes dans des cases au lieu de les considérer, chacun, dans leur singularité ? Car chaque patient a des attentes qui lui sont propres en fonction de son histoire de vie et de son expérience de la maladie. Ainsi, le médecin est en fait un malade comme les autres : c'est-à-dire un malade avec ses propres croyances, représentations, culture, angoisses, inquiétudes, celles-ci ayant la particularité d'être aussi en lien avec la médecine. Nul doute que l'amélioration du soin de tous les patients passe par la considération de leur identité propre en tant que personne, souvent mise à mal par la maladie.

Pour l'organisation des soins des internes en particulier, les résultats suggèrent la nécessité de limiter les facteurs contribuant au conflit d'identité surajouté entre leur statut de médecin et de malade. Il paraît également prioritaire pour que « *les cordonniers ne soient plus les plus mal chaussés* » de lever les freins à leur recours aux soins, voire, de l'inciter.

BIBLIOGRAPHIE

- 1) Le Breton-Lerouillois G. La santé des étudiants et jeunes médecins. Commission jeunes médecins du Conseil National de l'Ordre des Médecins – Section santé publique et démographie médicale. 2016. Disponible sur : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/externalpackage/rapport/1u012ze/sante_et_jeunes_medecins.pdf
- 2) OMS. Principes de la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé. Constitution de l'OMS : ses principes. 1946. Disponible sur : <http://www.who.int/about/mission/fr/>
- 3) HAS. Réponse rapide dans le cadre du COVID-19 - Souffrance des professionnels du monde de la santé : prévenir, repérer, orienter. 2020. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/rr_souffrance_des_professionnels_du_monde_la_sante_version_cd_vdef_dlg_mel.pdf
- 4) Marra D. Rapport sur la qualité de vie des étudiants en santé. 2018. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-du-dr-donata-marra-sur-la-qualite-de-vie-des-etudiants-en-sante>.
- 5) HAS. Fiche mémo : repérage et prise en charge cliniques du syndrome d'épuisement professionnel ou burnout. 2017. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-05/dir56/fiche_memo_burnout.pdf
- 6) ANEMF. Enquête santé mentale - jeunes médecins. 2017. Disponible sur : <https://www.anemf.org/blog/2017/06/13/enquete-sante-mentale-des-jeunes-medecins-2>
- 7) Cathébras P. Troubles fonctionnels et somatisation. Comment aborder les symptômes médicalement inexpliqués ? Paris : Masson ; 2006.
- 8) Balint M. Le médecin, son malade et la maladie. Paris : Payot ; 1996.
- 9) Docquir C. Les symptômes médicalement inexpliqués : précisions terminologiques, données épidémiologiques chez l'adulte et l'enfant, aperçu des contre-attitudes. Bulletin de psychologie. 2013;523(1):61.
- 10) Sabaté J, Jouët P. Prise en charge du Syndrome de l'Intestin Irritable. Société Nationale Française de Gastro-Entérologie. 2016. Disponible sur : <https://www.snfge.org/download/file/fid/2410>
- 11) Plane H. Fonction : petit historique autour de la notion et du mot APMEP – PLOT n° 11. 2005

- 12) Sirri L, Grandi S. Illness behavior. *Advances in Psychosomatic Medicine*. 2012;32:160-181.
- 13) Bronstein, C. Perspectives psychosomatiques : la recherche du sens. *L'Année psychanalytique internationale*, 2012 : 167-196.
- 14) Freud S. Letter from Sigmund Freud to Sandor Ferenczi, 30 October 1923. In *The correspondence of Sigmund Freud and Sandor Ferenczi*, vol. 3, 1920-1933, 116. London : Classic Books.
- 15) Groddeck G. Letter from Georg Groddeck to Sigmund Freud, May 27, 1917. *The International Psycho-Analytical Library*, vol. 105, 31-6.
- 16) Alexander F. *La Médecine psychosomatique*. Paris : Payot ; 1949.
- 17) Leader, D. *Psychanalyse et psychosomatique. Savoirs et clinique*, 2009;10:91-97.
- 18) Alexander F. The influence of psychologic factors upon gastro-intestinal disturbances : a symposium. I. General principles, objectives, and preliminary results. *Psychoanal*. 1934;3:501-39.
- 19) Szwec G. Historique de l'institut de psychosomatique Pierre Marty. Disponible sur : <http://ipso-marty.org/index.php?pg=article&art=1-1>
- 20) Marty, P. « Introduction à la psychosomatique », *Revue française de psychosomatique*. 2006;30(2):165-167.
- 21) Collège national des universitaires en psychiatrie. *Référentiel de psychiatrie et addictologie*. 2^{ème} édition. Collection « L'officiel ECN ». Tours : Presses universitaires François Rabelais ; 2016.
- 22) Collège national des universitaires en psychiatrie. *Référentiel de psychiatrie et addictologie*. 3^{ème} édition. Collection « L'officiel ECN ». Tours : Presses universitaires François Rabelais ; 2020.
- 23) Lemogne C. Troubles somatoformes. *La revue du praticien médecine générale*. 2018;32(1001) : 372-3.
- 24) Lemogne C. Présent et avenir des troubles somatoformes. *European Psychiatry*. 2015;30(S2):S40-S41.
- 25) Consoli, S. Devenir des troubles somatoformes dans le DSM-5 : Disparition ou renouveau ? *European Psychiatry*, 2015 ;30(S2), S41-S41.

