

2025-2026

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Qualification en MÉDECINE GÉNÉRALE

La formation des étudiants en médecine à Angers au handicap à travers la journée « vis ma vie »

SALLES Maxime

Né le 02 juillet 1999 à CORMEILLES-EN-PARISIS (95)

Sous la direction du Dr CHAMPAGNE Romain

Membres du jury

M. Pr PY Thibault | Président

M. Dr CHAMPAGNE Romain | Directeur

Mme. Dr CHRISTIAENS Adélie | Membre

M. Dr AUFRERE Paul | Membre

Soutenue publiquement le :
02 avril 2026



**FACULTÉ
DE SANTÉ**

UNIVERSITÉ D'ANGERS

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussigné SALLES Maxime
déclare être pleinement conscient(e) que le plagiat de documents ou d'une
partie d'un document publiée sur toutes formes de support, y compris l'internet,
constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée.
En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées
pour écrire ce rapport ou mémoire.

SERMENT D'HIPPOCRATE

« Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu (e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré (e) et méprisé(e) si j'y manque ».

LISTE DES ENSEIGNANTS DE LA FACULTÉ DE SANTÉ D'ANGERS

Doyen de la Faculté : Pr Cédric ANNWEILER
Vice-Doyen de la Faculté et directeur du département de pharmacie : Pr Sébastien FAURE
Directeur du département de médecine : Pr Vincent DUBEE

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

ABRAHAM Pierre	PHYSIOLOGIE	Médecine
ANGOULVANT Cécile	MEDECINE GENERALE	Médecine
ANNWEILER Cédric	GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT	Médecine
ASFAR Pierre	REANIMATION	Médecine
AUBE Christophe	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE	Médecine
AUGUSTO Jean-François	NEPHROLOGIE	Médecine
BAUFRETON Christophe	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE	Médecine
BELLANGER William	MEDECINE GENERALE	Médecine
BELONCLE François	REANIMATION	Médecine
BIERE Loïc	CARDIOLOGIE	Médecine
BIGOT Pierre	UROLOGIE	Médecine
BONNEAU Dominique	GENETIQUE	Médecine
BOUCHARA Jean-Philippe	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE	Médecine
BOUET Pierre-Emmanuel	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE	Médecine
BOURSIER Jérôme	GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE	Médecine
BOUVARD Béatrice	RHUMATOLOGIE	Médecine
BRIET Marie	PHARMACOLOGIE	Médecine
CAMPONE Mario	CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE	Médecine
CAROLI-BOSC François- Xavier	GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE	Médecine
CASSEREAU Julien	NEUROLOGIE	Médecine
CLERE Nicolas	PHARMACOLOGIE / PHYSIOLOGIE	Pharmacie
COLIN Estelle	GENETIQUE	Médecine
CONNAN Laurent	MEDECINE GENERALE	Médecine
COPIN Marie-Christine	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES	Médecine
COUTANT Régis	PEDIATRIE	Médecine
CUSTAUD Marc-Antoine	PHYSIOLOGIE	Médecine
CRAUSTE-MANCIET Sylvie	PHARMACOTECHNIE HOSPITALIERE	Pharmacie
DE CASABIANCA Catherine	MEDECINE GENERALE	Médecine
DERBRE Séverine	PHARMACOGNOSIE	Pharmacie
DESCAMPS Philippe	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE	Médecine
D'ESCATHA Alexis	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL	Médecine
DINOMAS Mickaël	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION	Médecine

DUBEE Vincent	MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES	Médecine
DUCANCELLE Alexandra	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE	Médecine
DUVERGER Philippe	PEDOPSYCHIATRIE	Médecine
EVEILLARD Matthieu	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE	Pharmacie
FAURE Sébastien	PHARMACOLOGIE PHYSIOLOGIE	Pharmacie
FOURNIER Henri-Dominique	ANATOMIE	Médecine
FOUQUET Olivier	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE	Médecine
FURBER Alain	CARDIOLOGIE	Médecine
GAGNADOUX Frédéric	PNEUMOLOGIE	Médecine
GOHIER Bénédicte	PSYCHIATRIE D'ADULTES	Médecine
GUARDIOLA Philippe	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine
GUILET David	CHIMIE ANALYTIQUE	Pharmacie
HUNAULT-BERGER Mathilde	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine
JEANNIN Pascale	IMMUNOLOGIE	Médecine
KAZOUR François	PSYCHIATRIE	Médecine
KEMPF Marie	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE	Médecine
KUN-DARBOIS Daniel	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE	Médecine
LACOEUILLE FRANCK	RADIOPHARMACIE	Pharmacie
LACCOURREYE Laurent	OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE	Médecine
LAGARCE Frédéric	BIOPHARMACIE	Pharmacie
LANDREAU Anne	BOTANIQUE/ MYCOLOGIE	Pharmacie
LASOCKI Sigismond	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION	Médecine
LEBDAL Souhil	UROLOGIE	Médecine
LEGENDRE Guillaume	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE	Médecine
LEGRAND Erick	RHUMATOLOGIE	Médecine
LEMEE Jean-Michel	NEUROCHIRURGIE	Médecine
LERMITE Emilie	CHIRURGIE GENERALE	Médecine
LEROLLE Nicolas	REANIMATION	Médecine
LIBOUBAN Hélène	HISTOLOGIE	Médecine
LUQUE PAZ Damien	HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE	Médecine
MARCHAIS Véronique	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE	Pharmacie
MARTIN Ludovic	DERMATO-VENEREOLOGIE	Médecine
MAY-PANLOUP Pascale	BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT ET DE LA REPRODUCTION	Médecine
MENEI Philippe	NEUROCHIRURGIE	Médecine
MERCAT Alain	REANIMATION	Médecine
ORVAIN Corentin	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine
PAISANT Anita	RADIOLOGIE	Médecine
PAPON Nicolas	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE MEDICALE	Pharmacie
PASSIRANI Catherine	CHIMIE GENERALE	Pharmacie
PELLIER Isabelle	PEDIATRIE	Médecine
PETIT Audrey	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL	Médecine

PICQUET Jean	CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE	Médecine
PODEVIN Guillaume	CHIRURGIE INFANTILE	Médecine
PROCACCIO Vincent	GENETIQUE	Médecine
PRUNIER Delphine	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	Médecine
PRUNIER Fabrice	CARDIOLOGIE	Médecine
PY Thibaut	MEDECINE GENERALE	Médecine
RAMOND-ROQUIN Aline	MEDECINE GENERALE	Médecine
REYNIER Pascal	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	Médecine
RIOU Jérémie	BIostatistique	Pharmacie
RINEAU Emmanuel	ANESTHESIOLOGIE REANIMATION	Médecine
RIQUIN Elise	PEDOPSYCHIATRIE ; ADDICTOLOGIE	Médecine
RODIEN Patrice	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES	Médecine
ROQUELAURE Yves	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL	Médecine
ROUGE-MAILLART Clotilde	MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE	Médecine
ROUSSEAU Audrey	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES	Médecine
ROUSSEAU Pascal	CHIRURGIE PLASTIQUE, RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE	Médecine
ROUSSELET Marie-Christine	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES	Médecine
ROY Pierre-Marie	MEDECINE D'URGENCE	Médecine
SAULNIER Patrick	BIOPHYSIQUE ET BIostatistiques	Pharmacie
SERAPHIN Denis	CHIMIE ORGANIQUE	Pharmacie
SCHMIDT Aline	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine
TESSIER-CAZENEUVE Christine	MEDECINE GENERALE	Médecine
TRZEPIZUR Wojciech	PNEUMOLOGIE	Médecine
UGO Valérie	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine
URBAN Thierry	PNEUMOLOGIE	Médecine
VAN BOGAERT Patrick	PEDIATRIE	Médecine
VENARA Aurélien	CHIRURGIE VISCERALE ET DIGESTIVE	Médecine
VENIER-JULIENNE Marie- Claire	PHARMACOTECHNIE	Pharmacie
VERNY Christophe	NEUROLOGIE	Médecine
WILLOTEAUX Serge	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE	Médecine

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

AMMI Myriam	CHIRURGIE VASCULAIRE ET THORACIQUE	Médecine
BAGLIN Isabelle	CHIMIE THERAPEUTIQUE	Pharmacie

BASTIAT Guillaume	BIOPHYSIQUE ET BIOSTATISTIQUES	Pharmacie
BEAUVILLAIN Céline	IMMUNOLOGIE	Médecine
BEGUE Cyril	MEDECINE GENERALE	Médecine
BELIZNA Cristina	MEDECINE INTERNE	Médecine
BENOIT Jacqueline	PHARMACOLOGIE	Pharmacie
BERNARD Florian	ANATOMIE	Médecine
BESSAGUET Flavien	PHYSIOLOGIE PHARMACOLOGIE	Pharmacie
BLANCHET Odile	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine
BOISARD Séverine	CHIMIE ANALYTIQUE	Pharmacie
BOUCHER Sophie	ORL	Médecine
BRIET Claire	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES	Médecine
BRILLAND Benoit	NEPHROLOGIE	Médecine
BRIS Céline	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	Pharmacie
BRUGUIERE Antoine	PHARMACOGNOSIE	Pharmacie
CAPITAIN Olivier	CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE	Médecine
CHABRUN Floris	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	Pharmacie
CHAO DE LA BARCA Juan-Manuel	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	Médecine
CHOPIN Matthieu	MEDEECINE GENERALE	
CODRON Philippe	NEUROLOGIE	Médecine
DEMAS Josselin	SCIENCES DE LA READAPTATION	Médecine
DESHAYES Caroline	BACTERIOLOGIE VIROLOGIE	Pharmacie
DOUILLET Delphine	MEDECINE D'URGENCE	Médecine
FERRE Marc	BIOLOGIE MOLECULAIRE	Médecine
FORTRAT Jacques-Olivier	PHYSIOLOGIE	Médecine
GHALI Maria	MEDECINE GENERALE	Médecine
GUELFF Jessica	MEDECINE GENERALE	Médecine
HADJ MAHMOUD Dorra	IMMUNOLOGIE	Pharma
HAMEL Jean-François	BIOSTATISTIQUES, INFORMATIQUE MEDICALE	Médicale
HAMON Cédric	MEDECINE GENERALE	Médecine
HELESBEUX Jean-Jacques	CHIMIE ORGANIQUE	Pharmacie
HERIVAUX Anaïs	BIOTECHNOLOGIE	Pharmacie
HINDRE François	BIOPHYSIQUE	Médecine
JOUSSET-THULLIER Nathalie	MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE	Médecine
JUDALET-ILLAND Ghislaine	MEDECINE GENERALE	Médecine
KHIATI Salim	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	Médecine
LEFEUVRE Caroline	BACTERIOLOGIE ; VIROLOGIE	Médecine
LEGEAY Samuel	PHARMACOCINETIQUE	Pharmacie
LEPELTIER Elise	CHIMIE GENERALE	Pharmacie
LETOURNEL Franck	BIOLOGIE CELLULAIRE	Médecine
MABILLEAU Guillaume	HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE	Médecine
MALLET Sabine	CHIMIE ANALYTIQUE	Pharmacie
MAROT Agnès	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE MEDICALE	Pharmacie
MESLIER Nicole	PHYSIOLOGIE	Médecine
MIOT Charline	IMMUNOLOGIE	Médecine

MOUILLIE Jean-Marc	PHILOSOPHIE	Médecine
NAIL BILLAUD Sandrine	IMMUNOLOGIE	Pharmacie
PAILHORIES Hélène	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE	Médecine
PAPON Xavier	ANATOMIE	Médecine
PASCO-PAPON Anne	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE	Médecine
PENCHAUD Anne-Laurence	SOCIOLOGIE	Médecine
PIHET Marc	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE	Médecine
PIRAUX Arthur	OFFICINE	Pharmacie
POIROUX Laurent	SCIENCES INFIRMIERES	Médecine
RONY Louis	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE	Médecine
ROGER Emilie	PHARMACOTECHNIE	Pharmacie
SAVARY Camille	PHARMACOLOGIE-TOXICOLOGIE	Pharmacie
SCHMITT Françoise	CHIRURGIE INFANTILE	Médecine
SCHINKOWITZ Andréas	PHARMACOGNOSIE	Pharmacie
SPIESSER-ROBELET Laurence	PHARMACIE CLINIQUE ET EDUCATION THERAPEUTIQUE	Pharmacie
TEXIER-LEGENDRE Gaëlle	MEDECINE GENERALE	Médecine
VIAULT Guillaume	CHIMIE ORGANIQUE	Pharmacie

AUTRES ENSEIGNANTS

ATER		
BARAKAT Fatima	CHIMIE ANALYTIQUE	Pharmacie
ATCHADE Constantin	GALENIQUE	Pharmacie
PRCE		
AUTRET Erwan	ANGLAIS	Santé
BARBEROUSSE Michel	INFORMATIQUE	Santé
COYNE Ashley	ANGLAIS	Santé
O'SULLIVAN Kayleigh	ANGLAIS	Santé
RIVEAU Hélène	ANGLAIS	
PAST-MAST		
AUBRUCHET Hélène		
BEAUVAIS Vincent	OFFICINE	Pharmacie
BRAUD Cathie	OFFICINE	Pharmacie
CAVAILLON Pascal	PHARMACIE INDUSTRIELLE	Pharmacie
DILÉ Nathalie	OFFICINE	Pharmacie
GUILLET Anne-Françoise	PHARMACIE DEUST PREPARATEUR	Pharmacie
MOAL Frédéric	PHARMACIE CLINIQUE	Pharmacie
CHAMPAGNE Romain	MEECINE PHYSIQUE ET READAPTATION	Médecine
KAASSIS Mehdi	GASTRO-ENTEROLOGIE	Médecine
GUITTON Christophe	MEDECINE INTENSIVE-REANIMATION	Médecine
LAVIGNE Christian	MEDECINE INTERNE	Médecine
PICCOLI Giorgina	NEPHROLOGIE	Médecine

POMMIER Pascal	CANCEROLOGIE-RADIOTHERAPIE	Médecine
SAVARY Dominique	MEDECINE D'URGENCE	Médecine
PLP		
CHIKH Yamina	ECONOMIE-GESTION	Médecine

REMERCIEMENTS

Mr le Professeur Thibaut PY,

Vous avez accepté sans hésitation de présider ce jury. Je tiens à vous adresser ma profonde gratitude pour votre temps et votre engagement.

Mr le Dr Romain CHAMPAGNE,

Vous avez accepté de m'encadrer et de m'accompagner dans mon travail de thèse dès notre première rencontre. Vous vous êtes rendu disponible à tout instant et vos conseils ont été d'une grande aide pour la réalisation de ce travail.

Veuillez recevoir l'expression de toute ma gratitude

Mme le Dr Adélie CHRISTIAENS,

Je vous remercie sincèrement pour la confiance que vous m'avez accordée et pour votre aide précieuse qui m'a permis de mener à bien ce travail. Grâce à votre soutien, j'ai pu présenter mon projet aux étudiants.

Mr le Dr Paul AUFRERE,

Vous avez été présent lors de mon stage de premier niveau en cabinet de ville. Vous m'avez fait découvrir la médecine générale et permis de gagner en confiance et en autonomie progressivement. Je tiens à vous remercier, vous ainsi que le Dr Sandra ROBINO et le Dr Apolline DELOISY pour votre pédagogie et votre bienveillance.

Messieurs les Pr Mickael DINOMAS et Raphaël GROSS,

Je tiens à vous exprimer ma reconnaissance pour le temps que vous m'avez consacré et pour la richesse de vos échanges concernant votre approche de la pédagogie du handicap.

Merci à l'ensemble des étudiants ayant accepté de participer à ce projet. Je vous adresse tous mes vœux de réussite pour la suite de votre parcours.

Merci aux équipes médicales et paramédicales des services qui m'ont accueilli dans leur service (urgences de Laval, médecine polyvalente de Laval, pédiatrie de Laval, EMSP et médecine de la douleur à Château Gontier)

Merci aux différents co-internes rencontrés au fil des stages, avec lesquels j'ai partagé de bons moments et une belle cohésion tout au long de notre parcours.

Merci à mes parents pour m'avoir soutenu dès le début de ces études, vous avez été aux petits soins notamment pendant la PACES ce qui a été un atout primordial pour réussir.

Merci à mon frère, qui a su me laisser un espace de travail très favorable durant la PACES. J'ai apprécié partager ces pauses FIFA qui, même si je perdais régulièrement, étaient sympathiques

Merci à ma sœur qui a su diminuer en décibels lors de mes révisions de première année. Je n'ai aucun doute sur le fait que tu seras une excellente pharmacienne. La prochaine à passer sa thèse dans la famille, ce sera toi, courage !

Merci à Floriane d'être présente à mes côtés depuis déjà 6 ans (le temps passe vite !). Tu m'as toujours soutenue dans mon parcours malgré le manque de disponibilité que cela a impliqué. Une nouvelle vie nous attend à 3 et je suis fier que ce soit avec toi.

