

MÉMOIRE DE THÈSE

de

Jean FONTANT

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement
par

Mathilde BOUCHET
Jean FONTANT

Le 26 octobre 2018

EXPLORATION DE LA DIMENSION SPIRITUELLE DE CHACUN ET SA PRISE EN SOINS :

Entretiens semi-dirigés auprès de personnes confrontées à une maladie grave et incurable

Directeur de thèse : Docteur Célia DOUMERC

JURY :

Madame le Professeur Fati NOURHASHEMI

Madame le Professeur Marie-Eve ROUGE-BUGAT

Madame le Docteur Brigitte ESCOURROU

Monsieur le Docteur Nicolas SAFFON

Madame le Docteur Célia DOUMERC

Président

Assesseur

Assesseur

Assesseur

Assesseur

TABLE DES MATIÈRES

I. Le choix du sujet

- A. Pourquoi les soins palliatifs ?
- B. La question de recherche de thèse

II. Réalisation du travail

- A. Recherche bibliographique
- B. Formation à la recherche qualitative
- C. Le recrutement
- D. Les entretiens
- E. La retranscription
- F. Analyse des données

III. Bilan

IV. Bibliographie

I. Le choix du sujet

A. Pourquoi des soins palliatifs ?

Depuis mes toutes premières années de médecine, je suis intéressé par la bioéthique. C'est pendant mon externat à l'université Paris Descartes à la Maison Médicale Jeanne Garnier que j'ai découvert les soins palliatifs. Cette expérience m'a profondément marqué. J'ai été plusieurs fois confronté à la fin de vie lors de mon stage d'interne au post urgences gériatriques de Ranguel. Cette expérience m'a confirmé dans mon choix et je me suis ainsi lancé dans le DESC de soins palliatifs en novembre 2017. Titulaire d'un CESP, je voulais compléter ma formation de médecin généraliste.

B. La question de recherche de thèse

C'est en arrivant dans l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Purpan que le docteur Célia Doumerc m'a proposé un sujet sur la spiritualité en fin de vie. Elle est membre de la société française de soins palliatifs et participe au groupe de recherche sur la spiritualité. Je trouvais ce sujet audacieux, la spiritualité étant peu étudiée en France et mal comprise dans notre société sécularisée. Pourtant dans la définition des soins palliatifs, l'OMS¹ évoque l'importance de la prise en compte des différents champs de la personne dont ses problèmes spirituels.

La dimension spirituelle d'une personne malade était un domaine que je ne connaissais peu mais j'avais déjà lu beaucoup de livres témoignages^{2 ; 3} sur ce sujet qui m'avaient intéressé. Ces livres étaient une ressource et m'avaient beaucoup aidé à trouver du sens à ces études très longues. Savoir que j'allais faire un beau travail m'aidait à tenir.

Une patiente, sans le savoir m'a convaincu sans le savoir de faire cette étude. Elle est arrivée début novembre dans le service de soins palliatifs de Purpan pour un adénocarcinome pulmonaire multimétastatique récemment diagnostiqué en situation palliative terminale. Elle était très jeune et avait deux enfants. Nous l'avons accompagnée pendant deux mois et sa prise en soins holistique (nous avons même organisé son mariage dans notre service !) m'a beaucoup touché.

Devant la complexité du sujet et pour redonner la parole aux personnes malades, il nous semblait évident qu'il fallait faire une thèse qualitative. C'était aussi une motivation, je trouvais intéressant d'être « acteur » de sa thèse du début jusqu'à la fin.

Le Département Universitaire de Médecine Générale nous demandant d'être deux pour une étude qualitative, Célia Doumerc m'a fait rencontrer Mathilde qui allait devenir ma collègue pour ce travail de thèse. C'était un défi supplémentaire car nous ne nous connaissions pas. Mais nous nous sommes très bien entendus, et progressivement, nous sommes même devenus complices et bons amis.

II. Réalisation du travail

A. Recherche bibliographique

Notre directrice de thèse qui connaissait bien le sujet nous a d'abord guidé dans notre travail de recherche bibliographique. Nous avons ensuite affiné notre recherche pour notre problématique, notre guide d'entretien et la discussion.

Nous avons utilisé comme outils de recherche les bases de données accessibles grâce aux bibliothèques de l'Université Paul Sabatier ainsi que les serveurs PubMed, Doc'CISMeF, le catalogue du Système Universitaire de Documentation (SUDOC), Google SCHOLAR et le portail de publications en sciences humaines et sociales Cairn.info©. Les articles retrouvés étaient ensuite enregistrés sur ZOTERO.