- 26) Syndrome de l'intestin irritable. Société Nationale Française de Gastro-Entérologie (SNFGE). 2020. Disponible sur : <https://www.snfge.org/content/syndrome-de-lintestin-irritable>
- 27) HAS. Les troubles somatiques fonctionnels au cours des symptômes prolongés de la Covid-19. Méthode, 10 février 2021. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/202102/fiche_troubles_somatiques_fonctionnels.pdf
- 28) Le Breton D. Tenir : Douleur chronique et réinvention de soi. Paris : Editions Métailié ; 2017.
- 29) Le Breton D. Anthropologie de la douleur. Paris : Éditions Métailié ; 2012.
- 30) Talley N, Koloski N. Irritable Bowel Syndrome. *Women and Health*. 2000;1098-1109.
- 31) Lovell R, Ford A. Global Prevalence of and Risk Factors for Irritable Bowel Syndrome : A Meta-analysis. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*. 2012 ;10(7):712-721.e4.
- 32) Marx M. Maladies fonctionnelles digestives : mise au point concernant la classification Rome IV. *Revue Médicale Suisse*. 2018;14:1512-1516.
- 33) Ducrotté P. Physiopathologie des TFI et implications thérapeutiques. Association Française de Formation Continue en Hépatogastro-Entérologie Post'U (2013) 189-196 Disponible sur : <https://www.fmcgastro.org/wp-content/uploads/file/pdf-2013/intestin-irritable.pdf>
- 34) Ford AC, Moayyedi P. Meta-analysis: factors affecting placebo response rate in the irritable bowel syndrome. *Aliment Pharmacol Ther*. 2010;32:144-158.
- 35) Association des patients souffrant du syndrome de l'intestin irritable. APSSII. Disponible sur : <https://www.apssii.org/accueil/index.php>
- 36) Médecine Sorbonne Université. Les Formations. Les études médicales. Disponible sur : <https://medecine.sorbonne-universite.fr/les-formations/etudes-medicales/>
- 37) Arrêté du 2 septembre 2019 rappelant pour l'année 2019 et projetant pour la période 2020-2023 le nombre d'internes en médecine à former, par spécialité et par centre hospitalier universitaire. JORF n°0205 du 4 septembre 2019 Texte n°11. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000039025595/>
- 38) Hôpitaux : nombre d'internes en France 2017, par spécialité médicale. Statista Research Department. 2019.

- 39) Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L et le groupe de recherche universitaire qualitative médicale francophone : GROUM-F. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008 ;84 :142-5.
- 40) Lebeau J-P, Aubin-Auger I, Cadwallader J-S, Gilles De La Londe J, Lustman M, Mercier A, Peltier A. et le groupe de recherche universitaire qualitative médicale francophone : GROUM-F. Initiation à la recherche qualitative en santé. Paris : CNGE Productions et GMSanté ; 2021.
- 41) Marin, C. La maladie, catastrophe intime. Paris : Presses Universitaires de France ; 2014.
- 42) CARMF Les chiffres. De quelles affections souffrent les médecins bénéficiaires du régime invalidité-décès ? Avril 2020. Disponible sur <http://www.carmf.fr/page.php?page=chiffrescles/stats/2020/nature-affections.htm>
- 43) Thibault M. Le médecin malade. *Traité d'anthropologie* ; 1985.
- 44) Bible selon Louis Second. Luc 4 :23.
- 45) Homère. L'Iliade. Chant XI.
- 46) Voltaire. Lettre à Monsieur le Comte d'Argental, 6 novembre 1767. *Correspondance...*, IX (juillet 1767-septembre 1769).
- 47) Valabrega J-P, La relation thérapeutique. *Malade et médecin. Revue française de sociologie*. 1963;4(1):94-96.
- 48) Hammel P. Guérir et mieux soigner, un médecin à l'école de sa maladie. Paris : Fayard ; 2008.
- 49) Krief L. Soignants en souffrance, Episode 2 : Quand le médecin tombe malade. [Podcast]. France Culture ; 2017. Disponible sur : <https://www.franceculture.fr/emissions/une-histoire-particuliere-un-recit-documentaire-en-deux-parties/soignants-en-souffrance>
- 50) Mauger C. Quand le médecin tombe malade : vécu de quatorze médecins face à leur pathologie chronique organique. [Thèse]. Rennes : Université de Rennes 1 ; 2016. 60p.
- 51) Bonneau S. Le médecin/malade : un patient comme les autres ? [Thèse]. Paris : Université Paris Diderot ; 2011. 130 p.
- 52) Froucht-Hirsch S. Le temps d'un cancer, chronique d'un médecin malade. Paris : Vuibert ; 2005.

- 53) Kremer R. The sick doctor : the sprayer sprayed. *Acta Cardiologica*. 2006; 61(6):651-657.
- 54) Leriche B. Le médecin malade. Rapport de la commission nationale permanente. Assises du Conseil national de l'Ordre des médecins du 28 juin 2008.
- 55) Platon traduit par Brisson L. Oeuvres complètes. Paris: Flammarion; 2008.
- 56) Mechanic D. Stress, illness, and illness behavior. *J Human Stress*. 1976 Jun;2(2):2-6.
- 57) Mechanic D. The concept of illness behaviour: culture, situation and personal predisposition. *Psychol Med*. 1986 Feb;16(1):1-7.
- 58) Fauvet L, Jakoubovitch S. Profil et parcours des étudiants en première année commune aux études de santé. *Etudes et Résultats DREES*. 2015 ; 927.
- 59) Ridet O. Comment les internes en médecine générale prennent-ils en charge leur propre santé ? Enquête menée auprès des internes en médecine générale de la faculté de Poitiers. [Thèse] Poitiers : Université de Poitiers ; 2013. 70 p.
- 60) Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z et al. Consortium Health Literacy Project European. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*. 2012 Jan 25;12:80.
- 61) Collier R. Imagined illnesses can cause real problems for medical students. *CMAJ*. 2008 Mar 25;178(7):820.
- 62) Mousnier-Lomprie C. Problématiques de santé et suivi médical des internes en médecine générale de la Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie. [Thèse] Paris : Université Pierre et Marie Curie ; 2015. 67 p.
- 63) Dis Doc, t'as ton doc ? Une campagne pour prendre soin de ceux qui soignent. Ministère des solidarités et de la santé. 2017. Disponible sur : <https://solidarités-sante.gouv.fr/actualite/actualites-du-ministere/article/dis-doc-t-as-ton-doc-une-campagne-pour-prendre-soin-de-ceux-qui-soignent>
- 64) Gallam E. Burn-out ou pas, prendre soin des soignants nécessite engagement, persévérance et vigilance. *Prescrire*. 2021 Juin;452:473-474.
- 65) Maillard C. Souffrance des soignants : de l'ambulatoire aux structures dédiées. *Le concours médical*. 2018 Janv;140:6-7.
- 66) Maranda M-F, Gilbert M-A, Saint-Arnaud L, Vézina M. La détresse des médecins : un appel au changement. Laval : Les Presses de l'Université de Laval ; 2006.