Liste des abréviations

[illegible]

Plan

LISTE DES ABREVIATIONS

INTRODUCTION

METHODE

RESULTATS

1. Étiquettes, propriétés et catégories

2. Le sentiment d'ignorance et ses conséquences

2.1 Manquer de connaissances

2.2 Manquer de confiance

2.3 Se sentir en difficulté

3. Aspirer à progresser dans le domaine du handicap

3.1 Volonté d'enrichir ses connaissances

3.2 Souhait d'améliorer la formation au handicap

4. Sous-estimer la réalité du handicap

4.1 Manque d'attractivité

4.2 Désintérêt du monde du handicap

5. Acquérir des compétences médicales et psychosociales

5.1 Comprendre les difficultés de la PSH et de ses proches

5.2 Comprendre les émotions

5.3 Comprendre comment accompagner la PSH

5.4 Être impressionné

6. Se sentir valorisé

6.1 Recherche de reconnaissance

6.2 Se sentir en confiance

7. Promouvoir une attitude humaniste

7.1 Vouloir une relation plus humaine et moins médicale avec les patients

7.2 Respecter les PSH

7.3 Vouloir faire évoluer la société

8. Approche pédagogique novatrice

8.1 Méthode innovante

8.2 Intérêt de la journée limité

8.3 La journée est complémentaire de l'enseignement

8.4 Vouloir améliorer la journée vis ma vie

DISCUSSION

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

LISTE DES FIGURES

LISTE DES TABLEAUX

TABLE DES MATIERES

ANNEXES

INTRODUCTION

Cette thèse porte sur la formation des étudiants en médecine à Angers concernant le handicap. Plus particulièrement sur la journée « vis ma vie », dans le cadre d'un enseignement optionnel qui concerne entre une quinzaine et quatre-vingts étudiants de deuxième et troisième année (soit 3,57 % à 19,04 % de l'effectif total) inscrits à la faculté d'Angers.

En France métropolitaine, 14,5 millions de personnes de 15 ans ou plus ont rapporté une limitation fonctionnelle sévère et 4,6 millions déclarent souffrir de restrictions importantes depuis plus de 6 mois (1).

D'après la loi du 11 février 2005, il existe plusieurs types de handicaps : en effet il peut être moteur, sensoriel, mental, cognitif et psychique (2).

Élaborée par l'OMS, la CIF permet d'analyser l'impact du handicap sur la vie quotidienne avec une approche globale, prenant en compte non seulement les atteintes des fonctions organiques, mais aussi leurs répercussions sur les activités, la participation et l'environnement des individus. (3)

De plus, le handicap peut être invisible, c'est-à-dire non apparent. Celui-ci génère souvent une forme d'incompréhension de la part de la population. (4)

Il concerne ainsi une large part de la population, ce qui implique qu'une proportion significative des patients suivis par les médecins généralistes est directement concernée. Ces derniers jouent un rôle central dans la coordination des soins, ainsi que dans l'accompagnement du patient et de sa famille sur les plans médical, social et psychologique. (5)

Cependant, ces derniers ressentent un manque de connaissances dans ce domaine, et souhaitent une meilleure formation ce qui aboutirait à une amélioration de la prise en charge et de la qualité des soins de cette population (6) (7) (8).

En effet, la formation au handicap pour les étudiants en médecine semble marginale: parmi les 367 items pour les EDN, seulement 6 items concernent le handicap (items 56, 118, 119, 121, 122 et 362). (9)

De plus, les individus handicapés ont un accès plus limité aux soins, notamment pour les soins dentaires et les frottis (10).

C'est dans ce contexte qu'a été publiée, en 2014, la Charte « Romain Jacob » (11), portée par l'association Handidactique, présidée par Pascal Jacob, père de Romain Jacob. Ce texte énonce douze grands principes éthiques visant à favoriser un meilleur accès aux soins pour les personnes en situation de handicap.

Depuis son adoption, plusieurs universités ont instauré des modules de formation visant à sensibiliser les étudiants en médecine à la prise en charge du handicap. Ces enseignements, d'une durée variant de trois à sept jours, sont le plus souvent dispensés au cours de la deuxième année (DFGSM2).

Depuis la rentrée de 2021, la faculté d'Angers propose l'enseignement « Optionnel majeur handicap » permettant de mieux appréhender le handicap sous toutes ses formes. L'inscription à cette option s'effectue en ligne, parmi un ensemble de choix proposés aux étudiants, selon un système

d'enregistrement chronologique où les places sont attribuées dans l'ordre des demandes.

Dans le cadre de cet enseignement, une journée d'immersion intitulée « Vis ma vie » est obligatoire. Elle consiste pour l'étudiant à partager le quotidien d'une famille dont l'un des membres est en situation de handicap. À l'issue de cette expérience, les étudiants rédigent un compte rendu de stage incluant une présentation de la situation et du handicap de la personne accompagnée, une description des activités réalisées durant la journée, ainsi qu'une réflexion personnelle s'appuyant sur les notions abordées en cours.

L'objectif de cette thèse est d'évaluer l'intérêt et la perception de la méthode pédagogique « Journée vis ma vie », intégrée à l'optionnel handicap, à partir des retours qualitatifs des étudiants de l'université d'Angers y ayant participé. Réalisée en fin d'année universitaire 2024-2025, cette immersion vise à renforcer la sensibilisation des étudiants et leur compréhension des défis quotidiens rencontrés par les personnes en situation de handicap.

MÉTHODE

1) Type d'étude

Une étude qualitative à partir d'entretiens semi-dirigés a été menée auprès d'étudiants en médecine à Angers avec une analyse inspirée de la phénoménologie interprétative. Afin de respecter les critères de qualité, la grille internationale COREQ (12) a été utilisée et une auto-évaluation est disponible en annexe (Annexe 6).

2) Population étudiée et échantillonnage

La population étudiée concerne les étudiants en médecine à Angers de la 2^e à la 5^e année ayant choisi l'optionnel handicap et participé à la journée « vis ma vie ».

Il a été fait le choix d'un échantillonnage homogène quant au vécu du phénomène étudié, mais diversifié par ailleurs. Il n'est pas à variation maximale étant donné que c'est la précision du phénomène étudié qui définit la pertinence.

3) Recrutement et recueil de données

En ce qui concerne le recrutement, le chercheur a présenté son projet de thèse le 24 avril 2025, lors d'une intervention de 10 minutes devant les étudiants inscrits à l'optionnel handicap pour l'année universitaire 2024-2025. Les étudiants volontaires se sont ensuite inscrits sur un planning comportant douze créneaux de 40 minutes, proposés pour la journée du 19 juin 2025. Au total, six étudiants ont participé à ces premiers entretiens. Afin de compléter le

recrutement, une seconde session d'entretiens a été organisée les 8 et 9 juillet, à laquelle quatre étudiants supplémentaires ont pris part.

Concernant le recueil de données, il a été réalisé par des entretiens individuels semi-dirigés. Un entretien semi-dirigé se définit comme une interaction entre le chercheur et un participant, conduite à partir d'un guide d'entretien. Ce dernier propose une série de questions ouvertes, conçues de manière suffisamment souple pour favoriser l'expression libre du participant et permettre l'exploration approfondie de certains thèmes. L'investigateur adopte une posture d'écoute active, intervenant ponctuellement pour relancer, clarifier ou encourager le développement du discours lorsque cela s'avère pertinent.

Le guide d'entretien, élaboré en amont de l'étude afin d'orienter les échanges tout en laissant place à la spontanéité, est présenté en annexe (Annexe 3).

Les entretiens ont été conduits par le chercheur seul, dans une salle de la faculté réservée pour l'occasion pour neuf d'entre eux et par téléphone pour le dernier. La durée moyenne était de 41 minutes. L'entretien le plus court a duré 34 minutes et le plus long 52 minutes.

Ils ont été enregistrés à l'aide d'un enregistreur audio de marque HOWABO ainsi que du téléphone portable de l'investigateur. Ils ont ensuite été intégralement retranscrits avec l'aide partielle de l'outil de transcription d'Apple, puis anonymisés par la suppression des noms propres (personnes, lieux privés, etc.) et de toute information permettant d'identifier les participants.

Les retranscriptions n'ont pas été soumises aux participants.

4) L'analyse des données

Il s'agit d'une analyse inspirée de la phénoménologie interprétative. L'objectif d'une telle analyse est d'explorer la manière dont une expérience a été vécue et comprise. Elle se décompose en plusieurs étapes :

- La retranscription des entretiens anonymisés, ad integrum sous Google Documents
- La lecture complète, à deux reprises, de chaque entretien
- L'annotation du verbatim réalisée avec l'aide du logiciel ATLAS.ti
- L'association des annotations à des propriétés
- L'élaboration de liens entre les différentes propriétés afin de créer des catégories.

Une représentation graphique a été construite dans le but de visualiser l'ensemble des catégories et des propriétés avec les relations qui les relient en fonction du temps (Figure 1).

5) Aspects éthiques et réglementaires

Tous les étudiants qui ont participé ont reçu un mail d'information (Annexe 1) et ont signé un formulaire de consentement (Annexe 2) les informant de leurs droits, et leur garantissant la confidentialité et l'anonymat.

Cette thèse est conforme à la méthodologie de référence MR-004 de la CNIL.

RÉSULTATS

Au total, 10 étudiants ont été interrogés dont les principales caractéristiques sont répertoriées ci-dessous dans le tableau I.

Participants	Genre	Age	Année	Expérience au handicap	Méthode de collecte des données
Étudiant n°1	Féminin	21 ans	2e	Expérience professionnelle	Entretien en présentiel
Étudiant n°2	Féminin	21 ans	2e	Expérience professionnelle	Entretien en présentiel
Étudiant n°3	Féminin	21 ans	2e	Expérience personnelle	Entretien en présentiel
Étudiant n°4	Féminin	21 ans	2e	Aucune	Entretien en présentiel
Étudiant n°5	Féminin	21 ans	2e	Expérience personnelle et professionnelle	Entretien en présentiel
Étudiant n°6	Masculin	20 ans	2e	Expérience personnelle	Entretien en présentiel
Étudiant n°7	Féminin	22 ans	3e	Aucune expérience	Entretien en présentiel
Étudiant n°8	Masculin	27 ans	5e	Expérience personnelle et professionnelle	Entretien en présentiel
Étudiant n°9	Féminin	21 ans	2e	Expérience personnelle	Entretien en présentiel
Étudiant n°10	Féminin	22 ans	3e	Aucune expérience	Par téléphone

Tableau I : Principales caractéristiques des participants

1. Étiquettes, propriétés et catégories

À partir du verbatim, l'investigateur a procédé à une première étape de codage consistant à générer des étiquettes (des exemples sont présentés en Annexe 5). Dans un second temps, les étiquettes présentant une similarité thématique ont été regroupées, ce qui a permis de dégager des propriétés. Ces propriétés ont ensuite fait l'objet d'une analyse comparative visant à identifier les relations et les correspondances existant entre elles conduisant à l'élaboration de catégories (Tableau II).

<u>Nom de la catégorie</u>	<u>Nom de la propriété</u>	<u>Étiquettes</u>
Se sentir valorisé	Se sentir en confiance	J'apprécie partager du temps avec la PSH/sa famille J'ai été bien accueilli J'ai déjà eu une/des expérience(s) dans le domaine du handicap Je me sens plus à l'aise avec les PSH
Promouvoir une attitude humaniste	Vouloir une relation plus humaine et moins médicale avec les patients	Je suis intéressé(e) par l'aspect social/humain du handicap La partie psychiatrique du handicap m'intéresse particulièrement J'ai éprouvé de l'affection pour la PSH
Se sentir valorisé	Recherche de reconnaissance	Je veux travailler dans le domaine de la santé Je suis motivé(e) afin de parvenir au bout de mes études J'ai le sentiment d'être utile
Approche pédagogique novatrice	Partager son expérience	J'ai fait profiter aux autres des connaissances que j'ai acquises J'ai pris du plaisir à discuter de ma journée vis ma vie et de mon vécu avec mes amis
Aspirer à progresser dans le domaine du handicap	Volonté d'enrichir ses connaissances	Je me suis renseigné(e) au sujet de l'optionnel J'ai envie d'approfondir mes connaissances sur le handicap J'aimerais qu'on évoque plus le handicap dans notre formation

		Je veux perfectionner mes compétences dans l'accompagnement et la prise en charge des PSH Je veux comprendre ce que représente le handicap au-delà des stéréotypes. Je trouve dommage de ne pas avoir bénéficié de plus de formation sur le handicap Je pense que cette journée est bénéfique pour notre formation au handicap
Aspirer à progresser dans le domaine du handicap	Souhait d'améliorer la formation au handicap	Je veux une formation plus concrète et moins théorique Je veux changer et améliorer la formation au handicap
Approche pédagogique novatrice	La journée est complémentaire de l'enseignement	Je pense que les cours de l'enseignement handicap sont indispensables
Acquérir des compétences médicales et psychosociales	Comprendre les émotions	J'ai compris ce que ressentent la famille/les aidants J'ai compris ce que pense/ressent la PSH
Acquérir des compétences médicales et psychosociales	Comprendre les difficultés de la PSH et ses proches	J'ai compris quel était le quotidien de la PSH J'ai pris conscience de la pathologie et des limites rencontrées par la PSH J'ai pris conscience de l'ampleur du handicap J'ai réalisé à quel point certaines personnes en situation de handicap vivent dans une grande précarité sociale

		J'ai pris conscience de la vulnérabilité de la PSH J'ai découvert les difficultés liées à l'organisation J'ai pris conscience de la difficulté des soins et du parcours de soins J'ai découvert la complexité administrative Prendre soin d'une PSH semble éprouvant sur le plan physique et psychologique S'occuper d'une PSH demande une grande capacité d'adaptation J'ai pris conscience du manque de moyens pour les PSH
Acquérir des compétences médicales et psychosociales	Comprendre comment accompagner la PSH	J'ai compris quels étaient les besoins de la PSH J'ai identifié des moyens pour améliorer la prise en charge des PSH J'ai perfectionné mes compétences pour prendre en charge les PSH Cette journée m'a permis de développer mes connaissances dans le domaine du handicap J'ai compris l'adaptation de l'environnement que ça impliquait
Promouvoir une attitude humaniste	Respecter la PSH	Le handicap ne définit pas un individu, la PSH est avant tout une personne Une PSH est une personne "normale" Je pense qu'il faut accorder une grande importance au respect des PSH
Sentiment d'ignorance	Manquer de confiance	J'avais besoin d'être rassuré(e)

		Je veux faire bonne impression J'appréhendais de faire preuve de maladresse envers la PSH Je me demande si j'ai agi correctement J'appréhendais de rencontrer une/la PSH
Promouvoir une attitude humaniste	Vouloir faire évoluer la société	Je souhaite que le regard de la société évolue vis-à-vis des PSH Je souhaite que le handicap ne soit pas un sujet tabou Je pense que c'est injuste J'aimerais pouvoir parler librement sans avoir la peur de vexer la PSH J'avais des aprioris qui s'avèrent faux concernant les PSH Je pense qu'on n'écoute pas assez les patients
Sentiment d'ignorance	Se sentir en difficulté	Je me suis senti mal à l'aise Je me suis senti en difficulté Je me sentais démuni(e) face à la situation J'ai ressenti que la PSH était distante avec moi
Sentiment d'ignorance	Manquer de connaissances	Je manque d'expérience et de connaissance dans le domaine du handicap Je ne me suis pas assez renseigné(e) J'ai oublié des éléments de la journée
Acquérir des compétences	Être impressionné	Je ne pensais pas que les PSH avaient autant d'humour

médicales et psychosociales		Je suis impressionné(e) par le développement des compétences de la PSH J'étais impressionné(e) par la persévérance et la résilience J'étais impressionné(e) par la mémoire de la PSH Je suis étonné(e) de voir à quel point une PSH peut développer des relations sociales
Approche pédagogique novatrice	Méthode innovante	J'étais enthousiaste à l'idée de vivre la journée « vis ma vie » J'ai apprécié que la journée vis ma vie ait une approche moins académique et plus libre L'enseignement handicap a pour avantage d'être facile à valider J'aimerais participer à une journée vis ma vie dans un autre domaine
Sous-estimer la réalité du handicap	Désintérêt du monde du handicap	Je ne ressens pas l'envie de créer plus de lien avec une PSH qu'une autre Je ne suis pas intéressé(e) pour me former davantage au handicap Je n'étais pas particulièrement intéressé(e) par l'optionnel handicap et sa journée vis ma vie J'ai choisi cet optionnel principalement pour ses aspects pratiques, et non pour son contenu
Approche pédagogique novatrice	Vouloir améliorer la journée vis ma vie	Je pense que la journée vis ma vie pourrait être mieux organisée J'aurais apprécié avoir plus d'informations sur la PSH avant de commencer la journée

		J'aurais souhaité découvrir d'autres formes de handicap
Sous-estimer la réalité du handicap	Manque d'attractivité	Je pense que le domaine du handicap n'est pas attractif Je pense que la formation au handicap manque de visibilité Je ne connaissais pas la méthode d'enseignement journée "vis ma vie" Je considère que cet optionnel et sa journée exigent de s'impliquer et un réel investissement personnel La journée vis ma vie m'a semblé trop longue J'appréhendais de m'ennuyer durant la journée
Promouvoir une attitude humaniste	Ouverture d'esprit	L'optionnel handicap m'a permis de découvrir la spécialité MPR Je suis plus ouvert(e) d'esprit que la plupart des étudiants
Approche pédagogique novatrice	Intérêt de la journée limité	Je pense que l'intérêt de cette journée est limité Je pense que la journée vis ma vie n'est pertinente que dans le domaine du handicap

Tableau II : Présentation des différentes étiquettes regroupées en propriétés, elles-mêmes rattachées à une catégories

Les différentes catégories avec leurs propriétés seront présentées dans la suite des résultats à l'aide d'extraits de verbatim

2. Le sentiment d'ignorance et ses conséquences

2.1. Manquer de connaissances

L'ensemble des étudiants interrogés exprime un sentiment de manque de compétence et de connaissances dans le domaine du handicap avec une prise de conscience durant la journée vis ma vie.