Le travail de Tanguy Chatel, sociologue m'a beaucoup apporté⁴.

B. Formation à la recherche qualitative

Nous étions novices dans la recherche qualitative, tout comme notre directrice de thèse. Nous avons ainsi participé tous les deux aux ateliers de formation sur la recherche qualitative organisés par les Docteurs Brigitte ESCOURROU et Anne FREYENS du Département Universitaire de Médecine Générale.

Ces ateliers nous ont aidés pour toutes les étapes de la recherche qualitative.

C. Le recrutement

Nous voulions interroger des personnes atteintes de maladie grave et incurable à un stade palliatif avancé.

Nous avons donc présenté notre travail de façon informelle aux soignants et médecins de l'équipe de soins palliatifs de Purpan. Cette information était facilitée par la présence de C. Doumerc dans le service et parce que j'étais interne dans l'unité ou en équipe mobile lors de toute la période d'inclusion soit de mars à août.

Nous avons également présenté notre travail au docteur Claire Chauffour, chef de service de l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Joseph Ducuing. Nous avons profité de cet entretien pour rencontrer les deux psychologues de leur service ce qui nous a permis de retravailler notre guide d'entretien.

J'ai également contacté à plusieurs reprises les deux services d'hospitalisation à domicile (HAD) départementales par téléphone et par mail. Malgré leur intérêt, nous n'avons pas pu recruter des personnes incluses dans les HAD. Enfin, j'ai présenté notre travail à l'oncopôle lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) de soins de support. J'ai pu rencontrer l'HAD Santé-Relai-Domicile et l'équipe mobile de soins palliatifs de l'IUCT qui étaient intéressés par notre travail, mais malgré d'autres relances, nous n'avons jamais pu inclure des patients du domicile.

D. Les entretiens

Nous nous sommes partagés la réalisation des 12 entretiens en fonction de nos disponibilités respectives. Par ailleurs nous nous sommes arrangés à ne pas avoir vu préalablement les futurs interrogés. Cela nous semblait nécessaire d'être vus comme un chercheur et non un médecin. Cela a peut-être permis aux interviewés d'évoquer avec plus de liberté la relation qu'ils avaient avec les médecins. J'ai réalisé cinq entretiens, tous dans l'unité de soins palliatifs de Purpan : Isis (entretien 1) ; Eulalie (entretien 4) ; Thomas (entretien 6) ; Baptistine (entretien 7) et Roger (entretien 10).

Je n'ai pas pu faire l'entretien de Perrine (entretien 12) car je l'avais vue en tant que médecin. Nous cherchions un douzième entretien pour confirmer notre saturation des données. Je trouvais intéressant de l'interroger car elle souffrait physiquement depuis de nombreuses années d'un cancer du sein multi métastatique. C'est donc Mathilde qui l'a interviewée.

Nous avons fait une légère entorse à nos critères d'inclusion pour recruter Eulalie, atteinte d'une maladie neurodégénérative de type Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA).

En effet, elle avait perdu la capacité d'élocution mais elle présentait une souffrance globale et communiquait avec l'aide d'une ardoise. De plus, elle n'avait pas de trouble cognitif et était enthousiaste à l'idée de participer à notre travail. L'entretien s'est ainsi fait avec une ardoise et un feutre.

Je me suis rendu également trois fois à Joseph Ducuing pour la réalisation d'entretien : la première fois la personne était trop fatiguée pour répondre, la deuxième fois la personne a refusé et la troisième fois je suis venu pour voir s'il y avait des personnes qui pourraient nous intéresser. Ce qui n'était pas le cas.

J'étais très stressé au début du premier entretien, j'avais beaucoup d'appréhension d'aborder des sujets aussi intimes. Finalement cela s'est très bien passé et m'a détendu pour les autres entretiens. J'avais cependant parfois du mal à « cadrer » les enquêtés lorsqu'ils s'éloignaient du sujet. J'ai également trouvé très difficile de rester concentré pendant une heure.

L'exercice a été très formateur et m'a permis de modifier mon comportement au fur et à mesure des entretiens et à force de réécouter les enregistrements.