- 67) Rédaction d'Impact Médecine. Comment les docteurs se soignent ? Impact Med. 2003 ; 29 : 26-33.
- 68) Collet J. Le syndrome de l'intestin irritable dans la trajectoire de vie des patients. Etude par récit de vie. [Thèse] Nantes : Université de Nantes ; 2017. 262 p.
- 69) Delbour C. Le vécu des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable et leurs attentes. [Thèse] Lille : Université Lille 2 Droit et Santé ; 2016. 155 p.
- 70) Drossman D, Chang L, Schneck S, Blackman C, Norton WF, Norton NJ. A focus group assessment of patient perspectives on irritable bowel syndrome and illness severity. *Dig Dis Sci*. 2009 Jul;54(7):1532-41.
- 71) Cassar GE, Youssef GJ, Knowles S, Moulding R, Austin DW. Health-Related Quality of Life in Irritable Bowel Syndrome : A Systematic Review and Meta-analysis. *Gastroenterol Nurs*. 2020 May/Jun;43(3):E102-E122.
- 72) Mönnikes H. Quality of life in patients with irritable bowel syndrome. *J Clin Gastroenterol*. 2011 Aug;45 Suppl:S98-101.
- 73) Sabaté JM, Ducrotté P, Piche T, Zerbib F, Dapoigny M, Bruley des Varannes S, et al. Expectations of IBS patients concerning disease and healthcare providers : results of a prospective survey among members of a French patients' association. *Clin Res Hepatol Gastroenterol*. 2020 Nov;44(6):961-967.
- 74) APSSII. Poster n° 469 - Impact du syndrome de l'intestin irritable au travail. Journées Francophones d'Hépatogastroentérologie et Oncologie Digestive (JFHOD). 2020.
- 75) APSSII. Communication n°28 - Impact du syndrome de l'intestin irritable sur la scolarité, les études supérieures et l'avenir professionnel. Journées Francophones d'Hépatogastroentérologie et Oncologie Digestive (JFHOD). 2020.
- 76) Silk DB. Impact of irritable bowel syndrome on personal relationships and working practices. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2001 ; 13, 11 :1327-32.
- 77) Stenner PH, Dancey CP, Watts S. The understanding of their illness amongst people with irritable bowel syndrome: a Q methodological study. *Soc Sci Med*. 2000; 51, 3 : 439-52.
- 78) Roseau G, Carayon P, Bellot M, Marchal JL. Troubles fonctionnels intestinaux : enquête nationale d'évaluation par les patients des symptômes et leur prise en charge. *Presse Med*. 2001;30(10):481-550.
- 79) Dancey CP, Backhouse S. Towards a better understanding of patients with irritable bowel syndrome. *J Adv Nurs*. 1993 Sep;18(9):1443-50.

- 80) Kuoch KL, Austin DW, Knowles SR. Latest thinking on paruresis and parcopresis: A new distinct diagnostic entity? *Aust J Gen Pract.* 2019 Apr;48(4):212-215.
- 81) Kuoch K, Meyer D, Austin D, Knowles S. Socio-cognitive processes associated with paruresis and parcopresis symptoms: A proposed bivalent model. *Current Psychology.* 2019;40(8):4136-4142.
- 82) Corradi G, Garcia-Garzon E, Barrada JR. The Development of a Public Bathroom Perception Scale. *Int J Environ Res Public Health.* 2020 Oct 26;17(21):7817.
- 83) APSSII. *Vivre avec. Bouger.* Parution : avril 2011 Mise à jour : décembre 2020. Disponible sur : <https://www.apssii.org/vivreavec/index.php>
- 84) AFA. *Vivre avec - Gérer son quotidien - Les toilettes.* Disponible sur <https://www.afa.asso.fr/vivre-avec-une-mici/gerer-son-quotidien/les-toilettes/>
- 85) Taft T, Bedell A, Naftaly J, Keefer L. Stigmatization toward irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease in an online cohort. *Neurogastroenterology & Motility.* 2016;29(2):e12921.
- 86) Van Tilburg MA, Palsson OS, Levy RL, Feld AD, Turner MJ, Drossman DA et al. Complementary and alternative medicine use and cost in functional bowel disorders: A six month prospective study in a large HMO. *BMC Complement Altern Med.* 2008 Jul; 8:46.
- 87) HAS. *Tableau des épreuves classantes nationales.* 2020. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_646948/fr/epreuves-classantes-nationales-ecn-mode-d-emploi
- 88) Levaux A. *Prise en charge des troubles fonctionnels intestinaux en médecine de ville. Etude qualitative auprès de médecins généralistes de Loire- Atlantique.* [Thèse] Nantes : Université de Nantes ; 2018. 115 p.
- 89) Dixon-Woods M, Critchley S. Medical and lay views of irritable bowel syndrome. *Fam Pract.* 2000 Apr;17(2):108-13.
- 90) Moscrop A. 'Heartsink' patients in general practice: a defining paper, its impact, and psychodynamic potential. *Br J Gen Pract.* 2011 May;61(586):346-8.
- 91) Gocko X, Plotton C, Werner E, Cathébras P. Patients adultes présentant des symptômes et syndromes somatiques fonctionnels. *Exercer.* 2019;156:363-8.
- 92) Alberto Caille L. *Prise en charge des symptômes bio médicalement inexplicables en médecine générale.* [Thèse] Paris : Université Paris Descartes ; 2018. 223 p.