Étudiant n°4 : Mais en tout cas on nous en parle pas beaucoup, et on sait pas trop comment même comment réagir en fait, enfin comme c'est des personnes avec lesquelles on a pas l'habitude forcément de parler ou comment on doit agir, on a toujours peur d'être maladroit et tout.

Étudiant n°8 : Et on sait vraiment pas comment faire face à une personne en situation de handicap

Étudiant n°10 : Dans la vie personnelle, non, pas vraiment. Et en stage, sur les deux stages que j'ai faits, j'ai pas rencontré de personnes en situation de handicap, enfin pas à ma connaissance, en tout cas, voilà. Donc j'avais pas vraiment d'expérience avec le handicap.

Étudiant n°2 : Et moi après je pense que j'ai pas beaucoup aidé, et je ne savais pas exactement comment réagir. Et je ne les connaissais pas alors que les personnes qui aidaient, elles les connaissaient, elles savaient exactement quoi faire pour telle personne.

Étudiant n°7 : Oui, parce que justement en fait ça m'a permis d'apprendre des choses, mais aussi de voir à quel point il y a des lacunes.

Ils évoquent pour principale raison un manque de formation. Selon eux le handicap n'est pas assez évoqué dans les études de médecine.

Étudiant n°1 : En plus je pense que c'est un sujet qu'on aborde pas tellement dans les études plus générales, peut-être que ça va venir

Étudiant n°4 : Euh J'essaie de m'en rappeler au cas où je dirais une bêtise quand même, mais il me semble pas honnêtement que enfin on ait des cours dessus ou alors enfin des fois c'était par exemple dans un cours plus général, on avait une petite exception avec un cas de personne handicapée, mais Honnêtement c'était pas un cours porté là-dessus. En tout cas c'était pas l'objectif principal du coup.

Étudiant n°10 : De manière générale, bah enfin je sais pas pour les années suivantes, si on si on aura vraiment des cours, ou je sais pas un module qui parle de ça, mais je trouve qu'on n'a pas vraiment... Pas de cours là-dessus.

2.2. Manquer de confiance

En raison de ce manque de connaissances, les étudiants manquent de confiance en eux. Cela se traduit notamment par une appréhension avant de débiter la journée.

Étudiant n°1 : Mais après plus ça approchait plus, j'appréhendais un peu, je me disais, oh je sais pas trop comment ça va se passer enfin voilà j'avais un petit peu peur

Étudiant n°3 : J'étais un peu... pas stressée, mais j'appréhendais un petit peu parce que comme c'est une personne plus âgée, j'avais un peu peur de devoir adapter ma façon de lui parler, et que ça soit infantilisant et je savais pas encore trop comment aborder ça. Enfin j'avais peur de manquer de respect ou... Je ne savais pas quel vocabulaire prendre pour qu'il soit adapté à sa situation à lui.

Étudiant n°4 : Mais en même temps j'appréhendais un petit peu parce que encore une fois comme je savais pas trop comment agir et tout. Je me disais un peu comment ça va se passer, et puis des fois c'est différent en fonction du handicap aussi, on sait pas sur quel type de handicap on va tomber. Et des fois quand c'est des handicaps plus mentaux, plus psychologiques, on se dit que ça peut-être pour la communication plus compliquée ou ce genre de choses. Donc un petit peu d'appréhension.

2.3. Se sentir en difficulté

Ce manque de confiance et de connaissances a conduit à des moments vécus comme étant difficiles à gérer au cours de la journée.

Étudiant n°2 : Elle s'énervait, et donc là par contre je savais pas trop quoi faire parce que, enfin, du coup elle a enlevé sa couche, elle s'amusait à tout lancer et tout ça, et elle tapait les autres. Ça a été un peu compliqué, mais du coup je savais pas trop quoi faire

Étudiant n°6 : J'ai essayé de parler pour le coup, de trouver des mots simples, ça s'est pas fait non plus. Et oui, le fait que je ne comprenne pas ça l'énervait, donc il fallait prendre ça en compte aussi. Mais j'essayais de la distraire d'une façon jusqu'à ce que sa maman revienne parce que, je voulais pas que ça parte dans n'importe quoi (rire).

Avec des situations susceptibles de générer un malaise

Étudiant n°3 : J'étais un peu gênée c'est ça. Bah oui un petit peu parce que du coup je le regardais dans les yeux, je lui souriais pour dire bonjour et tout ça et même quand on parlait pas, je lui croise les yeux, je souris quoi, je vais pas faire la tête. Sauf que du coup un coup il avait les yeux dans le vide et un coup il regardait droit dans les yeux et il changeait pas le... Il ne déviait pas le regard donc j'arrivais pas à tenir le regard aussi longtemps que ce que je fais d'habitude quoi.

Étudiant n°9 : Bah, j'avoue que du coup, quand je suis arrivée, on a pris le café directement, et ils m'ont dit peut-être dans les cinq minutes de mon arrivée ce que je viens de vous raconter. Et j'avoue que je l'ai pris un peu... Enfin je savais pas trop quoi dire dans ces cas-là, c'est vrai que c'est un peu délicat, après ça remonte à il y a plus de 10 ans, mais on sent que c'est quand même très à vif encore chez eux. Enfin j'avoue, je l'ai un peu pris en pleine face quoi...

3. Aspirer à progresser dans le domaine du handicap

3.1. Volonté d'enrichir ses connaissances

En raison de leur manque de connaissances et des difficultés qui en découlent, les étudiants expriment à plusieurs reprises leur volonté d'enrichir leurs connaissances dans le domaine du handicap.

Étudiant n°1 : C'est super important dans notre pratique, quelle que soit la spécialité, on sera amené à accueillir des personnes en situation de handicap

Étudiant n°3 : Le diagnostic à 16 ans c'est super tard. Donc oui, faut se former pour pouvoir poser un diagnostic plus tôt et apprendre à mieux accompagner la famille et le patient.

Étudiant n°4 : Mais ouais honnêtement enfin ça, ça donne envie en tout d'apprendre plus de choses sur le handicap pour essayer au mieux d'aider ces personnes.

3.2. Souhait d'améliorer la formation au handicap

Ils manifestent à plusieurs reprises le souhait d'améliorer la formation au handicap. Parmi les propositions avancées, les étudiants suggèrent de rendre obligatoires les cours du module handicap ainsi que la journée vis ma vie, et de privilégier des enseignements moins théoriques, plus concrets, intégrant des mises en situation et la participation de patients témoins et d'experts

Étudiant n°2 : On devrait tous avoir ces cours, parce qu'au final on a pas eu énormément de cours, on a dû en avoir quinze. Et pouvoir au pire les répartir sur tout notre cursus, mais en mettre un par-ci, un par-là, pour que tout le monde en fait, se retrouve en face par exemple de madame nom qui est venue nous parler et qui a un langage super franc. Et franchement c'était incroyable, elle nous a dit les choses clairement et je pense qu'il y en a qui ont besoin de l'entendre.

Étudiant n°4 : Et puis pour le coup comme la pratique, c'est vraiment ce qui rend la chose plus concrète et qu'on puisse vraiment la retenir et l'ancrer dans nos têtes quoi, euh, essayer de voir ouais au maximum de faire des mises en situation, même que ce soit entre nous. Essayer de simuler qu'on a un handicap, en tout cas pour essayer de voir un peu pour les personnes comment elles peuvent nous prendre en charge et nous qu'est-ce qui, qu'est-ce qui nous pose problème quand on voit les, quand on voit les médecins par exemple une personne qui n'entend absolument rien pour la communication. Si la personne ne maîtrise pas le langage des signes en face, bah forcément c'est compliqué, donc c'est vraiment les mises en situation en tout cas que je trouve intéressantes.

Étudiant n°10 : Déjà rien que l'option, je trouve qu'elle pourrait être obligatoire, mais la journée, je pense que ce serait vraiment bien de, qu'on ait tous, peu importe l'année, que ce soit en deuxième ou troisième année, qu'on ait tous une journée à faire, je trouve que ça pourrait être... C'est vachement formateur quand même. Et non vraiment, je la recommanderais aux autres étudiants.

Certains demeurent toutefois conscients de la difficulté organisationnelle que cela implique.

Étudiant n°5 : Après je sais pas, je pense que faire une journée vis ma vie à l'échelle de toute une promo c'est beaucoup, il faut trouver des familles, mais si c'est possible, ouais c'est bien.

4. Sous-estimer la réalité du handicap

4.1. Manque d'attractivité

Si la majorité des étudiants interrogés manifestaient un intérêt pour le domaine du handicap, certains ont choisi cet enseignement par défaut ou pour des considérations pratiques.

Étudiant n°6 : Je vais être honnête, en fait je voulais la major anatomie sauf que je l'ai pas eu et c'était un peu par obligation à la base, c'était vraiment une obligation. Et vu qu'il y avait très peu, enfin, il y avait beaucoup de places restantes en handicap, du coup au début c'était un peu juste pour faire une majeure, pour la valider.

Étudiant n°6 : Parce que déjà c'était au semestre deux, du coup ça me laissait le temps de commencer tranquillement ma deuxième année

Étudiant n°8 : Moi j'avais pas beaucoup d'enseignement disponible, donc je l'ai pris un peu au hasard.

Cela s'expliquerait par un manque de visibilité et d'attractivité de l'enseignement et de sa journée.

Étudiant n°2 : Je pense qu'il faudrait que cette option elle soit un peu plus mise en valeur, mais je sais pas trop comment c'est possible mais c'est vrai que cette année on était vraiment pas beaucoup et je trouve ça super dommage.

Étudiant n°6 : C'est vrai qu'on n'en parle pas beaucoup. Enfin il y a des personnes qui découvrent que en deuxième année qu'elle existe.

Étudiant n°7 : Mais en tout cas là il n'y a pas grand monde qui prenait cette option-là. Je ne sais pas trop si c'est parce que les gens ne sont pas trop attirés par cette option ou juste parce que... Ils n'ont pas pensé la prendre

Étudiant n°9 : Je pense que ouais comme on nous l'a vendu à la rentrée, il y en a beaucoup qui l'ont pas du tout vu. Enfin tout le monde a pris les trois grosses majeures dont on entend tout le temps parler donc il y en a pas trop, je pense qui se sont vraiment renseignés sur tout ce qu'il y avait de disponible.

4.2. Désintérêt du monde du handicap

Plusieurs participants ont indiqué qu'il existe des préjugés parmi les étudiants considérant le handicap comme un domaine moins noble et moins prestigieux que d'autres.

Étudiant n°6 : Je pense que l'anatomie enfin ça reste de la médecine pure et dure et... Et c'est peut-être idiot de dire ça, mais je pense qu'il y en a beaucoup qui le font parce que c'est un peu peut-être glorieux. Enfin on sait que les personnes qui vont en majeur anat c'est des têtes dans la promo, et c'est pas forcément qu'une question d'image, mais surtout sur les connaissances aussi, il y a beaucoup de connaissances en anatomie.

Étudiant n°7 : Moi je pense, mais j'espère me tromper, mais je pense que les gens ça ne les intéresse pas trop, je sais pas comment dire, mais c'est... C'est pas très glamour entre guillemets. Il y a à côté, je sais pas l'anatomie, c'est très noble, c'est très bien, je trouve ça incroyable moi aussi. C'est considéré comme de la belle médecine, enfin c'est l'idée qu'on a de la belle médecine avec des belles choses, un peu prestigieuses, et à côté les personnes handicapées, c'est pas ce qu'il y a de plus de plus facile. Comment je peux dire ça, c'est pas très beau, enfin vous voyez ce que je veux dire, c'est c'est pas très joyeux, c'est pas glamour, enfin la médecine en général c'est pas comme ça. Mais je pense qu'il y a peut-être une gradation des différents types de médecine et du coup le handicap c'est pas forcément ce qu'on a en tête quand on pense à une médecine un peu prestigieuse quoi. Enfin j'espère me tromper, mais je me dis que ça pourrait être un peu ça.

5. Acquérir des compétences médicales et psychosociales

5.1. Comprendre les difficultés de la PSH et de ses proches

La journée vis ma vie a offert l'opportunité aux étudiants de repérer et de comprendre les difficultés rencontrées ainsi que les limitations auxquelles les PSH sont confrontées dans leur quotidien.

Étudiant n°4 : Pour s'habiller, je sais même plus si elle s'habillait toute seule, mais je crois qu'elle avait besoin de l'aide de sa mère par exemple pour s'habiller. Même pour se laver se laver les cheveux ou ce genre de choses, parce qu'en plus oui une caractéristique de sa maladie, c'est qu'elle a les cheveux extrêmement frisés. en fait ça nécessite un soin particulier

Étudiant n°5 : Il arrive à reconnaître, il sait si c'est des betteraves ou pas, il sait juste pas lire. Si ça a la forme et la couleur de la betteraves... voilà. Il fera pas la différence entre des des nuggets de poulet et des nuggets végétariens par exemple c'est vraiment juste de ce qu'il voit. Il s'est déjà trompé par exemple il me disait entre du céleri et du chou parce que visuellement c'est la même chose

Étudiant n°6 : La gestion de presque tout, le fait qu'elle soit en retard sur tout. Elle mesure pas non plus la douleur, elle mesure pas le risque et dire que en fait... Il y a 5 ans de ça, je crois qu'elle s'était jetée de sa fenêtre, mais enfin c'était pas non plus par tristesse, c'est juste qu'elle voulait le faire et heureusement il ne s'est rien passé mais elle a aucune notion... Enfin faut beaucoup d'adaptation. Globalement tout est plus compliqué

Étudiant n°7 : Oui pour cuisiner parce que du coup il y a sa main qu'elle ne peut pas utiliser, quand elle mange pour couper ses aliments, ils ont plein de petits trucs pour l'aider, mais c'est souvent lui qui lui coupe sa nourriture. Pour s'habiller le matin, bah c'est lui qui l'habille. Pour se déplacer, c'est quand même assez compliqué, même si elle a un fauteuil électrique, un et un fauteuil manuel, dès qu'il y a un trottoir qui est un peu accidenté, c'est beaucoup plus compliqué pour se déplacer.

Étudiant n°8 : Il y avait quand même une auxiliaire qui devait prendre ma place, puisque j'étais assis vraiment à côté d'elle. J'ai dû me déplacer sur une place à côté pour que l'auxiliaire prenne ma place pour la nourrir en fait, parce qu'elle ne peut pas se nourrir toute seule.

Ils ont également pu découvrir la vulnérabilité et la précarité sociale de certaines PSH.

Étudiant n°7 : Il disait bien que globalement c'était la seule fois dans la semaine où ils vont sortir de leur maison et qu'ils vont voir des gens qui ne sera pas la personne qui va faire la cuisine ou qui va leur faire la toilette. Donc c'est des gens totalement enfermés chez eux, il disait, et ça c'est assez dramatique. C'est un point auquel je n'y pensais pas non plus parce qu'on se dit qu'ils ont des rendez-vous chez les médecins et donc c'est social mais en fait c'est pas de la vraie sociabilité comme on l'imagine

Étudiant n°9 : Mais en fait ils m'ont dit qu'il parlait moins qu'avant parce qu'il a fait... Alors si je me, il a fait un IME pro, il a commencé à travailler dans un ESAT et il a subi des agressions sexuelles par un éducateur spé. Et donc en fait, eux ils se sont rendu compte que du jour au lendemain, prénom il parlait plus, il était super enfermé, il pleurait pour aller là-bas. Et ils n'ont pas porté plainte, parce qu'en fait prénom il parlait pas, il parlait plus donc ils ont dit qu'en fait c'était la parole de l'éducateur spé contre prénom qui parlait plus donc voilà. Et donc il s'est vachement renfermé depuis, donc c'est pour ça qu'ils ont du mal à le laisser aller dans un accueil permanent parce qu'il a besoin d'être dans sa chambre, d'être rassuré, il a un peu peur. Et donc ils sortent plus trop pareil, il aimait bien sortir au café tout seul, il y va plus trop non plus. Enfin il s'est vachement renfermé depuis ça et donc il recommence un petit peu à parler, mais ils sentent bien que par rapport à avant il s'est vachement renfermé.

Cette journée immersive leur a également offert l'opportunité d'échanger avec la PSH et son entourage, leur permettant ainsi de mieux appréhender les difficultés liées au parcours de soins et à la prise en charge médicale globale du patient.

Étudiant n°1 : On a parlé d'hospitalisation aussi parce qu'à un moment il a dû se faire opérer du pied pour pouvoir le remettre dans l'axe. Et du coup elle était à l'hôpital et c'est vrai qu'il arrachait tout le temps sa perfusion et tout ça donc elle devait rester à côté et puis c'était pas mal elle qui gérait en fait la surveillance et même quand il y avait des soins à faire, je pense qu'elle aidait beaucoup aussi.

Étudiant n°2 : Des difficultés d'abord de diagnostic parce que d'abord ils avaient dit que c'était de l'épilepsie, sauf qu'ils se sont aperçus que c'était pas ça, après il y a toutes les difficultés liées au traitement enfin au médical, notamment aller chez le dentiste, aller chez le médecin, enfin c'est super compliqué pour eux d'accepter d'être touché, d'accepter de se mettre sur une table d'auscultation ou des choses comme ça. Donc ils m'ont expliqué par exemple que pour le dentiste, euh, il a eu 18 anesthésies générales pour pouvoir se faire soigner.