E. La retranscription

Nous retranscrivons sur Word l'entretien que nous venions de réaliser en précisant le contexte d'énonciation. Nous essayions de le faire rapidement après la rencontre pour perdre le minimum d'informations. Le travail n'a pas toujours été facile en raison de certains qui se coupaient souvent. Cela m'a pris beaucoup de temps à mettre la ponctuation en forme afin de rendre compréhensible leur récit.

L'entretien de Eulalie a été en revanche plus rapide à retranscrire. Elle avait écrit sur des ardoises, et je prenais en photo régulièrement l'ardoise avant de l'effacer. J'avais également noté sur mon guide d'entretien les remarques et la communication non verbale constatée.

Je me suis rendu compte pour l'entretien de Baptistine qu'il y avait des silences très longs, dont un de quarante secondes. En retranscrivant l'entretien, j'étais fier de moi d'avoir respecté ces longs silences qui apportaient par la suite de riches verbatims.

Pour certains entretiens, nous avons demandé réciproquement la relecture à certains passages que nous n'arrivions pas à comprendre. Cette deuxième écoute était fructueuse et suffisante et nous n'avons pas eu besoin d'une troisième écoute par notre directrice de thèse.

F. Analyse des données

Comme le veut la méthode qualitative, nous avons codé de notre côté les entretiens que nous avons réalisés. Il s'agissait de découper les entretiens en unité de sens. Chaque verbatim découpé était ensuite mis dans un tableau Excel. Je codais en bleu et Mathilde en vert. Nous mettions ensuite nos verbatims en commun et lorsque nous étions en désaccord, nous demandions l'avis de notre directrice de thèse pour trancher.

Nous étions surpris d'être souvent en accord sur nos codes. Cela nous a conforté dans notre attitude neutre et impartiale.

Nous avons ensuite trié et ordonné toutes nos sous-catégories sous Excel pour les réunir en catégories puis en thèmes. Ce fut un travail long et fastidieux mais qui nous a permis de faire le plan de nos résultats. La rédaction de la thèse s'est faite progressivement sous la supervision de notre directrice de thèse.

III. Bilan

La difficulté de ce travail a été de le faire en un temps limité car je débute mon assistantat début novembre. J'ai apprécié travailler avec Mathilde pour sa compétence, son efficacité, son intelligence. De travailler ensemble m'a fait prendre conscience de la richesse du travail d'équipe mais également des difficultés.

J'ai acquis des compétences et même un goût de la recherche bibliographique, ce qui m'a surpris.

J'ai été touché par la gentillesse des enquêtés et j'ai été surpris qu'ils se confient avec sincérité sur des sujets aussi délicats. A la fin de chaque rencontre, les interrogés me demandaient de revenir les voir ; il me semblait qu'ils avaient apprécié cet échange. J'ai ainsi pris conscience de l'importance de la relation et de l'écoute active pour un médecin.

J'avais également beaucoup d'appréhension d'aborder des sujets comme leur propre mort. J'ai été surpris que le sujet soit évoqué spontanément par eux-mêmes. Ainsi, il semblerait que les malades aient besoin d'en parler.

Par notre guide d'entretien que je connais désormais par cœur, j'ai appris à poser des questions ouvertes qui me serviront dans ma pratique professionnelle de tous les jours.

J'ai appris à avoir une attitude empathique lorsque les malades laissaient exprimer leurs émotions.

Pour tout ceci, je voudrais remercier les personnes interrogées d'avoir accepté de se confier, parfois à l'aube de leur mort (deux sont décédés six jours après mon entretien). Je me suis senti privilégié de vivre de tels moments de partage.

Enfin, j'ai beaucoup appris de leur sagesse. Baptistine : Il faut l'avoir donnée, la vie, pour savoir que la vie c'est très beau de vivre, il ne faut pas faire n'importe quoi. Je souffre terriblement quand je vois les gens gaspiller leur énergie, leur... c'est quelque chose qui me fait mal. Physiquement... *(long silence)*.

Toulouse, le 02/10/18

Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
de Médecine Purpan
D.CARRIE



le 27/09/18
Professeur Fati NOURHASHEMI
Médecine Interne et Gériatrie Clinique
Cité de la santé - Gériatopôle
20, rue du Pont Saint-Pierre
TSA 60033
31059 TOULOUSE CEDEX 9

BIBLIOGRAPHIE

1. <http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>
2. Liéby A. Une larme m'a sauvée. 2012.
3. Julliand A-D. Deux petits pas sur le sable mouillé. les arènes ; 2011.
4. Chatel T. Vivants jusqu'à la mort. Albin Michel. 2013.