- 93) Cornette A. Le médecin généraliste à l'épreuve de la fibromyalgie : Enquête par entretien semi-directif auprès de praticiens du Loiret. [Thèse] Tours : Université François Rabelais Tours ; 2018. 96 p.
- 94) Sarradon-Eck, A., Dias, M. & Pouchain, R. Ces patients « particuliers ». Comment les jeunes médecins (dé)médicalisent les symptômes médicalement inexpliqués ? *Sciences sociales et santé*, 2020 ;38(1), 5-30.
- 95) Sontag S. La maladie comme métaphore. Paris : C. Bourgeois ; 2009.
- 96) Burke NN, Finn DP, McGuire BE, Roche M. Psychological stress in early life as a predisposing factor for the development of chronic pain: Clinical and preclinical evidence and neurobiological mechanisms. *J Neurosci Res*. 2017 Jun;95(6):1257-1270.
- 97) Bradford K, Shih W, Videlock EJ, Presson AP, Naliboff BD, Mayer EA, et al. Association between early adverse life events and irritable bowel syndrome. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2012 Apr;10(4):385-90.e1-3.
- 98) Fond G, Loundou A, Hamdani N, Boukouaci W, Dargel A, Oliveira J et al. Anxiety and depression comorbidities in irritable bowel syndrome (IBS): a systematic review and meta-analysis. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 2014 Dec;264(8):651-60.
- 99) Sibelli A, Chalder T, Everitt H, Workman P, Windgassen S, Moss-Morris R. A systematic review with meta-analysis of the role of anxiety and depression in irritable bowel syndrome onset. *Psychol Med*. 2016 Nov;46(15):3065-3080.
- 100) Walker EA, Roy-Byrne PP, Katon WJ, Li L, Amos D, Jiranek G. Psychiatric illness and irritable bowel syndrome: a comparison with inflammatory bowel disease. *Am J Psychiatry*. 1990 Dec;147(12):1656-61.
- 101) Kayar Y, Agin M, Dertli R, Kurtulmus A, Boyraz RK, Onur NS et al. Eating disorders in patients with irritable bowel syndrome. *Gastroenterol Hepatol*. 2020 Dec;43(10):607-613.
- 102) Melchior C, Desprez C, Riachi G, Leroi AM, Déchelotte P, Achamrah N, Ducrotté P, Tavalacci MP, Gourcerol G. Anxiety and Depression Profile Is Associated With Eating Disorders in Patients With Irritable Bowel Syndrome. *Front Psychiatry*. 2020 Jan 8;10:928.
- 103) Halland M, Almazar A, Lee R, Atkinson E, Larson J, Talley NJ, Saito YA. A case-control study of childhood trauma in the development of irritable bowel syndrome. *Neurogastroenterol Motil*. 2014 Jul;26(7):990-8.
- 104) Afari N, Ahumada SM, Wright LJ, Mostoufi S, Golnari G, Reis V et al. Psychological trauma and functional somatic syndromes : a systematic review and meta-analysis. *Psychosom Med*. 2014 Jan;76(1):2-11.

- 105) Thomas JL. Les conséquences des violences sexuelles sur la santé physique : revue de la littérature. *Rev Fr Dommage Corp.* 2015; 3:253-269.
- 106) Talley NJ, Fett SL, Zinsmeister AR. Self-reported abuse and gastrointestinal disease in outpatients: association with irritable bowel-type symptoms. *Am J Gastroenterol.* 1995 Mar;90(3):366-71.
- 107) Delvaux M, Denis P, Allemand H. Sexual abuse is more frequently reported by IBS patients than by patients with organic digestive diseases or controls. Results of a multicentre inquiry. French Club of Digestive Motility. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 1997 Apr;9(4):345-52.
- 108) Drossman DA. Irritable bowel syndrome and sexual/physical abuse history. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 1997 Apr;9(4):327-30.
- 109) Drossman DA, Leserman J, Nachman G, Li ZM, Gluck H, Toomey TC, Mitchell CM. Sexual and physical abuse in women with functional or organic gastrointestinal disorders. *Ann Intern Med.* 1990 Dec 1;113(11):828-33.
- 110) Drossman DA, Talley NJ, Leserman J, Olden KW, Barreiro MA. Sexual and physical abuse and gastrointestinal illness. Review and recommendations. *Ann Intern Med.* 1995 Nov 15;123(10):782-94.
- 111) Pauline Jouët. Les scores utilisés pour la prise en charge du syndrome de l'intestin irritable. *Hépatogastro & Oncologie Digestive.* 2017;24(3):93-96.

ANNEXES

1) Echelle de Bristol (111) :

Type 1		Dur, séparé en morceaux, comme les noix (difficile de passer)	Constipation: Diète trop faible en fibres (ajouter des prébiotiques) et flore bactérienne très pauvre (ajouter des probiotiques)
Type 2		En forme de saucisse, mais grumeleuse (difficile de passer)	
Type 3		Comme une saucisse, mais avec des fissures sur sa surface	
Type 4		Comme une saucisse ou un serpent, mais lisse et douce	Optimales
Type 5		Morceaux mous aux bords bien définis (passe facilement)	
Type 6		Morceaux déchiquetés, agglomérés en une matière pâteuse	Acceptables si présence d'hémorroïdes, fissure anale ou incapacité d'atteindre les selles sans aide de laxatifs.
Type 7		Fade, humide, aucun morceau solide Entièrement liquide	Diarrhée

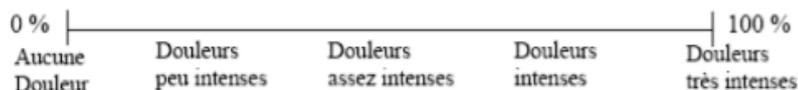
2) Score de Francis (111) :

SCORE COMPOSITE DE FRANCIS

1. a) Souffrez-vous actuellement de douleurs abdominales (douleurs au ventre) ?

OUI NON
Entourez la réponse

b) Si oui, quelle est l'intensité de ces douleurs abdominales (douleurs au ventre) ?



c) Veuillez indiquer le nombre de jours au cours desquels vous souffrez sur chaque période de 10 jours. Ex : Si votre réponse est 4, cela signifie que vous souffrez 4 jours sur 10. Si vous souffrez tous les jours, inscrivez le chiffre 10.

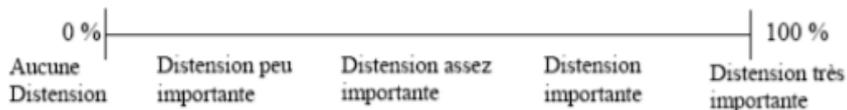
Nombre de jours au cours desquels vous souffrez : x 10

2. a) Souffrez-vous actuellement de problèmes de distension* abdominale (ballonnements, ventre gonflé, tendu) ?

OUI NON
Entourez la réponse

(*Si vous êtes une femme : ne tenez pas compte des problèmes de distension dus à vos règles)

b) Si oui, quelle est l'importance de ces problèmes de distension abdominale ?



3. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de la fréquence à laquelle vous allez habituellement à la selle ?