Étudiant n°6 : C'était très compliqué, c'est pour ça que après ce fameux rendez-vous chez l'ophtalmo, elle a appelé Handisanté49 parce que c'était... Elle avait, l'ophtalmologue avait 30 minutes de retard, donc prénom n'en pouvait plus et au bout de 30 minutes elle a été acceptée en rendez-vous sauf qu'elle n'était plus coopérative et je crois que la maman m'a dit que le médecin s'était pas trouvé très sympa. Enfin elle avait dit qu'elle ne pouvait rien faire si elle était comme ça et qu'à la base elle avait 30 minutes de retard et que c'était à cause de ça qu'elle était... Mais oui c'était assez compliqué à l'ophtalmo.

Cela leur a permis de se rendre compte des difficultés organisationnelles, notamment pour accéder à une structure spécialisée ou bénéficier d'une éducation adaptée à leur handicap

Étudiant n°1 : Sa maman, elle m'a raconté un petit peu la difficulté vis-à-vis des structures parce que la structure où est Prénom, je crois que au vu de son âge, ça va bientôt plus être possible d'être là-bas. Et en fait comme il a une myopathie et qu'il a un trouble du spectre autistique c'est très compliqué, en fait tout le monde se renvoie un peu la balle. Enfin, les structures qui accueillent les myopathies, ils ne veulent pas de Prénom parce qu'il est autiste et les structures pour autistes, c'est la myopathie qui pose problème. Donc c'est très compliqué pour en trouver donc elle me racontait ses difficultés.

Étudiant n°4 : Les déplacements parfois ça pouvait être assez compliqué, mais des fois c'était aussi par rapport au trajet avec par exemple l'école ou ce genre de choses, sa maman avait l'impression de faire beaucoup d'aller-retour.

Étudiant n°5 : Elle m'a bien dit que, il fallait que, il échoue deux fois le CP pour avoir accès à une école spécialisée

Étudiant n°10 : Euh oui, bah pour trouver une place en classe ULIS, ils ont mis du temps à trouver bah parce qu'il y en a pas beaucoup et il y a beaucoup d'enfants qui, enfin, il y a pas mal d'enfants qui veulent entrer dans cette classe là et ils ont mis du temps enfin à trouver, à pouvoir rentrer dans cette classe-là.

Certains étudiants ont pris conscience du manque de moyens ainsi que la complexité administrative liés au handicap.

Étudiant n°7 : Le fait que les aides vraiment faut se battre pour les avoir. Moi j'imaginai que c'était assez facile, enfin, dans une certaine mesure. Mais en fait je pensais pas à quel point c'était une vraie galère, globalement c'est pas hyper accessible, il y a plein de personnes handicapées qui ne sont pas vraiment aidées, qui sont vraiment enfermées chez elles.

Étudiant n°8 : Mais j'ai retenu qu' il n'y avait pas beaucoup d'aides de l'État. Et je trouvais ça un peu, j'ai appris des choses, je disais que j'étais assez naïf pour moi de tout ça, je pense comme la majorité des français, je pensais qu'il y avait beaucoup plus d'aide que ça. Même en tant qu'étudiant en médecine, j'étais pas au courant plus que ça, mais c'est vrai qu'il y a vraiment très peu d'aide par rapport à la gravité, la sévérité de handicap, je trouvais que c'était très faible, les aides quand même qui étaient apportées.

5.2. Comprendre les émotions

Les étudiants ont ainsi pu appréhender le ressenti des familles, prendre conscience de l'épuisement physique et mental que cela pouvait engendrer et mesurer l'adaptation que cela exigeait.

Étudiant n°2 : Il faut pouvoir s'adapter en continu, Il faut pouvoir enfin adapter du coup notre langage, notre manière de faire, notre manière de voir les choses, notre emploi du temps au fur et à mesure de la journée

Étudiant n°4 : Mais oui elle a pu enfin, elle commençait quand même à ressentir un peu le contrecoup de toutes ces années à être en charge d'une personne en situation de handicap avec un enfant en plus. C'est... Elle commençait à être vraiment fatiguée, en tout cas à ressentir ça

Étudiant n°5 : Enfin la maman dédie toute sa vie à ça, même si elle a une vie à côté. C'est quand même assez important et surtout bah il y a la vie de prénom, mais aussi sa vie à elle. En fait elle sait qu' il faut qu'elle soit là, enfin qu'elle peut pas partir plusieurs jours et par exemple ses amis à elle ne comprennent pas forcément trop. Enfin ce qu'il y a à côté, et j'avais pas forcément conscience de ça, enfin, je sais que c'est difficile mais pas forcément à ce point-là.

Étudiant n°6 : C'est vrai que ça nécessite beaucoup d'attention, enfin il ne reste pas assise à prendre son goûter, elle se promenait partout dans la maison donc sa maman devait la suivre. Mais oui c'était un goûter un peu original quoi c'était pas un goûter sur une table. (rire) C'était un peu partout dans la maison il fallait la suivre...

5.3. Comprendre comment accompagner la PSH

Selon eux, la journée vis ma vie leur a permis développer leurs connaissances et d'identifier des pistes d'amélioration pour leur prise en charge afin de mieux les accompagner

Étudiant n°2 : Je me suis rendu compte des choses dont j'avais pas idées, par exemple c'est vrai que le langage, je ne m'étais jamais vraiment posé la question, de me dire qu'il y avait possibilité de faire un langage autrement que avec des mots ou avec des gestes. Et en fait c'est vrai qu'avec les frises ça marche super bien, on les comprend

Étudiant n°3 : Déjà dans le fait de s'adresser au patient et pas à son accompagnant pour moi maintenant ça devient une évidence. Enfin je pense qu'avant je me posais pas trop la question, mais là c'est vrai que dans ma tête c'est clair, c'est le patient à qui on s'adresse et si on veut vérifier quelque chose bon il y a l'accompagnant qui est là avec toutes les informations.

Étudiant n°5 : Enfin, on a l'impression qu'il faut alléger le discours, mais parfois non en fait lui il avait besoin vraiment d'avoir tous les détails, même s'il comprenait rien, il avait l'impression qu'on le considérait plus.

Étudiant n°9 : Mais dans l'idée, oui je trouve que ça permet toujours de... Voilà de se mettre vraiment au cœur du sujet et de comprendre un peu mieux directement avec les personnes parce qu'on prend pas souvent le temps de demander aux gens comment vous aimeriez que nous on fasse ? Et on fait directement avec ce qu'on nous a appris, alors que c'est pas forcément ce qui est attendu par la personne en face quoi.

5.4. Être impressionné

Quelques étudiants ont indiqué avoir été particulièrement impressionnés par la persévérance, la résilience et même l'humour de la PSH, des aspects auxquels ils ne s'attendaient pas.

Étudiant n°3 : Mais sinon dans son comportement... Ah oui il y a un truc qui m'a un peu surprise, c'est l'humour. Il est très... Il rigole beaucoup, et il disait des petits « arrêêête » à sa maman, mais comme tout enfant pourrait dire à sa mère quoi. « Arrête de m'embêter ». Donc ça, ça m'a un peu fait rire.

Étudiant n°7 : Enfin moi j'avais un peu tendance, enfin ça m'avait déjà donné une nouvelle vision du handicap et des personnes en situation de handicap en général, mais j'avais un peu cette image, je ne dirais pas défaitiste, mais un peu... Enfin c'est un monde qui s'écroule ça c'est sûr, et là ça m'a vraiment permis de voir qu'il y a des personnes qui arrivent vraiment à se reconstruire, à être extrêmement résilients et à vivre une vie qui est quasiment normale.

6. Se sentir valorisé

6.1. Recherche de reconnaissance

Au cours de la journée, ils ont pris conscience de leur utilité et se sont sentis considérés par la PSH ainsi que par son entourage.

Étudiant n°1 : En fait c'est satisfaisant de voir qu'il se connecte un petit peu à toi et tout ça. C'est bien ces moments-là, et puis même cueillir les branches pour lui j'ai bien aimé, voilà, tous les moments avec prénom quoi.

Étudiant n°7 : Ils étaient tous les deux très à l'aise, puis ils m'expliquaient bien, puis c'était assez ouvert quoi il n'y avait pas vraiment de questions taboues et donc j'étais totalement détendue, ça s'est vraiment très bien passé, ils étaient très accueillants, très ouverts

Étudiant n°9 : Et que je me suis très vite sentie très à l'aise quoi, c'est-à-dire qu'on sentait que ça leur faisait plaisir d'accueillir quelqu'un et de partager leur vie, leur quotidien. Et donc, enfin je suis repartie avec un bouquet de fleurs, un pot de miel, on sentait qu'ils étaient trop contents.

6.2. Se sentir en confiance

Cela a renforcé leur sentiment de confiance et les a amenés à adopter une attitude plus avenante envers les PSH.

Étudiant n°1 : Ça m'a permis aussi d'être plus à l'aise avec les personnes en situation de handicap

Étudiant n°2 : Au fur et à mesure de la journée bah j'ai repris un peu ce que faisaient mes collègues je me suis un peu affirmée

Étudiant n°3 : Je vais être plus amenée à être ok pour aller parler à une personne atteinte de handicap. Enfin plus à l'aise, je pense parce que c'était pas non plus « non j'ai pas envie de leur parler » mais plus « j'ose pas, je sais pas trop comment faire ».

Étudiant n°6 : Et en tant que pas médecin, mais en tant que personne enfin juste aller naturellement vers, je sais pas une personne aveugle par exemple à l'arrêt de tram qui est en difficulté, ce que j'aurais pas fait avant.

7. Promouvoir une attitude humaniste

7.1. Vouloir une relation plus humaine et moins médicale avec les patients

Les étudiants interrogés expriment le souhait d'instaurer une relation davantage centrée sur l'humain que sur l'aspect strictement médical avec les patients. L'approche sociale du handicap leur apparaît en effet comme primordiale.

Étudiant n°1 : Oublier un peu le médical et se centrer un peu sur du social

Étudiant n°7 : Et c'est toujours en tout cas d'un point de vue très médical, ce qui est normal parce qu'on est en médecine mais du coup je pense que ça manque un peu de ce côté côté humain.

Étudiant n°9 : Mais je trouve que, encore une fois, c'est une vision différente, et on enlève un peu ce côté médecin médecine qui je trouve des fois c'est un peu pas étouffant quoi mais on veut nous mettre dans une case et donc je crois qu'on enlève un peu ce côté là et c'est juste de l'humain et découvrir avec eux quoi.

Certains ont même noué des liens forts avec la PSH.

Étudiant n°6 : Mais je pense qu'on s'est très bien entendu. Enfin au bout de 10 minutes, elle m'a fait un câlin donc... (rire) Après elle me tenait la main quand on s'est promené donc c'était très affectif.

7.2. Respecter les PSH

Cette journée a conforté les étudiants dans l'idée que le handicap ne saurait définir un individu, la PSH étant avant tout une personne à part entière. Elle a également suscité chez eux une indignation à l'égard des représentations réductrices qui consistent à limiter ces personnes à leur handicap.

Étudiant n°3 : J'ai demandé ça à la mère et m'a dit effectivement c'est toujours à moi qu'on parlait, ou qu'on parle encore, même quand prénom il est en capacité de comprendre un minimum, je pense, c'est toujours à elle qu'on adresse la parole [...] Donc peut-être que psychologiquement ce serait plus euh agréable de voir que bah voilà maintenant prénom il a 33 ans, donc c'est un adulte, on peut lui adresser la parole. Et c'est lui le patient aussi, donc il peut, il est en capacité de savoir

Étudiant n°5 : Et voilà, après, je savais pas trop si je devais le tutoyer ou le vouvoyer parce que je pense qu'on a tendance à tutoyer. Et quand j'ai demandé du coup sa mère m'a dit, vous êtes la première à me demander d'habitude on le tutoie toujours, moi ça m'énerve voilà (rire) [...] Parce qu'on ne s'adresserait jamais à un homme de 40 ans en le tutoyant, parce que c'est hyper infantilisant.

Étudiant n°7 : C'est peut-être un peu à risque justement de voir des patients handicapés uniquement comme un peu des sujets atteints d'une certaine pathologie et pas comme des personnes... Enfin à mon avis, c'est peut-être un peu à risque de déshumaniser ces personnes

Étudiant n°9 : Ils sont partis du principe qu'ils porteraient pas plainte, que de toute façon la parole de prénom valait moins que celle du.... Je me suis dit, en fait ça m'a rendu un peu triste de se dire que, parce qu'il était atteint de trisomie, sa parole valait moins que celle de son agresseur en face quoi.

7.3. Vouloir faire évoluer la société

Ils expriment le désir de voir progresser la perception sociétale des PSH, de manière à ce que le handicap ne soit plus considéré comme un sujet tabou.

Étudiant n°7 : J'ai beaucoup apprécié le fait qu'ils soient très ouverts et qu'il n'y avait aucun problème pour parler de ça.

Étudiant n°8 : Bah selon moi c'est surtout parce que les gens ne s'imaginent pas que quelqu'un puisse se marier avec une personne avec un handicap aussi sévère. Je pense que c'est ça, les gens ne s'imaginent pas, je pense que...Je pense que les gens ne s'imaginent pas qu'une personne sans handicap puisse avoir une relation avec une personne avec un handicap tout simplement. Parce que la plupart des gens ne pourraient pas en fait. On ne se met pas forcément avec quelqu'un qu'on sait qui va pas forcément vivre longtemps ou qui a une maladie sévère. Donc je pense que c'est pour ça que les gens le prennent plus pour quelqu'un qui est un peu de la famille, qui est obligé d'être là, pas quelqu'un qui est là par choix. Donc je pense que c'est juste pour ça. La vision des gens, c'est ça la morale.

8. Approche pédagogique novatrice

8.1. Méthode innovante

Cette journée a constitué pour eux une première expérience de la méthode pédagogique vis ma vie, qu'ils ne connaissaient pas auparavant mais qui a suscité leur intérêt et de l'enthousiasme à l'idée d'y participer

Étudiant n°1 : Oui ! Oh ouais carrément, c'est vrai que ça a vraiment fait partie de mon choix, je m'en souviens, j'en avais parlé à ma mère en plus.

Étudiant n°2 : Je trouvais ça génial de pouvoir aller découvrir le quotidien de quelqu'un et en fait se plonger un peu dans le handicap. Parce que enfin moi j'ai pas de connaissance particulière autour de moi ou des choses comme ça, de personnes qui sont en situation de handicap, donc je connais pas trop.

Étudiant n°10 : Mais non j'étais assez enthousiaste de cette journée et je pense que c'était... Enfin, j'étais contente qu'ils proposaient ça dans ce module

Les étudiants ont souligné l'intérêt de la journée vis ma vie perçue comme une modalité pédagogique moins normative et davantage interactive que les cours magistraux, favorisant ainsi une implication plus active dans leur apprentissage.

Étudiant n°2 : L'immersion totale, et le fait que du coup j'ai vraiment vécu leur journée en fait. Le matin j'ai été faire la balade avec eux. L'après-midi on a fait du tricycle avec eux et c'est pas juste de la surveillance ou juste une présence. En fait c'est vraiment d'être impliqués dans leur quotidien.

Étudiant n°4 : Je trouve ça super enfin vraiment en fait les cours des fois en plus c'est des cours qui peuvent durer assez longtemps 2h30 - 3h00. J'avoue que des fois j'ai tendance un peu à perdre la concentration, donc au moins le fait d'être dans un stage, on est un peu plus actif aussi, plutôt que de rester assis à écouter une personne parler tout le temps

Étudiant n°7 : Bah je trouve que c'est beaucoup mieux, parce que là on va pas être tenté de sortir son téléphone et de ne plus écouter ce que le prof dit alors qu'en amphi ça peut arriver quand même.

Étudiant n°10 : Enfin vraiment c'est du pratique, on est vraiment en immersion, donc je trouve que c'est déjà plus intéressant, parce qu'on est vraiment au contact de la personne en situation de handicap et de ses proches. De voir réellement comment ça se passe, parce que, ce ne sont pas des cours magistraux, où on nous donne les informations comme ça, mais je trouve que ça rentre, enfin que c'est moins concret. Et la journée quand on l'a fait, bah on approfondit plus les notions qu'on a vu en tout cas en cours plus magistraux, je dirais. Donc c'est vraiment cet aspect du concret, du pratique

À la suite de la découverte de cette méthode pédagogique, certains d'entre eux ont exprimé leur intérêt à participer à une nouvelle journée vis ma vie dans un autre domaine.

Étudiant n°1 : Et aussi vis ma vie au niveau des métiers, je pense que ça pourrait être trop bien, enfin d'aller dans le métier d'une autre personne. Des fois on ne se rend pas forcément compte et c'est vrai que pareil en tant que soignant c'est important aussi de voir comment ça se passe, je pense qu'il y a des choses dont on ne se rend pas forcément compte d'un point de vue extérieur.

Étudiant n°5 : Les maladies chroniques, ce genre de chose. Les maladies chroniques ça peut-être handicapant donc je sais pas mais en tout cas. Je sais pas comment ça pourrait être tourné, mais je trouve que c'est une bonne manière de voir la réalité des choses dans la vie et en dehors du cadre médical.

Étudiant n°7 : Euh je dirais les cancers parce que on en parle tout le temps et on a vite fait de se dire "bon bah c'est un cancer quoi", alors qu'en fait je pense que l'annonce d'un cancer, l'impact que ça a sur la famille, les traitements qu'il faut prendre, l'impact des traitements sur la personne... Enfin, je pense que ça peut être vraiment intéressant de voir ça.

8.2. Intérêt de la journée limité

Bien que cette approche pédagogique présente un caractère novateur, les étudiants ont néanmoins mis en évidence certaines limites, en particulier l'insuffisance de diversité dans la représentation des différents types de handicap.

Étudiant n°3 : Je crois que les personnes qu'on pouvait accompagner, c'était des personnes atteintes d'autisme, de trisomie 21 et sans doute d'autres. Il y avait des personnes, je crois, qui étaient avec des personnes qui ont eu la polio mais c'était assez restreint, enfin je trouvais que l'éventail du handicap, il était pas forcément représenté entièrement quoi.

Étudiant n°4 : Mais je trouve que c'était peut-être pas assez suffisant non plus. Enfin et puis aussi c'était que pour pour un seul type de handicap, donc ça restait assez spécifique

Certains participants ont rapporté que la durée de l'activité était insuffisante et ont estimé qu'un temps plus long leur aurait permis d'explorer leur environnement de manière plus approfondie.

Étudiant n°4 : Parce que forcément c'est vraiment qu'une demi-journée sur toute une vie quoi donc on peut pas tout voir.

Étudiant n°5 : J'aurais peut-être aimé, enfin j'ai pas passé tellement de temps, j'ai passé qu'une demi-journée à peine. Donc peut-être voir comment ça se passe dans le foyer. Enfin je sais pas si c'est possible, mais pourquoi pas, ça permet de voir aussi un autre de ses environnements, parce que c'était bien d'être chez lui, mais il passe quand même toutes ses journées là-bas.

Étudiant n°7 : Ouais j'aurais bien aimé voir justement les activités qu'ils font à côté, les ateliers, pour voir comment ça s'organise. Et puis rencontrer aussi les personnes qui organisent les activités, les personnes qui y participent et avoir d'autres points de vue, comment on gère une activité avec des personnes en situation handicap, comment ces personnes elles le vivent, les relations sociales du coup qui se créent, parce que du coup c'est entre des personnes en situation de handicap et du coup ils se comprennent sûrement mieux parce qu'ils sont un peu... Ils ont les mêmes difficultés.

Une étudiante a émis un questionnement concernant l'intitulé attribué à cette expérience, en précisant que celui-ci ne rendait pas compte avec exactitude du contenu réel de l'activité proposée.

Étudiant n°1 : Peut-être le nom, enfin, en plus on en avait parlé un peu avec la maman de prénom et elle me disait que les premières fois quand on entendait « vis ma vie », on se disait peut-être que... Enfin elle se disait, elle faisait la blague aux étudiants au départ en disant bon bah tu vas tout faire et moi je vais me reposer aujourd'hui quoi. [...] enfin, on est observateur donc c'est pas la même chose. Et puis est-ce que c'est vis ma vie dans le sens vis la vie de l'aidant ou vis la vie de la personne en situation de handicap ?

Un autre a rapporté que l'intérêt était limité concernant l'apport de connaissances et ne pense pas qu'une journée vis ma vie dans un autre domaine serait pertinent.

Étudiant n°8 : Mais tout ce que ça m'a permis de savoir c'est que les aides n'étaient pas apportées comme je pensais, mais sinon mon idée du handicap, c'était déjà ça. [...] Par rapport à ce que je savais déjà, c'est un peu... Oui non, je savais déjà pas mal de choses en fait, j'ai l'impression, donc elle a juste confirmé des choses. [...] Sur le plan médical non pas spécialement, la journée n'a pas vraiment permis d'apprendre plus de choses sur le plan médical. [...] Par rapport à la journée, non j'ai pas l'impression que ça m'ait apporté beaucoup de choses. Moi pour moi c'était évident. [...] Je pense pas que la journée m'a apporté grand-chose. Parce que savoir quelle association, qui aller chercher, pourquoi etc. Toutes les différentes parties c'est dans les cours de santé publique, etc. Ça ça ne m'a pas apporté grand-chose.

Étudiant n°8 : Non je ne vois pas dans quel domaine ça pourrait être... Passer une journée avec une personne avec une pathologie... Non je pense que c'est vraiment dans le handicap que c'est pertinent. Après je cherche d'autres maladies, des cancers, ça ne sert pas à grand-chose. Non je trouve que la situation de handicap. [...] oui ouais non, mais après je pense que c'est surtout pour le handicap que c'est intéressant malgré tout. Je ne suis pas sûr qu'on ait vraiment besoin de passer une journée avec un patient qui a juste une pathologie classique. Parce que qu'est-ce qu'il aurait à nous dire sur sa pathologie si c'est pas pas sévère je veux dire. Il vit comme tout le monde, on passerait une journée avec quelqu'un qui vit comme tout le monde j'ai envie dire.

8.3. La journée est complémentaire de l'enseignement

La majorité des étudiants ont souligné le caractère indispensable des cours relatifs au module handicap, en précisant que la journée vis ma vie aurait présenté un intérêt moindre en l'absence de ces cours.

Étudiant n°1 : Peut-être, quand même accompagné d'enseignements à côté enfin avant, a priori parce que ça donne quand même des bonnes bases pour arriver sur la journée et comprendre ce qui se passe. C'est vrai que faire une seule journée isolée comme ça, ça serait peut-être moins bénéfique.

Étudiant n°9 : Je ne dirais pas que c'est cette journée spécifiquement, enfin j'ai passé cinq heures avec eux donc je pense pas que... Mais quand même la journée ça m'a permis du coup de... Je sais pas comment dire. Comme j'ai été avec eux, et ben je pense qu'on voit un peu la chose différemment après l'évaluer, je pense que c'est avec tous les cours qu'on a eu pendant l'optionnel qui nous ont permis de découvrir tout, enfin toutes les sortes de handicap et de plein de manières, on a fait plusieurs choses que ce soit des témoins, des professionnels de santé, c'est hyper complet donc en fait j'ai l'impression qu'on se sent un peu plus près à rencontrer tous les patients. Enfin je pense que j'aurais moins d'appréhension que d'autres, en se disant, je sais pas comment je vais faire parce que j'ai jamais rencontré cette situation. J'ai l'impression que ça nous prépare un peu quoi.

Étudiant n°10 : Euh... Je ne saurais pas vraiment dire si ça a changé mon point de vue. Je pense que c'est plutôt les cours qu'on a eu auparavant, vu que la journée elle arrive en fin d'option. Donc on a déjà eu plein d'informations avant donc je ne saurais pas dire si ça a vraiment changé ma vision du handicap, je pense que c'est plus les cours avant.

8.4. Vouloir améliorer la journée vis ma vie

Certains participants ont proposé des pistes d'amélioration visant à optimiser le déroulement de la journée vis ma vie. Ils suggèrent notamment de disposer, en amont, d'informations plus détaillées concernant la personne en situation de handicap impliquée, afin de permettre une meilleure préparation psychologique.

Étudiant n°1 : Je savais pas trop aussi quel âge elle allait avoir la personne en situation de handicap, donc il y avait pas mal de zones d'ombre un peu...

Étudiant n°4 : Et puis le fait de pas savoir, ne pas avoir du tout d'information en fait sur la personne aussi. J'avais juste contacté la personne par mail. Donc c'était sa mère, en fait c'était une jeune fille et donc j'ai contacté sa mère. Et puis elle m'a donné quelques petites informations par-là, mais en fait je ne connaissais pas grand-chose de la personne.

Étudiant n°6 : Peut-être savoir le handicap de la personne avant pour se préparer parce que, je enfin, pour savoir si c'est un handicap moteur ou visuel, mais je m'attendais, enfin honnêtement, je m'attendais pas à ce genre de handicap. Peut-être se préparer dans la tête, ça peut peut-être améliorer notre réaction.

Par ailleurs, une étudiante a souligné un oubli de la part de la famille, attribuable selon elle au délai existant entre la proposition de participation et la tenue effective de la journée.

Étudiant n°9 : Quand je les ai contactés du coup, j'avais que le numéro de téléphone du papa, et en fait, après c'est vrai qu'on a eu des numéros de téléphone un peu tard. Je sais qu'ils sont contactés vers septembre et nous on a eu les numéros peut-être en mars. Et moi j'ai fait la journée fin mai. Quand je les ai appelés mi-avril parce qu'on avait les partiels avant, il m'a dit, "mais vous êtes du CHU ?", j'ai dit "non de la fac" mais c'est ça, j'ai dit "non c'est pas ça" et en fait il ne comprenait pas, il se souvenait pas qu'il avait dit oui à ça, et il me dit mais du coup vous allez faire quoi avec nous pendant cette journée ? J'ai dit "bah être avec vous"

DISCUSSION

1. Résultat principal et comparaison avec la littérature

Après avoir élaboré les catégories à partir des différentes propriétés, l'investigateur les a regroupées au sein d'un schéma explicatif en fonction du temps (figure 1). À partir de ce schéma, il a ensuite mis en évidence les relations existantes entre les différentes propriétés (conséquence, covariance, amplification et limitation) qui vont être expliquées dans la suite de la discussion.

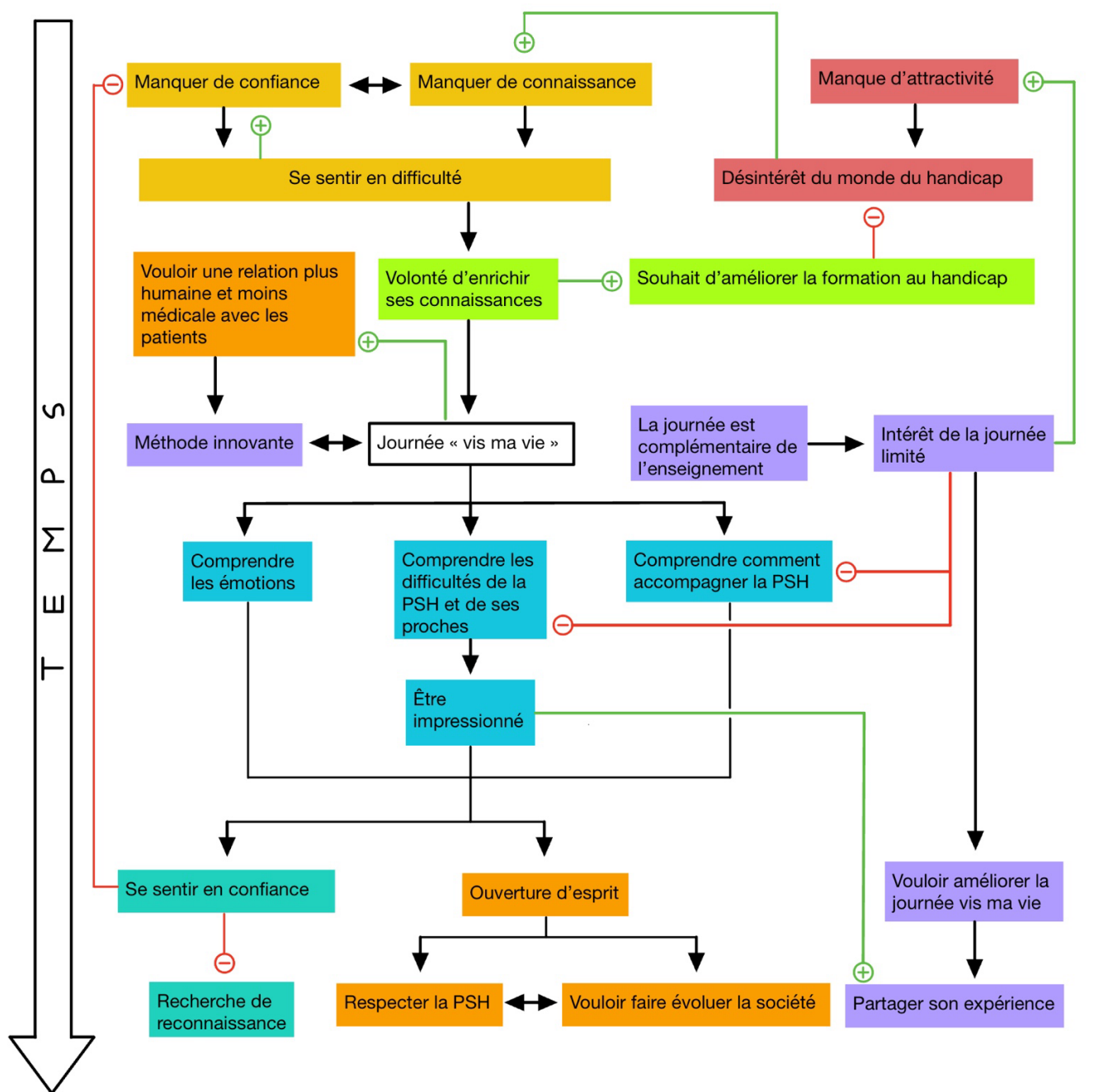


Figure 1 : Schéma synthétique mettant en évidence les liens entre les différentes propriétés incluses dans leur catégorie en fonction du temps

1.1. Sous-estimer la réalité du handicap

Le désintérêt du monde du handicap des étudiants en médecine

Le désintérêt observé pour le domaine du handicap semble résulter d'un manque d'attractivité, notamment lorsqu'il est comparé à d'autres modules perçus comme plus prestigieux, tels que celui d'anatomie.

Par ailleurs, la littérature met en évidence la persistance de préjugés négatifs à l'égard du handicap chez les étudiants en médecine, ce qui pourrait également contribuer à ce désengagement. (13)

Comment expliquer ce désintérêt ?

Il semblerait que cette tendance soit plus marquée chez les étudiants de genre masculin. (13) (14) (15)

Cette observation est cohérente avec les résultats de la présente étude, dans laquelle les deux étudiants ayant choisi cet enseignement par défaut étaient également de genre masculin.

Cependant, cette différence serait davantage le reflet de facteurs sociétaux : on attend traditionnellement des filles qu'elles adoptent des comportements plus empathiques que les garçons. (14)

Par ailleurs, la perception du handicap dépend avant tout de l'éducation parentale. Les enfants dont les parents sont attentifs à leurs besoins et font preuve d'empathie et de respect développeront des compétences sociales, un haut niveau d'empathie et un raisonnement moral solide, ce qui se traduira par des attitudes positives envers les autres et notamment les PSH. La culture, les

traditions, l'environnement éducatif ainsi que la personnalité individuelle de l'enfant constituent également des déterminants importants de ces attitudes. (14) (16)

1.2. Sentiment d'ignorance et aspirer à progresser dans le domaine du handicap

Le manque de connaissances des étudiants en médecine concernant le handicap est international

Le manque de confiance en soi et de connaissances du monde du handicap conduit les étudiants à éprouver un sentiment de difficulté lorsqu'ils sont confrontés à une PSH. Ce dernier renforce à son tour le déficit de confiance et induit la volonté d'enrichir ses connaissances favorisant le souhait d'améliorer la formation au handicap

Un rapport d'audition publique de la HAS estimait que seulement 1 à 2 % du cursus universitaire évoquait le handicap. (17)

La perception d'un manque de connaissances dans le domaine du handicap est largement partagée par les étudiants en médecine, tant en France qu'à l'international :

Une étude menée aux États-Unis illustre cette tendance : sur 126 questionnaires recueillis, 97,6 % des étudiants déclaraient être d'accord ou tout à fait d'accord sur la nécessité d'approfondir leurs compétences dans ce domaine. Seule une minorité (36 %) considérait disposer des connaissances

suffisantes pour assurer une prise en charge complète et de qualité des PSH. (18)

Une autre étude, fondée sur les réponses de 44 étudiants en troisième année de médecine, révèle que 80 % d'entre eux considèrent leur formation relative au handicap comme insuffisante et déclarent éprouver des difficultés à interagir avec des PSH. (19)

Par ailleurs, les étudiants disposant d'une expérience préalable dans le domaine du handicap se montrent généralement plus à l'aise dans la prise en charge de ces patients, en particulier lorsqu'ils sont confrontés à des situations cliniques complexes. (13)

Le syndrome de l'imposteur en médecine

Le sentiment d'incompétence est fréquent chez les étudiants en médecine et dépasse le seul cadre du handicap. Il est associé à un stress élevé et à une moindre résilience. Le décalage entre compétences réelles et perçues peut altérer la confiance en soi et la relation avec les patients, soulignant la nécessité d'un accompagnement institutionnel. (20)

Par ailleurs, une étude sur les OSCE, équivalents des ECOS en France, chez des étudiants de deuxième année montre que la performance dépend également de la confiance en soi, les étudiants les plus confiants obtenant de meilleurs scores. (21)

Que pensent les médecins généralistes de leurs connaissances et de leur formation au handicap ?

Les médecins généralistes rapportent rencontrer des difficultés de communication et de prise en charge des PSH, ainsi qu'un besoin accru de soutien et d'accompagnement pour y faire face. (22)

Un rapport de la région Centre-Val de Loire souligne le faible niveau de formation des médecins généralistes à la prise en charge du handicap : seuls 21 sur 69 en ont bénéficié, contre 52 kinésithérapeutes sur 57. Parmi eux, seuls 7 jugent cet enseignement suffisant. La majorité des médecins non formés expriment le souhait de recevoir une formation, notamment sur les dispositifs d'accompagnement (au domicile, à l'école, au travail), les aides sociales et financières, ainsi que sur les structures locales dédiées aux PSH. (23)

1.3. Approche pédagogique novatrice

De nouvelles méthodes pédagogiques

La journée vis ma vie constitue une méthode d'enseignement innovante reposant sur le principe de l'immersion. Cette expérience vise à sensibiliser les participants, à déconstruire leurs préjugés et favorise une compréhension plus empathique, plus humaine et moins médicale du handicap.