4. Veuillez indiquer à l'aide d'une croix placée sur la ligne ci-dessous dans quelle mesure votre syndrome du colon irritable affecte ou perturbe votre vie en général



SCORE DE SEVERITE DU SYNDROME DU COLON IRRITABLE :

Partie réservée à l'administration

SCORE

3) Message de recrutement transmis aux contacts, sur des groupes d'internes sur les réseaux sociaux et via mailing list :

Bonjour,

Je m'appelle Clotilde Autier, je suis interne en médecine générale à Paris et je m'intéresse pour ma thèse au vécu des internes atteints du syndrome de l'intestin irritable et plus particulièrement à la conduite de maladie c'est-à-dire la manière dont les individus vivent, perçoivent, évaluent et réagissent à leur propre état de santé.

Je recherche donc des internes toutes spécialités, toutes villes confondues atteints du syndrome de l'intestin irritable qui seraient d'accord pour discuter avec moi au cours d'un **entretien (en visio-conférence ou en face à face, selon vos disponibilités)**. Les données recueillies seront anonymisées.

Si êtes intéressés et que vous voulez en savoir plus, merci de remplir ce formulaire afin que je puisse vous recontacter.

<https://forms.gle/ETXa2pTnSJbkv1Ws7>

Sinon vous pouvez directement m'écrire à mon adresse mail: these.autier@gmail.com

Le cas échéant n'hésitez pas à partager dans vos groupes d'internes ou auprès de vos connaissances concernées, je vous en serai très reconnaissante!

4) Formulaire de réponse Google form :

Vécu des internes de médecine atteints du syndrome de l'intestin irritable

Bonjour,

je suis interne de médecine générale à Paris et je réalise une thèse qualitative basée sur des entretiens individuels.

Je m'intéresse à l'état de santé des internes en médecine à travers une thématique peu étudiée et pourtant très fréquente et présente dans la plupart des spécialités: les troubles fonctionnels.

Parmi eux, j'ai choisi de me concentrer sur le syndrome de l'intestin irritable, qui touche 10 à 15 % de la population française.

Les internes en médecine ne sont donc probablement pas épargnés, et je souhaiterais pouvoir m'entretenir avec ceux qui seraient concernés.

Je m'intéresse à leur vécu et plus particulièrement à leur conduite de maladie c'est-à-dire la manière dont ils vivent, perçoivent, évaluent et réagissent à leur propre état de santé.

Je recherche donc des internes toutes spécialités, toutes villes confondues atteints du syndrome de l'intestin irritable qui seraient d'accord pour discuter avec moi au cours d'un entretien (en visio-conférence ou en face à face, selon vos disponibilités). Les données recueillies seront anonymisées.

Si vous êtes intéressés, merci de remplir ce formulaire afin que je puisse vous recontacter. Sinon vous pouvez directement m'écrire à mon adresse mail: these.autier@gmail.com

Le cas échéant n'hésitez pas à partager dans vos groupes d'internes ou auprès de vos connaissances concernées, je vous en serai très reconnaissante!

Merci pour votre participation,

Clotilde Autier

*Obligatoire

Avez-vous ou avez-vous eu des symptômes faisant évoquer un syndrome de l'intestin irritable? *

oui

non

Quelle est votre spécialité d'internat? *

Votre réponse _____

Dans quelle ville faites-vous votre internat? *

Votre réponse _____

En quel semestre êtes-vous? (y compris dr junior ou dispo, ou année thèse...) *

Votre réponse _____

Etes-vous d'accord pour que je vous recontacte pour vous en dire plus et pour organiser un entretien par visioconférence ou en face en face selon vos disponibilités? *

oui

non

Prénom et Nom *

Votre réponse _____

Adresse e-mail (sera utilisée en premier recours) *

Votre réponse _____

Numéro de téléphone (sera utilisé en second recours) *

Votre réponse _____

Commentaires

5) Premier contact par mail :

Bonjour,

Je te contacte pour donner suite au formulaire que tu as rempli pour ma thèse sur le vécu des internes en médecine atteints du syndrome de l'intestin irritable.

Tout d'abord, **merci beaucoup pour ta participation**, cela m'aide beaucoup et je suis ravie que mon travail de recherche ait pu susciter ton intérêt.

Pour te donner plus d'informations sur les modalités pratiques :

-les entretiens se feront majoritairement via Zoom en raison du contexte actuel mais si c'est plus facile pour toi je peux me déplacer (dans la limite des transports en commun !) dans le lieu de ton choix en région parisienne. Ils seront enregistrés et les données seront ensuite anonymisées.

-les entretiens sont sous forme de discussion, la parole est assez libre et tu pourras aborder ce qui te vient spontanément sur le sujet, la durée d'entretien est donc variable (minimum 30min), il vaut mieux prévoir de ne pas être limité en temps.

-les entretiens s'échelonneront sur les semaines/mois à venir car je dois avoir le temps de retranscrire et analyser entre chaque recueil de données.

S'il y a une période qui t'es plus propice (entre maintenant et mars) en termes de disponibilités n'hésite pas à me le faire savoir dès maintenant, je vais élaborer un planning et vous recontacterai au fur et à mesure de mon avancée.

A noter que je suis actuellement disponible les mardis, vendredis, samedis et dimanches toute la journée/soirée.

-tu trouveras en pièce jointe la lettre d'information et de consentement que tu peux lire dès à présent et qu'il faudra me retourner signée au moment de l'entretien.

Merci de ton retour afin que je m'assure de la bonne réception de ce mail et n'hésite pas à me faire part de tes disponibilités.

Bonne semaine,

Merci beaucoup pour ta participation et à très vite !

Clotilde Autier

6) Document d'information :

NOTE D'INFORMATION

Intitulé de la structure :

Département universitaire de médecine générale de Paris Sorbonne Université

Coordinateurs de la recherche :

Dr Sophie Duverne et Dr Juliette Vandendriessche

Investigateur :

Clotilde Autier

Madame, Monsieur

Vous êtes invité(e) à participer à une étude menée par Clotilde Autier, interne au Département universitaire de médecine générale de Paris Sorbonne Université. Si vous décidez d'y participer, vous serez invité à signer au préalable un formulaire de consentement. Votre signature attestera que vous avez accepté de participer. Vous conserverez une copie de ce formulaire.

1. Procédure de l'étude

Vous vous entretendrez avec un ou plusieurs membres de l'équipe de recherche au cours d'un entretien individuel, dans un lieu calme de votre choix, en présentiel ou en visio-conférence, selon vos disponibilités. Celui-ci vise à mieux comprendre les conduites de maladie des internes de médecine atteints du syndrome de l'intestin irritable.