Différentes approches pédagogiques sont actuellement employées pour les étudiants en médecine (dont une liste non exhaustive est présentée ci-dessous) (24) (25):

- Les cours magistraux en présentiel qui représentent la méthode d'enseignement classique pour transmettre des connaissances théoriques.
- Des modules en ligne qui offrent une flexibilité avec un apprentissage à distance.
- Les interventions de patients qui impliquent des interactions directes, permettant aux étudiants de mieux comprendre leur expérience et leurs besoins.
- Les simulations et les jeux de rôle où les étudiants se mettent à la place des PSH et vivent des expériences immersives, ou bien à la place d'un professionnel avec des patients standardisés
- Des ateliers pratiques notamment pour le maniement de matériel
- Les discussions en petits groupes qui permettent d'approfondir des sujets et d'échanger des idées plus aisément
- Des sessions de réflexion qui sont proposées après avoir vécu une expérience comme la journée vis ma vie ou un stage
- Des études de cas où les étudiants analysent des situations réelles ou hypothétiques pour appliquer leurs connaissances théoriques à des situations pratiques, trouver des solutions et prendre des décisions

Quelle est l'efficacité de ces nouvelles méthodes ?

Il existe peu de données dans la littérature concernant la méthode d'enseignement "journée *vis ma vie*", que l'on retrouve sous les termes "day in the life" ou "walking in the patient's shoes". Une approche pédagogique s'en rapprochant est celle de l'observation du patient, décrite dans la littérature

sous le terme de "shadowing". Cette méthode favorise une meilleure compréhension du point de vue des patients, améliore la communication et permet de développer l'empathie des étudiants. (26) (27)

L'enseignement magistral et la simulation permettent une amélioration significative des connaissances des étudiants, toutefois, la simulation semble avoir un impact plus durable sur la rétention des connaissances à long terme. (28)

Ces méthodes pédagogiques innovantes ne se limitent pas au domaine du handicap. Par exemple, en gériatrie, une étude menée aux États-Unis a mis en place un jeu pédagogique intitulé Geriatric Medication Game®, intégrant des activités immersives destinées à faire expérimenter aux étudiants infirmiers les défis liés au vieillissement. Les résultats de cette étude indiquent que cette approche favorise une meilleure compréhension des problématiques du grand âge et renforce l'empathie des participants. (29)

Cependant, aucune étude portant sur les méthodes d'enseignement du handicap ne présente, à ce jour, une robustesse méthodologique suffisante pour recommander formellement une approche particulière. Les auteurs insistent sur la nécessité de mener des recherches complémentaires, notamment longitudinales, afin d'évaluer plus précisément l'efficacité à long terme de ces interventions pédagogiques et leur réel impact. (24) (30)

Comprendre les émotions des patients revient à les vivre

En se rendant dans l'environnement de la PSH, en étant confrontés directement à ses difficultés et en échangeant avec la famille, qui se livrait souvent et exprimait librement ses émotions, les étudiants ont pu éprouver un sentiment d'inconfort. Ce malaise survenait principalement en début d'immersion, lors de la phase de création du lien avec la PSH ou son entourage, avant de s'atténuer progressivement au fil de la journée. Les étudiants concernés se déclaraient néanmoins globalement satisfaits de l'expérience. Par ailleurs, la littérature suggère que la rencontre et l'interaction avec les PSH contribuent, à terme, à réduire ce type de malaise. (31)

Il apparaît donc inutile d'interrompre systématiquement la journée en cas de malaise transitoire, mais pertinent de prévoir un espace d'échange et un référent identifié auprès duquel les étudiants pourraient s'exprimer s'ils en ressentent le besoin. (32) (33)

La journée vis ma vie est complémentaire de l'enseignement

Les étudiants soulignent que la journée vis ma vie leur permet de mettre en pratique les connaissances acquises en cours, sans toutefois se substituer à l'enseignement théorique. La littérature rapporte un constat similaire concernant les jeux pédagogiques. (34)

Cela met en évidence certaines limites de la journée vis ma vie.

,

Les limites de la journée vis ma vie

À ce jour, aucune donnée publiée ne décrit les limites de la méthode pédagogique « journée vis ma vie ». Néanmoins, plusieurs réserves peuvent être soulevées.

Tout d'abord concept de « journée vis ma vie » manque d'une définition précise et de critères d'exécution uniformes. Cette absence de standardisation se traduit par une grande hétérogénéité des paramètres clés : la durée de l'expérience (de quelques heures à deux jours pour les étudiants de cette étude), les objectifs pédagogiques, ainsi que le degré d'implication de l'étudiant (simple observation versus participation active). Ces variations soulignent la nécessité de clarifier les modalités de mise en œuvre de cette approche ce qui permettrait de l'évaluer et la comparer plus rigoureusement à d'autres méthodes pédagogiques.

Cette approche présente un manque de représentativité, dans la mesure où elle n'expose les étudiants qu'à un type de handicap et ne couvre qu'une seule journée de la vie de la PSH. Or, cette journée peut varier considérablement en fonction de l'humeur, de l'état physique ou du contexte du moment, limitant la vision globale et la reproductibilité de l'expérience. Par ailleurs, la présence d'un observateur est susceptible de modifier le comportement de la personne observée, ce qui correspond à l'effet Hawthorne (35), et peut donc influencer sur l'expérience vécue par l'étudiant.

Cette méthode apparaît également difficilement transposable à d'autres domaines et sa mise en œuvre à grande échelle, notamment auprès de l'ensemble d'une promotion, semble complexe. Enfin, il n'existe pas, à ce jour,

d'étude suffisamment robuste permettant d'attester de son efficacité pédagogique.

Ces limites diminuent l'intérêt pédagogique de cette méthode mais induisent une volonté de l'améliorer.

Volonté d'améliorer cette expérience

L'ensemble des étudiants se sont déclarés satisfaits de la journée et ont formulé peu de propositions d'amélioration. Ils ont notamment suggéré une meilleure préparation en amont, incluant davantage d'informations sur la PSH et sur la nature de son handicap, ainsi qu'un rappel préalable à la personne concernée de la venue de l'étudiant.

1.4. Acquérir des compétences médicales et psychosociales

La journée vis ma vie leur a permis de renforcer leurs connaissances notamment en comprenant plus concrètement l'accompagnement et les besoins de la PSH, ses émotions ainsi que celles de ses proches, mais également les difficultés rencontrées. Cela a eu pour effet de les impressionner par la résilience et le courage de la PSH favorisant l'envie de partager cette expérience

Découverte du rôle des aidants

Les étudiants ont eu l'occasion d'échanger avec les familles et d'observer leur rôle auprès de la PSH, découvrant ainsi les difficultés que cela représente.

Selon une revue systématique, les principaux facteurs contribuant au sentiment de fardeau des aidants sont la durée des soins et le niveau de dépendance de la personne, en particulier en cas de troubles cognitifs associés. (36)

Nous retrouvons également dans la littérature cette sensation de fardeaux pour les aidants familiaux d'enfants atteints de polyhandicap. Elle varie en fonction de l'âge, des difficultés financières, de l'état de santé, des soins quotidiens nécessaires et des stratégies d'adaptation mises en place. (37)

Ils ont constaté que la PSH et leur entourage se sentaient à certains moments abandonnés par le corps médical et parfois peu compris ou écoutés. Ils rapportent également l'existence de difficultés administratives et organisationnelles importantes. Ces constats rejoignent les résultats décrits dans la littérature. (37) (38)

Découverte de la difficulté du parcours de soin

Il existe une inégalité d'accès aux soins et aux actes de prévention pour les PSH. À l'exception des soins ophtalmologiques, ces dernières recourent moins fréquemment aux soins gynécologiques, aux soins dentaires ainsi qu'aux différents examens de dépistage, notamment pour le cancer colorectal ou le cancer du sein. (10) (39)

Les PSH sont confrontées à de nombreux obstacles tout au long de leur parcours de soins, notamment en matière de communication. (40) (41) (42)

Les patients expriment le sentiment d'être considérés davantage comme une maladie et non comme des individus à part entière. (40) (43)

Découverte de l'environnement de la PSH

Avec la journée vis ma vie les étudiants ont pu découvrir le lieu de vie des PSH et les adaptations mises en place. C'est un élément important à connaître car ces aménagements augmentent l'autonomie et le confort des PSH. (44)

1.5. Se sentir valorisé et promouvoir une attitude humaniste

La journée vis ma vie a permis aux étudiants de gagner en confiance dans leur prise en charge des PSH diminuant ainsi leurs doutes et leur recherche de reconnaissance.

Elle a également favorisé une meilleure ouverture d'esprit induisant un plus grand respect et le souhait de faire évoluer la société

Comment la société perçoit-elle les PSH ?

Les Français manifestent une attitude globalement bienveillante et tolérante à l'égard des PSH. Près de 39 % déclarent éprouver de l'empathie, tout en continuant à associer le handicap à une forme de souffrance ou à une tragédie personnelle, et éprouvent parfois de la curiosité. Ils se déclarent par ailleurs plus à l'aise face aux handicaps sensoriels (58 %) et moteurs (53 %) comparés aux handicaps mentaux (42 %) ou psychiques (28 %). (45) (46) (47)

La plupart des jeunes français ressentent également un malaise et de la pitié envers les PSH et manquent de spontanéité dans leurs interactions. (48)

Selon les personnes interrogées, la meilleure façon de faire évoluer le regard sur le handicap demeure la rencontre directe avec les PSH, ainsi que la sensibilisation à travers les médias et les grands événements comme les Jeux paralympiques. (46) (49) (50)

Quels en sont les déterminants ?

Les préjugés au sein de la population varient selon plusieurs facteurs. Les femmes et les personnes disposant d'un niveau d'éducation élevé présentent généralement des attitudes plus positives envers les PSH. En revanche, l'âge, le niveau de revenu et la religion n'exercent pas d'influence significative. À l'inverse, la sévérité du handicap tend à susciter des attitudes plus négatives. (51) (52)

Comment faire évoluer les mentalités ?

Afin d'améliorer les attitudes de la population envers les PSH, il serait pertinent de développer des campagnes de sensibilisation et des programmes éducatifs favorisant la rencontre et l'interaction directe avec elles. (53) (54) (55)

L'inclusion et les programmes de déstigmatisation constituent des leviers essentiels, en particulier chez les plus jeunes. Après une année de scolarisation aux côtés de camarades en situation de handicap, les élèves n'attribuent pas davantage de caractéristiques négatives à ces derniers mais les perçoivent comme des camarades ordinaires. Il est donc

recommandé de promouvoir la scolarisation inclusive dès le plus jeune âge. (56)

Cependant cette inclusion scolaire reste complexe, car elle nécessite des pratiques pédagogiques et des outils adaptés, ainsi qu'une formation spécifique des enseignants. (57)

2. Les limites et les forces

2.1. Les limites

Lors de la première session d'entretiens, chaque créneau était limité à quarante minutes. Cette contrainte temporelle a conduit l'investigateur à écourter certains entretiens, ne permettant pas toujours aux participants de développer pleinement certains points de réflexion ou d'approfondir leurs propos.

Par ailleurs, les entretiens reposant sur le volontariat, un biais de recrutement est probable. Il est possible que les étudiants les plus impliqués, ou ceux ayant vécu une expérience particulièrement marquante aient davantage souhaité participer à l'étude.

Bien que l'investigateur ait suivi les enseignements universitaires portant sur la recherche qualitative, cette étude constituait sa première expérience de recherche, et il n'avait jamais conduit d'entretiens semi-dirigés auparavant.

Malgré ses efforts pour demeurer le plus objectif possible, une part de subjectivité a pu persister dans la phase d'étiquetage des entretiens. La mise

en place d'une triangulation aurait permis de renforcer la validité et l'objectivité de l'analyse, mais n'a pu être réalisée en raison de contraintes de disponibilité.

L'utilisation d'un journal de bord aurait également été pertinente. Cet outil aurait permis d'identifier et de questionner les préjugés potentiels de l'investigateur, de consigner les éléments non verbaux observés lors des entretiens, et d'ajuster progressivement le guide d'entretien.

Enfin, dans le cadre d'une analyse phénoménologique interprétative, la précision du phénomène étudié est essentielle. Or, bien que tous les participants aient pris part à une journée « vis ma vie », des variations notables subsistaient, notamment en ce qui concerne le lieu de la rencontre, la durée de l'expérience, le type de handicap observé ainsi que les activités proposées au cours de la journée.

2.2. Les forces

Cette thèse présente un caractère novateur, puisqu'il s'agit de la première à explorer l'utilisation de la méthode pédagogique « journée vis ma vie » auprès d'étudiants en médecine.

L'un des atouts méthodologiques réside dans le fait que l'intervieweur ne faisait pas partie du corps enseignant. Cette indépendance a favorisé un climat de confiance, réduisant les appréhensions des étudiants et leur permettant de s'exprimer plus librement sur leur vécu et leurs perceptions de cette expérience.

Par ailleurs, l'intervieweur avait, en amont, présenté les objectifs de la recherche et détaillé le déroulement des entretiens, ce qui a contribué à une meilleure compréhension du processus et à une participation plus sereine et réfléchie des étudiants.

Neuf des dix participants ont accepté de se déplacer pour un entretien en présentiel, favorisant ainsi des échanges plus riches et plus spontanés.

Les étudiants interrogés appartenaient à différentes années du cursus médical, ce qui a permis de recueillir une diversité de points de vue. Parmi eux figurait notamment un étudiant de cinquième année, plus expérimenté, offrant un regard complémentaire sur la thématique étudiée.

Bien que la saturation des données soit moins importante que la précision du phénomène étudiée dans l'analyse phénoménologique interprétative, elle demeure néanmoins un critère méthodologique essentiel. Lors du dernier entretien, aucune nouvelle étiquette n'a émergé, ce qui indique que la saturation des données a été atteinte.

Enfin, l'investigateur n'a pas eu recours à l'intelligence artificielle pour l'analyse des données (que ce soit pour l'étiquetage, la création des propriétés, des catégories ou du schéma explicatif) permettant une analyse plus adaptée en gardant une sensibilité humaine indispensable à la méthode qualitative.

3. Les perspectives

3.1. Pour la recherche

Il serait pertinent de conduire une nouvelle étude visant à comparer les connaissances et les compétences acquises à travers les enseignements magistraux traditionnels et celles issues de méthodes pédagogiques innovantes, telles que la journée « vis ma vie », dans le domaine du handicap auprès des étudiants en médecine.

Des travaux sur le ressenti et la perception des PSH participant à la journée vis ma vie pourraient également être intéressants.

3.2. Pour la pratique

Bien que cette étude ait principalement concerné les étudiants, il est à noter que les familles rencontrées se sont montrées ouvertes et disposées à partager leur vécu, exprimant un réel soulagement à pouvoir évoquer leurs difficultés quotidiennes. Ces observations suggèrent qu'une écoute plus attentive des PSH et de leurs proches, pourrait contribuer à une plus grande satisfaction de leur part.

3.3. Pour l'enseignement et la formation

Bien que cette étude ne permette pas de démontrer formellement que la journée vis ma vie améliore les connaissances des étudiants en médecine dans le domaine du handicap, elle met en évidence une satisfaction globale des participants et une réponse positive à leurs attentes.

La généralisation de cette journée à l'ensemble des étudiants de la faculté apparaît toutefois difficile à envisager, en raison du nombre limité de familles disponibles et de leur éloignement géographique. En revanche, l'intervention de PSH en amphithéâtre constitue une alternative à la fois intéressante et réalisable.

Par ailleurs, le concept de la journée « Vis ma vie » pourrait être transposé à d'autres domaines médicaux, tels que l'oncologie ou les maladies chroniques, bien que le champ du handicap semble, à ce jour, le plus pertinent pour ce type d'approche expérientielle.

CONCLUSION

Le domaine du handicap apparaît moins attrayant que d'autres disciplines pour les étudiants en médecine.

Bien qu'ils se sentent peu confiants dans ce domaine, les étudiants reconnaissent leurs limites et expriment le souhait de bénéficier d'une formation plus approfondie, actuellement peu présente dans le tronc commun.

La journée vis ma vie, intégrée au module handicap, leur a permis de découvrir l'environnement, le quotidien et les difficultés rencontrées par les PSH. Si cette expérience a contribué à enrichir leurs connaissances, les étudiants la considèrent avant tout comme un complément. Ils estiment que les enseignements du module handicap, reposant sur des formats pédagogiques innovants, ont davantage participé à l'acquisition de leurs compétences.

Cette immersion leur a néanmoins permis de développer une ouverture d'esprit plus large, associée à une volonté de faire évoluer le regard de la société sur le handicap. La majorité des étudiants ayant participé à cet enseignement étant déjà sensibilisés à cette thématique, il serait intéressant d'attirer les étudiants ayant peu d'attrait pour ce sujet.

Enfin, bien que la généralisation de la journée vis ma vie à l'ensemble des étudiants semble difficilement réalisable, notamment pour des raisons organisationnelles, l'intervention de personnes en situation de handicap en amphithéâtre constitue une alternative pertinente et accessible.

BIBLIOGRAPHIE

1. Bellamy V, Farges A, Scott S, Taviani A, Collet M, Mauroux A, et al. Le handicap en chiffres. DRESS; 2024.
2. Légifrance [Internet]. 2005. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et liens vers les décrets d'application.
3. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé [Internet]. Disponible sur: <https://icd.who.int/browse/2025-01/icf/fr#1060289548>
4. Daure Ivy, Salaun Frédéric. Le handicap invisible... ou le décalage entre ce qui se voit et la réalité. In: Du visible à l'invisible, handicaps et accompagnements. Martin Média. 2017. p. 22-7.
5. Faive L, Roux-levy PH, Perrard Y, Mazalovic K, Zebawa C, Meunier-beillard N, et al. The place of general practitioner in the management of patients with rare disease and intellectual disability: A qualitative study. Eur J Med Genet. 30 août 2022;65(11).
6. Rahem-khelifa D. Le handicap dans la formation médicale : Comment les jeunes médecins généralistes alsaciens appréhendent-ils la prise en charge médicosociale du handicap à l'issue de leur formation médicale ? Université de Strasbourg; 2021.
7. Lezzoni L, Long-bellil L. Training physicians about caring for persons with disabilities: « Nothing about us without us! » Disability and Health Journal; 2012.
8. Havercamp S, Barnhart W, Robinson A, Whalen smith C. What should we teach about disability? National consensus on disability competencies for health care education. Disability and Health Journal; 2021.
9. Liste des items de l'EDN et équivalence avec l'ancien concours ECNi [Internet]. [cité 4 déc 2025]. Disponible sur: <https://externat-medecine.fr/items/>
10. Pichetti S, Penneau A, Lengagne P, Sermet C. Access to care and prevention for people with disabilities in France: Analysis based on data from the 2008 French health and disabilities households surveys (Handicap-Santé-Ménages). Rev Epidemiol Sante Publique. avr 2016;64(2):79-94.
11. Charte Romain Jacob : Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Handidactique; 2014.
12. King J, Brosseau L, Guitard P, Laroche C, Barette JA, Cardinal D, et al. Validation transculturelle de contenu de la version franco-canadienne de l'échelle COREQ. Physiother Can. 2019;71(3):222-30.
13. Tervo RC, Azuma S, Palmer G, Redinius P. Medical students' attitudes toward persons with disability: a comparative study. Arch Phys Med Rehabil. nov 2002;83(11):1537-42.
14. Satchidanand N, Gunukula SK, Lam WY, McGuigan D, New I, Symons AB, et al. Attitudes of healthcare students and professionals toward patients with physical disability: a systematic review. Am J Phys Med Rehabil. juin 2012;91(6):533-45.

15. Symons AB, Morley CP, McGuigan D, Akl EA. A curriculum on care for people with disabilities: effects on medical student self-reported attitudes and comfort level. *Disabil Health J.* janv 2014;7(1):88-95.
16. Babik I, Gardner ES. Factors Affecting the Perception of Disability: A Developmental Perspective. *Front Psychol.* 21 juin 2021;12.
17. Accès aux soins des personnes en situation de handicap - Rapport de la commission d'audition publique [Internet]. [cité 4 déc 2025]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_736311/fr/acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-rapport-de-la-commission-d-audition-publique
18. Marzolf BA, Plegue MA, Okanlami O, Meyer D, Harper DM. Are Medical Students Adequately Trained to Care for Persons With Disabilities? *Primer Leawood Kan.* 2022;6:34.
19. Chardavoyne PC, Henry AM, Sprow Forté K. Understanding medical students' attitudes towards and experiences with persons with disabilities and disability education. *Disabil Health J.* avr 2022;15(2):101267.
20. Levant B, Villwock JA, Manzardo AM. Impostorism in American medical students during early clinical training: gender differences and intercorrelating factors. *Int J Med Educ.* 29 avr 2020;11:90-6.
21. Mavis B. Self-efficacy and OSCE performance among second year medical students. *Adv Health Sci Educ Theory Pract.* 2001;6(2):93-102.
22. Aulagnier M, Verger P, Ravaud JF, Souville M, Lussault PY, Garnier JP, et al. General practitioners' attitudes towards patients with disabilities: the need for training and support. *Disabil Rehabil.* 30 nov 2005;27(22):1343-52.
23. Parcours de santé des personnes en situation de handicap en Centre Val de Loire, Rapport final juillet 2017, ORS Centre Val de Loire, CREAI Centre Val de Loire, commandité et financé par l'ARS de la région Centre Val de Loire [Internet]. [cité 4 déc 2025]. Disponible sur: https://orscentre.org/images/files/publications/handicaps_et_personnes_agees/Rapports/PSPH.pdf
24. Ioerger M, Flanders RM, French-Lawyer JR, Turk MA. Interventions to Teach Medical Students About Disability: A Systematic Search and Review. *Am J Phys Med Rehabil.* juill 2019;98(7):577.
25. Zhang SL, Ren SJ, Zhu DM, Liu TY, Wang L, Zhao JH, et al. Which novel teaching strategy is most recommended in medical education? A systematic review and network meta-analysis. *BMC Med Educ.* 21 nov 2024;24(1):1342.
26. Wilson JW, Baer RD, Villalona S. Patient Shadowing: A Useful Research Method, Teaching Tool, and Approach to Student Professional Development for Premedical Undergraduates. *Acad Med J Assoc Am Med Coll.* nov 2019;94(11):1722-7.
27. Goodrich J, Ridge D, Cartwright T. « As soon as you've been there, it makes it personal »: The experience of health-care staff shadowing patients at the end of life. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy.* oct 2020;23(5):1259-68.

28. Alluri RK, Tsing P, Lee E, Napolitano J. A randomized controlled trial of high-fidelity simulation versus lecture-based education in preclinical medical students. *Med Teach*. 2016;38(4):404-9.
29. Chen AMH, Kiersma ME, Yehle KS, Plake KS. Impact of the Geriatric Medication Game® on nursing students' empathy and attitudes toward older adults. *Nurse Educ Today*. janv 2015;35(1):38-43.
30. D Santoro Jonathan, Yedla Manisha, V Lazzareschi Daniel, E Whitgob Emily. Disability in US medical education: Disparities, programmes and future directions. *Health Education Journal*; 2017.
31. Crane JM, Strickler JG, Lash AT, Macerollo A, Prokup JA, Rich KA, et al. Getting comfortable with disability: The short- and long-term effects of a clinical encounter. *Disabil Health J*. avr 2021;14(2):100993.
32. Kalindjian N, Hourantier C, Ludot M, Gilles de la Londe J, Corcos M, Cadwallader JS, et al. Experiences of French medical students during their clerkship in adolescent psychiatry: a qualitative study. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. août 2023;32(8):1443-51.
33. Thyness C, Steinsbekk A, Grimstad H. Learning from clinical supervision - a qualitative study of undergraduate medical students' experiences. *Med Educ Online*. déc 2022;27(1):2048514.
34. Gorbanev I, Agudelo-Londoño S, González RA, Cortes A, Pomares A, Delgadillo V, et al. A systematic review of serious games in medical education: quality of evidence and pedagogical strategy. *Med Educ Online*. 1 janv 2018;23(1):1438718.
35. McCambridge J, Witton J, Elbourne DR. Systematic review of the Hawthorne effect: new concepts are needed to study research participation effects. *J Clin Epidemiol*. mars 2014;67(3):267-77.
36. Lindt N, van Berkel J, Mulder BC. Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC Geriatr*. 26 août 2020;20:304.
37. Rousseau MC, Baumstarck K, Valkov M, Felce A, Brisse C, Khaldi-Cherif S, et al. Impact of severe polyhandicap cared for at home on French informal caregivers' burden: a cross-sectional study. *BMJ Open*. 2 févr 2020;10(1):e032257.
38. Aim MA, Rousseau MC, Hamouda I, Anzola AB, de Villemeur TB, Milh M, et al. Parents' experiences of parenting a child with profound intellectual and multiple disabilities in France: A qualitative study. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy*. févr 2024;27(1):e13910.
39. Naouri D, Bussière C, Pelletier-Fleury N. What Are the Determinants of Specialized Outpatient and Dental Care Use in Adults With Disabilities Living in Institutions: Findings From a National Survey in France. *Arch Phys Med Rehabil*. août 2016;97(8):1276-83.
40. de Vries McClintock HF, Barg FK, Katz SP, Stineman MG, Krueger A, Colletti PM, et al. Health care experiences and perceptions among people with and without disabilities. *Disabil Health J*. janv 2016;9(1):74-82.
41. Iezzoni LI, Davis RB, Soukup J, O'Day B. Physical and Sensory Functioning over Time and Satisfaction with Care: The Implications of Getting Better or Getting Worse. *Health Serv Res*. déc 2004;39(6 Pt 1):1635-52.

42. Kroll T, Jones GC, Kehn M, Neri MT. Barriers and strategies affecting the utilisation of primary preventive services for people with physical disabilities: a qualitative inquiry. *Health Soc Care Community*. juill 2006;14(4):284-93.
43. Cott CA. Client-centred rehabilitation: client perspectives. *Disabil Rehabil*. 16 déc 2004;26(24):1411-22.
44. Petersson I, Lilja M, Hammel J, Kottorp A. Impact of home modification services on ability in everyday life for people ageing with disabilities. *J Rehabil Med*. avr 2008;40(4):253-60.
45. Enquête sur les préjugés et stéréotypes à l'égard du handicap en France, Lebat Cindy, 2021, CNCDH (commission nationale, consultative des droits de l'homme) [Internet]. [cité 5 déc 2025]. Disponible sur: <https://www.cncdh.fr/sites/default/files/2022-11/CNCDH%20Rapport%20Enqu%C3%AAt%20pr%C3%A9jug%C3%A9s%20handicap.%20Cindy%20Lebat.pdf>
46. Fourquet Jerome, Lasserre Hugo, Girre Paul. IFOP (Institut français d'opinion publique). 2024. Le regard des Français sur les personnes en situation de handicap. Disponible sur: <https://www.ifop.com/article/le-regard-des-francais-sur-les-personnes-en-situation-de-handicap>
47. de Laat S, Freriksen E, Vervloed MPJ. Attitudes of children and adolescents toward persons who are deaf, blind, paralyzed or intellectually disabled. *Res Dev Disabil*. févr 2013;34(2):855-63.
48. Lecomte U, de los Ríos Berjillos A, Lethielleux L, Deroy X, Thenot M. Social Understanding of Disability: Determinants and Levers for Action. *Behav Sci*. 23 août 2024;14(9):733.
49. Richard R, Marcellini A, Pappous AS, Joncheray H, Ferez S. Construire et assurer l'héritage des Jeux olympiques et paralympiques. Pour une inclusion sportive durable des personnes vivant des situations de handicap. *Mov Sport Sci - Sci Mot*. 7 mai 2020;107(1):41-52.
50. Carew M.T., Noor M., Burns J. The impact of exposure to media coverage of the 2012 Paralympic Games on mixed physical ability interactions. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 29(2), 104–120.; 2019.
51. Wang Z, Xu X, Han Q, Chen Y, Jiang J, Ni GX. Factors associated with public attitudes towards persons with disabilities: a systematic review. *BMC Public Health*. 3 juin 2021;21:1058.
52. Morin D, Rivard M, Crocker AG, Boursier CP, Caron J. Public attitudes towards intellectual disability: a multidimensional perspective. *J Intellect Disabil Res JIDR*. mars 2013;57(3):279-92.
53. Lecomte U, de los Ríos Berjillos A, Lethielleux L, Deroy X, Thenot M. Social Understanding of Disability: Determinants and Levers for Action. *Behav Sci*. 23 août 2024;14(9):733.
54. Morin D, Crocker AG, Beaulieu-Bergeron R, Caron J. Validation of the attitudes toward intellectual disability: ATTID questionnaire. *J Intellect Disabil Res JIDR*. mars 2013;57(3):268-78.
55. Ouellette-Kuntz H., Burge P., Brown, H.K., Arsenault E. Public attitudes towards individuals with intellectual disabilities as measured by the concept of social distance. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(2), 132–142.; 2010.

56. Harma K, Gombert A, Marrone T, Vernay F. Évolution de la représentation sociale du handicap des collégiens scolarisés dans un cadre inclusif selon des facteurs contextuels. *Bull Psychol.* 26 sept 2016;544(4):279-94.
57. Ebersold S, Plaisance E, Zander C. École Inclusive pour les élèves en situation de handicap : accessibilité, réussite scolaire et parcours individuels, CNESCO, Conseil national d'évaluation du système scolaire, 2016 [Internet]. [cité 5 déc 2025]. Disponible sur: <https://shs.hal.science/halshs-01445378/document>

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : Principales caractéristiques des participants	7
Tableau II : Présentation des différentes étiquettes regroupées en propriétés, elles-mêmes rattachées à une catégories.....	9

LISTE DES FIGURES

Figure 1: Schéma synthétique mettant en évidence les liens entre les différentes propriétés incluses dans leur catégorie en fonction du temps	43
---	----

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS	II
RESUME.....	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
INTRODUCTION.....	1
MÉTHODES	4
RÉSULTATS.....	6
1. Étiquettes, propriétés et catégories.....	8
2. Le sentiment d'ignorance et ses conséquences.....	15
2.1 Manquer de connaissances.....	15
2.2 Manquer de confiance.....	16
2.3 Se sentir en difficulté.....	17
3. Aspirer à progresser dans le domaine du handicap.....	18
3.1 Volonté d'enrichir ses connaissances.....	18
3.2 Souhait d'améliorer la formation au handicap.....	18
4. Sous-estimer la réalité du handicap.....	20
4.1 Manque d'attractivité.....	20
4.2 Désintérêt du monde du handicap.....	21
5. Acquérir des compétences médicales et psychosociales.....	22
5.1 Comprendre les difficultés de la PSH et de ses proches.....	22
5.2 Comprendre les émotions.....	27
5.3 Comprendre comment accompagner la PSH.....	27
5.4 Être impressionné.....	28
6. Se sentir valorisé.....	30
6.1 Recherche de reconnaissance.....	30
6.2 Se sentir en confiance.....	32
7. Promouvoir une attitude humaniste.....	32
7.1 Vouloir une relation plus humaine et moins médicale avec les patients.....	32
7.2 Respecter les PSH.....	33
7.3 Vouloir faire évoluer la société.....	34
8. Approche pédagogique novatrice.....	35
8.1 Méthode innovante.....	35
8.2 Intérêt de la journée limité.....	37
8.3 La journée est complémentaire de l'enseignement.....	39
8.4 Vouloir améliorer la journée vis ma vie.....	40
DISCUSSION	
CONCLUSION.....	42
BIBLIOGRAPHIE	62
LISTE DES FIGURES.....	67
LISTE DES TABLEAUX	67
TABLE DES MATIERES.....	68
ANNEXES.....	I

ANNEXES

ANNEXE 1 : Lettre d'information

Une lettre d'information a été envoyée par mail à chaque étudiant inscrit pour participer aux entretiens.

Bonjour XX,

Merci d'avoir accepté de participer à mon projet de thèse. Dans ce mail je vais te donner quelques informations la concernant ainsi que le déroulement de l'entretien prévu le 19 juin

1 - Présentation du projet de thèse :

Je suis actuellement interne en 4ème semestre de médecine générale à Angers. Je réalise une thèse sous la direction du docteur Romain CHAMPAGNE, qui s'intitule : Formation des étudiants en médecine à Angers au handicap à travers la journée « vis ma vie »

Son objectif est d'évaluer le ressenti des étudiants durant cette journée.

2 - Organisation pour les entretiens :

Les entretiens se dérouleront **le XX juin 2025** à la faculté de médecine d'Angers, salle H201. Ton passage est prévu **à XXHXX** et ne pourra pas excéder 40 minutes

L'entretien sera enregistré puis anonymisé en vue de son analyse.

3 - Sur le plan éthique :

Tu auras la possibilité d'interrompre l'entretien ou de quitter l'étude à tout moment, sans aucune justification.

La participation à cette thèse ne demande aucune contribution financière de ta part

Tu peux me contacter pour toute question au mail suivant :
maximesalles155@gmail.com

Un exemplaire de la thèse finalisée pourra t'être remis par mail ou courrier si tu le souhaites

A bientôt !

SALLES Maxime

ANNEXE 2 : Formulaire de consentement

Un formulaire de consentement a été signé par chaque étudiant avant de commencer leur entretien.

Formulaire de consentement

Je soussigné : XXX

Je déclare :

- 1 - Avoir pris connaissance du contenu du courriel relatif au projet de thèse, en avoir compris les objectifs ainsi que les modalités du déroulement de l'entretien.
- 2 - Être informé(e) que ma participation est entièrement volontaire et que je peux retirer mon consentement à tout moment, sans avoir à fournir de justification.
- 3 - Accepter d'être enregistré(e) lors de l'entretien et que mon témoignage soit retranscrit puis analysé.

Fait à : XXX

Le : XXX

Signature du participant

Signature de l'investigateur

ANNEXE 3 : Guide d'entretien semi-dirigé

1 - questions générales avant la participation

Qu'est-ce qui vous a motivé à choisir cet enseignement ?

Aviez-vous déjà eu une expérience ou une sensibilisation au handicap avant la journée vis ma vie ?

Quels étaient vos a priori ou vos attentes avant d'y participer ? Avez-vous ressenti de l'appréhension ou de l'enthousiasme à l'idée d'y assister ?