Cette étude a été soumise pour avis auprès du Comité d'éthique du CNGE. Elle a fait l'objet d'une déclaration à la Commission nationale informatique et libertés.

2. Risque potentiel de l'étude

L'étude ne présente aucun risque : aucun geste technique n'est pratiqué, aucune procédure diagnostique ou thérapeutique n'est mise en œuvre. Vous pouvez mettre fin à l'entretien à tout moment.

3. Bénéfices potentiels de l'étude

La finalité est de contribuer à une meilleure connaissance de l'état de santé et des conduites de maladie des internes en médecine et secondairement, d'apporter des pistes de réflexion pour valoriser l'enseignement des troubles fonctionnels au cours des études de médecine afin d'améliorer la prise en charge des patients atteints.

4. Participation à l'étude

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire.

5. Rémunération et indemnisation

Cette étude n'est pas rémunérée mais des indemnisations de déplacements sont prévues si nécessaires.

6. Informations complémentaires

Vous pouvez obtenir toutes les informations que vous jugerez utile soit auprès des chercheurs avec qui vous serez en contact, soit auprès de l'investigateur principal : Clotilde Autier, par courriel ou par téléphone.

A l'issue de l'étude, si vous le désirez, les résultats obtenus vous seront communiqués.

7. Confidentialité et utilisation des données médicales ou personnelles

Dans le cadre de la recherche biomédicale à laquelle l'investigateur Clotilde Autier vous propose de participer, vos données personnelles feront l'objet d'un traitement, afin de pouvoir les inclure dans l'analyse des résultats de la recherche. Ces données seront anonymes et leur identification codée. Toutes les personnes impliquées dans cette étude sont assujetties au secret professionnel.

Selon la Loi, vous pouvez avoir accès à vos données et les modifier à tout moment. Vous pouvez également vous opposer à la transmission de données couvertes par le secret professionnel.

Si vous acceptez de participer à cette étude, merci de compléter et signer le formulaire de consentement ci-dessous.

7) Lettre de consentement :

LETTRE DE CONSENTEMENT

J'ai été sollicité(e) pour participer au projet de recherche en santé :

J'ai eu suffisamment de temps pour réfléchir à ma participation à cette étude. J'ai été prévenu(e) que ma participation à l'étude se fait sur la base du volontariat et ne comporte pas de risque particulier.

Je peux décider de me retirer de l'étude à tout moment, sans donner de justification et sans que cela n'entraîne de conséquence. Si je décide de me retirer de l'étude, j'en informerai immédiatement les investigateurs.

J'ai été informé(e) que les données colligées durant l'étude resteront confidentielles et seront seulement accessibles à l'équipe de recherche.

J'accepte que mes données personnelles soient numérisées dans le strict cadre de la loi informatique et liberté.

J'ai été informé(e) de mon droit d'accès à mes données personnelles et à la modification de celles-ci.

Mon consentement n'exonère pas les organisateurs de leurs responsabilités légales. Je conserve tous les droits qui me sont garantis par la loi.

Nom :

Lieu et Date :

Signature

GUIDE D'ENTRETIEN

Présentation : Bonjour, merci d'avoir accepté de participer à cet entretien. Peux-tu me donner le code qui permet de t'identifier ? Je m'appelle Clotilde Autier, je suis interne en médecine générale à Paris et je m'intéresse pour ma thèse d'exercice au vécu et aux conduites de maladie des internes atteints du syndrome de l'intestin irritable. Pendant l'entretien, sens-toi libre de me parler de tout ce dont tu as envie et qui te viens spontanément. L'entretien est enregistré. Par la suite je retranscrirai intégralement l'entretien, puis l'enregistrement sera détruit à la fin de mon travail. Ton anonymat sera conservé. L'étude a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL et a été soumis pour avis au comité d'éthique du CNGE. Consens-tu à participer ? Si oui, je vais récupérer le formulaire d'information et de consentement signé, dont tu peux garder un double.

Question brise-glace : Nous allons parler de ton vécu du syndrome de l'intestin irritable. Il fait partie des troubles fonctionnels digestifs, est-ce que tu pourrais tout d'abord me dire avec vos mots ce qu'est un trouble fonctionnel selon toi ? C'est ce que tu ressens ?

Peux-tu me parler de ton parcours de santé en général ?

Comment se déroule ton suivi médical ? As-tu un médecin traitant ? Dans l'enfance ? Et depuis le début de tes études médicales ?

Peux-tu me raconter ton histoire du syndrome de l'intestin irritable ?

Peux-tu me parlez de tes symptômes ? De ton recours au soin ? Du moment du diagnostic ? Comment cela s'est passé avec les médecins que tu as consultés ?

Comment cela se passe dans ta vie personnelle ?

Comment cela se passe dans tes activités personnelles ? Comment cela se passe avec tes proches (famille, amis, conjoint...) ?

Comment vis-tu ton travail ?

Comment cela se passe dans tes activités professionnelles ? Comment cela se passe avec tes collègues (co-internes, maitres de stage, supérieurs...) ? Comment cela se passe avec des patients qui ont les mêmes symptômes que toi ?

Est-ce que tu peux me raconter une consultation vécue d'un patient avec un syndrome de l'intestin irritable (ou autre trouble fonctionnel), si tu en as une ?

Quel est ton ressenti par rapport à ces patients ? Que penses-tu de la façon dont sont enseignés les troubles fonctionnels ? As-tu des idées pour améliorer l'enseignement et la prise en charge ?

Est-ce que tu penses que tes études médicales ont influencé ton parcours de santé (si pas l'info jusque-là). Si oui, en quoi ?

Talon sociologique (si non recueilli jusque-là) :

Sexe, âge, spécialité, semestre, ville d'internat

Clôture : L'entretien est terminé. Merci beaucoup pour ta participation !

Peux-tu m'expliquer pourquoi tu as accepté de participer à cet entretien ?

Quelles ont été tes impressions à propos de l'entretien ? Par rapport au sujet de l'étude, y a-t-il d'autres sujets dont tu souhaiterais me parler ou des questions qui sont à ajouter, selon toi ?

Si cela t'intéresse je te ferai parvenir les résultats de mon travail.

Modifications apportées au guide d'entretien après le deuxième entretien

Violences

Dans ton histoire de vie, as-tu déjà subi des violences physiques, psychologiques, verbales ou sexuelles ?

Comparaison du comportement avec les proches

As-tu des proches atteints de symptômes similaires ? Peux-tu me parler de leur comportement par rapport à cela ? Comment le vis-tu ?

9) Exemple de *verbatim* (I8) :

Entretien Interne i8

Le 28/03/2021 à 11h00, via ZOOM, durée 47'51''

C.A. Bonjour !

I8. Bonjour !

C.A. Comment vas-tu en ce dimanche matin ?

I8. Ça va, ça va merci !

C.A. Es-tu prête à commencer tout de suite ou tu as des questions avant ?

I8. Oui, comment ça va se passer ?

C.A. Euh, comment ça va se passer...donc c'est un entretien qui est semi-dirigé, donc je vais te poser des questions pour t'aiguiller un petit peu dans tes réponses après le but c'est vraiment que tu racontes, si tu as envie de parler de chose, va là où ton esprit te guide, y a pas de soucis. Et puis en général ça dure...ça dépend des entretiens mais faut compter une demi-heure en gros. Voilà.

I8. Ok.

C.A. Mais ça va bien se passer t'inquiète, et s'il y a des choses auxquelles tu ne veux pas répondre il n'y a pas de soucis, n'hésite pas à me le dire.

I8. D'accord.

C.A. Donc est-ce que tu peux juste me redire le code que je t'ai attribué s'il te plait ?

I8. I 8.

C.A. Parfait, merci. Donc pour rappel moi je m'appelle Clotilde Autier donc je fais ma thèse d'exercice de médecine générale sur le vécu des internes qui ont un syndrome de l'intestin irritable. L'entretien est assez libre on va aborder différents thèmes. L'entretien est enregistré via un dictaphone externe et via zoom, une fois que ma thèse sera terminée les enregistrements seront supprimés. Et donc j'ai bien reçu ton consentement que tu m'avais renvoyé dès le début c'est gentil, et merci encore pour ta participation.

I8. Bah ça fait plaisir que y ait des internes qui s'intéressent, parce que les médecins en général ils s'en foutent donc c'est super en fait.

C.A. On aura l'occasion de discuter de cela ensemble. Pour commencer est-ce que tu peux me dire selon toi ce que c'est qu'un trouble fonctionnel, parce que donc le syndrome de l'intestin irritable fait partie de ce qu'on appelle les troubles fonctionnels digestifs ou intestinaux, est-ce que voilà avec tes mots comment toi tu considères les troubles fonctionnels en général ?

I8. Euh, bah quand on dit "trouble fonctionnel" c'est qu'organiquement on retrouve rien de...d'anormal dans la constitution du corps ou son fonctionnement, dans les examens paracliniques y a rien de pathologique et pourtant la personne souffre. Et euh, et avec un lien fort avec l'anxiété, le stress, tout ça ...

C.A. Est-ce que du coup cette définition ça correspond à ce que toi tu ressens ?

I8. Ouai, ouai.

10) Exemple de grille de codage (I8) :

Verbatim	Etiquette thématique "de quoi parle-t-il ?"	Etiquette expérientielle "que nous en dit-il précisément ?"	Thème
Bah ça fait plaisir que y ait des internes qui s'intéressent, parce que les médecins en général ils s'en foutent donc c'est super en fait.	Participation	Je pense qu'il y a peu d'estime/intérêt des médecins pour les troubles fonctionnels. Je pense que c'est important d'en parler.	Être révolté par le désintérêt des médecins.
Euh, bah quand on dit "trouble fonctionnel" c'est qu'organiquement on retrouve rien de...d'anormal dans la constitution du corps ou son fonctionnement, dans les examens paracliniques y a rien de pathologique et pourtant la personne souffre. Et euh, et avec un lien fort avec l'anxiété, le stress, tout ça ...	Définition	Je pense qu'il n'y a pas de lésion organique retrouvé. Je pense qu'il ne faut pour autant pas minimiser la souffrance. Je fais le lien avec des facteurs psychologiques.	Ne pas retrouver de cause organique. Ne pas minimiser la souffrance. Faire un lien psychologique.
Alors euh, moi j'ai des problèmes de ventre, entre guillemets, c'est comme ça que je dis, depuis que je suis petite. Quand, euh ... au collège j'ai fait beaucoup d'aérophagie et après au lycée ça s'est transformé par bah le ventre qui gonfle, constipation tout ça, et jusqu'à aujourd'hui. Et du coup bah à l'époque je consultais une gastro-pédiatre etc. et bah, y avait rien d'anormal et donc c'est là qu'elle m'a dit bah tu as le syndrome de l'intestin irritable. Et euh il se trouve aussi que dans ma vie bah y avait un terrain de soucis à l'école, de mal-être et que je pense qui entretenait ou qui a déclenché ou qui entretenait les choses. Enfin aujourd'hui avec le recul voilà j'ai grandi, je pense, enfin je suis convaincue, que à la fois l'école et à la fois ma situation familiale font que, que en fait je somatise, tout dans le ventre quoi. Et puis la médecine ça n'a pas aidé.	Histoire de la maladie Recours aux soins Facteurs déclenchants	« J'ai des problèmes de ventre ». J'ai des symptômes depuis l'enfance. J'ai eu assez tôt un diagnostic de trouble fonctionnel via une gastro-pédiatre. Je fais le lien a posteriori avec un mal-être à l'école et au sein de ma famille. « Je somatise tout dans le ventre ». Je fais un lien actuellement avec le stress des études de médecine.	S'approprier son trouble. Connaitre sa maladie. Avoir du recul. Faire des liens psychologiques. « Somatiser. » Admettre un stress personnel et professionnel.
Alors, euh, à l'école donc euh, bah moi j'étais une fille, à l'école primaire en fait moi je suis arrivée au CP, j'ai fait ma maternelle dans une autre ville, donc je suis arrivée au CP je connaissais personne et que y avait déjà des groupes qui étaient formés etc.	Traumatisme	J'ai été victime de harcèlement scolaire. J'ai subi le rejet et la méchanceté des autres enfants. J'avais tous les critères du bouc-émissaire : « en embonpoint, l'acné, un peu grosse, et intello ». J'ai été anorexique. Je me suis guérie toute seule.	Avoir vécu un traumatisme. Avoir une histoire de vie fragilisée. Ne compter que sur soi-même. Avoir une comorbidité psychiatrique.

11) Avis du CNGE :



Comité Ethique du CNGE

155 rue de Charonne 75011 PARIS
Courriel : comite-ethique@cngc.fr
Tél : 01 75 62 22 90

A Paris, le 26/03/21,

Objet : Avis du Comité Ethique du CNGE concernant l'étude " Etude qualitative sur le vécu des internes de médecine souffrant du syndrome du côlon irritable "

AVIS 110321262

Le comité d'éthique a donné un avis favorable avec réserve à la réalisation de l'étude suivante : « Etude qualitative sur le vécu des internes de médecine souffrant du syndrome du côlon irritable. »

Le comité a fait les remarques suivantes :

La question de recherche semble perfectible au vu des objectifs de l'étude. Une proposition pourrait être « Quel est le vécu des internes souffrant du syndrome du côlon irritable ? » au lieu de : « nous nous sommes demandé quelles étaient les conduites de maladie des internes de médecine atteints du syndrome de l'intestin irritable. Autrement dit : comment se comportent les internes de médecine atteints du syndrome de l'intestin irritable face à la maladie ? »

Les critères de non-inclusion ne sont pas clairs, s'il n'y en a pas, il faut le préciser. Le comité d'éthique s'est interrogé sur le mode de recrutement. Est-ce que les internes souffrant de côlon irritable en parlent entre eux ? Ceci ne semblait pas très clair pour les membres du comité d'éthique.

Le mode de création du guide d'entretien n'est pas expliqué. La prise en compte des représentations de l'investigatrice principale pour éviter les biais cognitifs lors de l'interprétation des résultats n'est pas précisée.

Le mode de recueil des données ne décrit pas les procédures d'anonymisation. Pourtant le guide d'entretien comporte des questions d'ordre personnel et médical. Pas de description non plus des modes de conservation des données (les enregistrements audios sont détruits, mais quid des verbatims ?).

Le comité d'éthique laisse la responsabilité aux auteurs de tenir compte de ces remarques et ne prévoit pas de revoir le dossier.

Cédric RAT
Pour le Comité Ethique du CNGE

12) Récépissé de déclaration CNIL n° 2220445 :

 3 Place de Fontenay - TSA 80715 - 75334 Paris cedex 07 T. 01 53 73 22 22 - F. 01 53 73 22 00 www.cnil.fr	Cadre réservé à la CNIL N° d'enregistrement :
<h2>DÉCLARATION DE CONFORMITÉ</h2>	
1 Déclarant	
Nom et prénom ou raison sociale : AUTIER Clotilde	
Service :	
Adresse :	
Code postal : 75015 Ville : PARIS 15	
Adresse électronique :	
Sigle (facultatif) :	
N° SIRET :	
Code APE :	
Téléphone :	
Fax :	
2 Texte de référence	
Vous déclarez par la présente que votre traitement est strictement conforme aux règles énoncées dans le texte de référence.	
N° de référence	
MR-4 Recherches n'impliquant pas la personne humaine, études et évaluations dans le domaine de la santé	
3 Personne à contacter	
Veuillez indiquer ici les coordonnées de la personne qui a complété ce questionnaire au sein de votre organisme et qui répondra aux éventuelles demandes de compléments que la CNIL pourrait être amenée à formuler	
Votre nom (prénom) : AUTIER Clotilde	
Service :	
Adresse :	
Code postal : 75015 - Ville : PARIS 15	
Adresse électronique :	
Téléphone :	
Fax :	
Raison sociale :	
Sigle (facultatif) :	
Adresse :	
Code postal : Ville :	
Adresse électronique :	
N° SIRET :	
Code NAF :	
Téléphone :	
Fax :	
N° CERFA 13810*01	CNIL - FORMULAIRE DÉCLARATION DE CONFORMITÉ

4 Signature

Je m'engage à ce que le traitement décrit par cette déclaration respecte les exigences du Règlement Général sur la Protection des Données et la loi du 6 janvier 1978 modifiée.

Personne responsable de l'organisme déclarant.

Nom et prénom : AUTIER Clotilde**Fonction :** Médecin, Praticien**Adresse électronique :****Date le :** 16/12/2020

Clotilde Autier

Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique destiné à permettre à la CNIL l'instruction des déclarations qu'elle reçoit. Elles sont destinées aux membres et services de la CNIL. Certaines données figurant dans ce formulaire sont mises à disposition du public en application de l'article 31 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée. Vous pouvez exercer votre droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent en vous adressant à la CNIL, 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 Paris cedex 07.

Exemplaire à conserver - ne pas envoyer

RÉSUMÉ :

En 2016, un quart des internes en médecine considère sa santé comme moyenne ou mauvaise. À la croisée de la santé physique et de la santé mentale, considérer les troubles fonctionnels est important lorsque l'on s'intéresse à leur qualité de vie. La multiplicité des troubles fonctionnels nous a conduit à centrer notre recherche sur le syndrome de l'intestin irritable. L'objectif est d'explorer le vécu des internes en médecine atteints du syndrome de l'intestin irritable.

Il s'agit d'une étude qualitative par analyse interprétative phénoménologique portant sur douze entretiens individuels semi-dirigés d'internes en médecine atteints du syndrome de l'intestin irritable.

Le vécu des internes atteints du syndrome de l'intestin irritable est celui d'un cercle vicieux. La souffrance, physique et psychique, est perçue comme à la fois la cause et la conséquence d'un mal-être plus global. Des facteurs viennent catalyser ce cercle vicieux : une histoire de vie fragilisée, des facteurs de stress surajoutés dont les études de médecine, le tabou de la maladie et son absence de reconnaissance par la société et par les pairs, le conflit identitaire entre médecin et malade et ses répercussions dans le recours aux soins et la relation avec les patients.

Un progrès dans la connaissance mais surtout la reconnaissance du syndrome de l'intestin irritable apparaît nécessaire pour améliorer le vécu des patients atteints. Dépister le mal-être doit conduire à un accompagnement global. Une approche centrée patient plutôt que maladie est préconisée. Pour les internes, l'enjeu est de lever les freins à leur recours aux soins et limiter le conflit identitaire médecin-malade.

MOTS-CLÉS : Syndrome de l'intestin irritable, Symptômes médicalement inexpliqués, Etudiant en médecine, Attitude envers la santé, Relations médecin-patient, Médecine générale, Recherche qualitative, Récit personnel.