Selon vous, avant cette journée, la formation en médecine aborde-t-elle suffisamment la prise en charge des patients en situation de handicap ?

2 - questions sur l'expérience vécue pendant la journée

Quel était le handicap de la personne concernée ?

Avez-vous échangé avec son entourage ?

Pouvez-vous décrire comment s'est déroulée votre journée ?

Quels moments vous ont le plus marqué(e) ?

Y a-t-il des éléments auxquels vous ne vous y attendez pas ?

Avez-vous trouvé l'accompagnement et les explications des intervenants adaptés et enrichissants ?

3 - questions sur l'impact de cette journée

Cette journée a-t-elle changé votre regard sur le handicap ? Si oui, comment ?

Pensez-vous que cette expérience vous aidera concrètement dans votre future pratique médicale ? Et comment ?

Vous sentez vous plus en capacité d'évaluer le handicap d'un patient ?

Avez-vous identifié des difficultés spécifiques que rencontrent les patients en situation de handicap dans leur parcours de soins

Cette journée vous a-t-elle donné envie de vous former davantage sur la prise en charge du handicap en médecine

4 - Points positifs et axes d'amélioration

Qu'avez-vous particulièrement apprécié durant cette journée ?

Y a-t-il des aspects que vous avez trouvés moins pertinents ou perfectibles ?

Comment les améliorer selon vous ?

Recommanderiez-vous cette journée à d'autres étudiants ? Pourquoi ?

Pensez-vous qu'il serait utile d'avoir d'autres formations similaires dans votre cursus ? Si oui, sous quelle forme ?

ANNEXE 4 : Les entretiens

Entretien N°1 :

Investigateur : Je vais te demander en premier de te présenter en indiquant notamment ton âge et ton année d'étude.

Étudiant n°1 : Ok, alors moi c'est *nom prénom*, je suis en deuxième année de médecine et j'ai 21 ans, bientôt 22. Euh voilà ... Avant j'ai fait des études d'infirmière donc j'ai fait trois ans, c'est ce que je voulais faire de base.

Investigateur : Donc tu as terminé tes études d'infirmière c'est ça ?

Étudiant n°1 : Ouais c'est ça, en fait maintenant on a la PASS et la LAS en première année au choix et du coup la LAS on fait une année de licence et en complément on travaille quelques modules accès santé pour pouvoir postuler aux études de santé. Du coup j'ai fait ça sur ma L3 d'IFSI ... voilà, donc je suis arrivée au bout, je suis infirmière et là je suis en deuxième année de médecine

Investigateur : Parfait, c'est intéressant parce que du coup tu as une expérience à la fois d'étudiante en médecine à la fois en tant qu'infirmière. Qu'est-ce qui t'a motivé à choisir cet enseignement sur le handicap par rapport à d'autres enseignements ? Comme c'est un optionnel ...

Étudiant n°1 : Euh... Je trouvais qu'il apportait beaucoup de choses, je pense qu'il allait être aussi plus concret, il y en a beaucoup qui m'intéressent aussi hein, je pense que je ne me priverais pas de prendre des sciences sociales par exemple en troisième année. Mais c'est vrai que la journée de ma vie, ça m'avait bien motivé aussi, il y avait la description dans la description de l'optionnel. Euh ... Voilà et ... oui en plus euh ... en tant qu'infirmière, j'aime beaucoup la psychiatrie donc pour l'instant je m'oriente plutôt vers la psychiatrie, et c'est vrai que, bah, le handicap ça, c'est quand même bien en lien donc ça m'intéressait aussi de ce côté-là.

Investigateur : D'accord, tu dis que du coup la journée vie de ma vie ça t'avait intéressé, euh, dans quel sens ? Tu avais déjà entendu parler de ça ?

Étudiant n°1 : J'en avais pas entendu parler d'autres étudiants directement, mais c'est vrai qu'on a une description de chaque optionnel quand on fait notre choix. Et euh ... il y avait un article de journal, si je ne me trompe pas sur l'optionnel et il parlait aussi de la journée de ma vie, donc c'est ...

Investigateur : C'est-à-dire que tu l'avais lu et ça t'avait intéressé quand t'avais lu c'est ça ?

Étudiant n°1 : Oui ! Oh ouais carrément, c'est vrai que ça a vraiment fait partie de mon choix, je m'en souviens, j'en avais parlé à ma mère en plus.

Investigateur : Très bien, ok et sur l'enseignement en général, selon toi, quels étaient les avantages de cet enseignement par rapport aux autres ?

Étudiant n°1 : Bah ça apporte vraiment une ouverture sur le handicap, en plus je pense que c'est un sujet qu'on aborde pas tellement dans les études plus générales, peut-être que ça va venir, mais c'est vrai que pour l'instant ça va être assez bref. Donc nous on a vraiment approfondi ça, ça nous a permis vraiment de comprendre le point de vue aussi des personnes en situation de handicap et des aidants. Donc ça c'est super important dans notre pratique, quelle que soit la spécialité, on sera amené accueillir des personnes en situation de handicap donc voilà ...

Investigateur : Et du coup quand t'étais infirmière t'avais eu des formations sur le handicap ou pas du tout ?

Étudiant n°1 : Euh ... Oui un petit peu et je pense plus qu'en médecine, sûrement. Enfin on fait beaucoup de relationnel dans les études d'infirmières. Voilà on a vraiment ces yeux-là consacrés, et puis j'avais travaillé aussi un peu cet été en MPR

Investigateur : D'accord, et en MPR qu'est-ce que tu avais fait exactement ? C'était quel contexte que t'avais travaillé là-bas ?

Étudiant n°1 : C'était l'été juste avant d'entrer en deuxième année de médecine, j'avais fait mon « stage prép » donc le stage juste avant la fin des études d'infirmière, j'avais enchaîné, j'avais fait un mois chez eux, donc c'était des personnes en situation de handicap, beaucoup. Euh ... Il y avait beaucoup de personnes amputées et tétraplégiques, paraplégiques.

Investigateur : D'accord, donc tu m'as dit beaucoup d'amputés, beaucoup de tétraplégiques. Et comment ça s'est passé ce stage là avec ces personnes ?

Étudiant n°1 : Ça s'est bien passé ! Au départ, j'appréhendais un peu parce qu'il y a beaucoup de jeunes patients dans cette structure. Et du coup bah, il y en a beaucoup de mon âge, enfin... Je... J'appréhendais un peu le relationnel mais euh... Ça s'est très bien passé honnêtement et puis bon ben ça m'a permis aussi d'être plus à l'aise avec les personnes en situation de handicap, enfin en plus les tétraplégiques et paraplégiques, ils sont souvent là à vanner, à rigoler donc c'était cool.

Investigateur : Très bien, et quand tu dis plus à l'aise, c'est sur le plan personnel ? C'est sur le plan médical ? C'est sur quel plan ?

Étudiant n°1 : Ouais tous les plans, mais c'est vrai que je parlais plutôt du côté personnel...

Investigateur : Peut être que c'était plus facile de discuter avec eux ? De passer au-delà du handicap j'imagine ?

Étudiant n°1 : Ouais c'est ça, oui oui, parce que bon, je les voyais vraiment tous les jours et pendant une longue période, enfin, tout ça faisait à peu près 12 heures entre 12 et 15 semaines donc... euh ...

Investigateur : Et là-bas ton rôle c'était quoi exactement c'était t'étais infirmière c'est ça ?

Étudiant n°1 : Oui c'est ça c'est ça de base j'étais étudiante donc au niveau du positionnement c'est aussi différent, les patients quand on est étudiant euh... Ils sont peut-être un peu plus ouverts aussi euh ... C'est pas pareil au niveau du relationnel et puis après j'ai switché infirmière donc je les connaissais déjà et ça l'a fait tout seul.

Investigateur : D'accord très bien et du coup tu prodiguais quels soins pour ces patients ?

Étudiant n°1 : Euh ... Alors on pouvait faire tout ce qui était prise de sang, euh après s'occuper de ...de bah tout ce qui est comment dire ? Euh...

Investigateur : Les médicaments j'imagine ?

Étudiant n°1 : Ouais c'est ça c'est sûr, mais aussi tous les soins du quotidien, enfin surtout les paraplégiques et les tétraplégiques, ils ont besoin pas mal d'aide au niveau des sondages par exemple.

Investigateur : Et ça se comment avec eux ces gestes-là ?

Étudiant n°1 : Euh ... Alors au départ, je regardais, parce que c'est vrai qu'on fait pas toujours même des extractions de selles aussi, bah, on en fait pas dans tous les services, c'était un peu la première fois que je le voyais. Donc les infirmiers étaient super bien aussi, puisque à chaque fois ils n'oubliaient pas de demander aux patients si ça les dérangeait pas qu'ils soient accompagnés par une étudiante pour me montrer les soins au départ. Voilà donc je m'en souviens la première fois, on était avec un patient et il a dit bah ... Enfin il nous a renvoyé un peu chier quand on a demandé, mais gentiment quoi voilà, ça m'a surprise un peu, mais au final en apprenant à les connaître, faut pas se vexer pour ça. Enfin voilà.

Investigateur : Et finalement t'as pu rentrer dans leur intimité, et après t'as pu faire toute seul ou pas ces gestes-là ?

Étudiant n°1 : Oui, ouais ouais ouais

Investigateur : Et ça s'est toujours bien passé ou est ce que des fois c'était plus compliqué ?

Étudiant n°1 : Euh ... Ça s'est toujours bien passé après faut vraiment voir avec les patients, enfin il faut pas hésiter à leur demander, il y en a qui préfèrent parler pendant le soin d'autres non euh ... voilà.

Investigateur : Donc ça c'est effectivement sur le plan professionnel, et sur le plan personnel, est-ce que tu as déjà eu affaire au handicap ou pas ?

Étudiant n°1 : Non pas vraiment.

Investigateur : Dans ta famille ? ou autrement tes amis ?

Étudiant n°1 : Euh ... Non. Ni dans ma famille, ni dans mes amis

Investigateur : D'accord, euh, alors, que penses-tu de la formation au handicap en médecine ?

Étudiant n°1 : Elle était très bien, enfin des fois il y avait des sujets qui pourraient être amenés à revenir parce qu'on a beaucoup d'intervenants donc... Il y a des choses qu'on redit pas mal, par exemple la classification internationale du fonctionnement.

Investigateur : Ça c'était pendant le module handicap c'est ça ?

Étudiant n°1 : Oui, c'est ça, c'était ta question ?

Investigateur : Alors ma question en fait c'est un peu plus général, sans forcément ce module là, la formation au handicap en médecine pour tous les étudiants, qu'est-ce que tu en penses de manière très générale ?

Étudiant n°1 : Ok, oui, bah c'est très important, c'est vrai que ça apporte vraiment des bonnes bases de relationnelles, surtout. J'ai enfin moi c'est-ce que ça m'a vraiment c'est-ce que ça apporté et puis même sur la vision, enfin. Oublier un peu le médical et se centrer un peu sur du social, euh, voir que c'est possible de faire des adaptations pour réduire le handicap. Voilà je pense que c'est très important.

Investigateur : Alors effectivement il y a des étudiants qui ne font pas ce module. Est-ce que eux ils ont accès à d'autres formations sur le handicap ou pas ? Est-ce que tu sais ça ?

Étudiant n°1 : Euh, A Angers, je crois pas, je crois que c'est la seule euh... Enfin peut-être que quand on aura le module, enfin la matière MPR, peut-être qu'on en parlera un petit peu. Mais heu ...

Investigateur : Ça c'est quand tu seras externe, donc pour l'instant en fait à part cet enseignement il n'y a pas d'autres renseignements sur le handicap. Est-ce que c'est intégré dans des cours ?

Étudiant n°1 : Euh ... Pour l'instant ... non on a pas parlé, enfin pour l'instant on a vu que la néphro, la cardio, la pneumo. On aurait pu en parler un petit peu en néphro... mais non.

Investigateur : Alors, quels étaient tes a priori avant de participer à cette journée ?

Étudiant n°1 : Euh ... Alors j'avais hâte avant de choisir le l'optionnel. Mais après plus ça approchait plus, j'appréhendais un peu, je me disais, oh je sais pas trop comment ça va se passer enfin voilà j'avais un petit peu peur et après j'ai pris contact avec la famille et ... et ça s'est ça s'est bien passé ça m'a bien rassuré.

Investigateur : D'accord, qu'est-ce que tu appréhendais exactement ?

Étudiant n°1 : De rentrer dans l'intimité des personnes, euh... Enfin enfin vraiment aller chez eux, je me doutais que ça allait se passer sûrement comme

ça. Euh ... Voilà. Je savais pas trop aussi quel âge elle allait avoir la personne en situation de handicap, donc il y avait pas mal de zones d'ombre un peu... voilà.

Investigateur : Et qu'est-ce que tu connaissais sur cette personne avant de commencer la journée ? T'avais quelques informations ou pas ?

Étudiant n°1 : Alors euh j'ai contacté la famille, donc on s'est, on a convenu d'une date pour se rencontrer, et après bah je voulais amener quand même un petit quelque chose pour la famille et la personne en situation de handicap, du coup elle m'avait dit que c'était son fils. Euh, donc j'ai demandé assez subtilement, j'ai dit est-ce que je peux avoir au moins son âge pour choisir quelque chose d'adapté. Et donc là elle m'a présenté *prénom*, donc c'était son fils qui était en situation de handicap et elle m'a donné vraiment des détails sur son âge, ses pathologies. Et voilà et puis elle m'a envoyé une petite photo aussi donc ça m'a rassuré.

Investigateur : Très bien, on va passer à la deuxième partie sur l'expérience de la journée de ma vie. Est-ce que tu peux me présenter la personne en situation de handicap que tu as rencontré ?

Étudiant n°1 : Oui alors c'était *prénom*, il a 19 ans, il a une myopathie à FSH avec une épilepsie, une surdité moyenne-sévère et un trouble du spectre autistique. Il est non verbal et voilà ... Il communique à l'aide de quelques signes et sait se faire comprendre pour ce qu'il souhaite.

Investigateur : Ok, qu'est-ce qu'il fait dans sa vie de tous les jours ?

Étudiant n°1 : Euh, alors il est deux ou trois jours par semaine ... mais ça avait changé, alors je sais qu'à un moment c'était deux, non c'est pas ça, trois, non je ne sais plus... c'était avant trois, maintenant deux ou il est en institut, voilà et après le reste de la semaine il est chez sa famille. Et donc au niveau des activités euh, ils ont une petite routine, ils vont faire une balade, ramasser des feuilles, il aime bien ça. Voilà, après ils reviennent, il aime bien coller des gommettes aussi ... D'ailleurs c'est-ce que j'avais choisi du coup comme cadeau. Euh ... voilà, et puis bon après je crois qu'il dort beaucoup quand même, je pense que il fait une grosse sieste le soir il tarde pas trop à s'endormir aussi. Il aime bien c'est aller au McDo.

Investigateur : Très bien, est-ce qu'il y a d'autres activités sociales ? Est-ce qu'il rencontre des gens ? Est-ce qu'il fait partie de certaines associations ?

Étudiant n°1 : Non non, mais je pense qu'à l'institut il y a pas mal de jeunes aussi, il me semble que c'est un institut pour jeunes donc il y a sûrement des personnes de son âge et il doit voir du monde là-bas

Investigateur : Et dans l'institut du coup tu m'a dit c'est trois-quatre jours par semaine c'est ça ? Il commence à quelle heure il finit vers quelle heure ?

Étudiant n°1 : Oui c'est ça, euh il reste en pension complète, en fait il reste même la nuit donc je crois qu'ils le déposent, je ne sais plus exactement où c'est, je sais même pas si j'ai posé la question. Mais voilà ils le déposent le



matin, je crois que c'est le lundi matin et après ils vont le récupérer le mardi ou mercredi soir.

Investigateur : D'accord, très bien, alors est-ce que tu peux me raconter du coup le déroulé de ta journée du début jusqu'à la fin.

Étudiant n°1 : Oui, alors euh, on a convenu d'une après-midi du coup, on n'a pas fait la journée complète. Donc je suis arrivée, *Prénom* faisait la sieste donc on s'est dit que c'était bien c'est pour qu'elle me briefe un petit peu sur *Prénom*, voilà, faire un petit point ensemble avant de commencer la journée. Et voilà donc déjà j'ai fait une petite gaffe en rentrant, je l'ai appelé sur le téléphone au lieu de sonner, je me dit bah oui comme *prénom* fait la sieste et en fait quand j'ai relu le mail, je me suis dit « ah mais oui », j'ai vu qu'elle était un petit peu gênée et du coup je me suis dit « ah » mais je ne savais pas trop pourquoi et après en réfléchissant je me suis dit « ah mais oui c'est vrai qu'il a une surdité moyenne, ça se trouve en fait il aurait pas du tout entendu la sonnette. Voilà donc voilà ... après on a fait un petit point ensemble, elle m'a servi un verre de sirop, je crois, on a parlé un petit peu de *Prénom* et d'elle aussi. En fait c'était une intervenante qui était déjà venue pour le module et elle avait fait une intervention sur une association qui facilite l'accès aux soins : Handisanté. Donc elle était infirmière, enfin elle est infirmière là-bas. Et elle m'a rappelé ça, je ne suis pas du tout physionomiste et je ne me souviens plus trop. Euh voilà, après on est allé lever *Prénom*, donc on est allé ensemble, elle lui a fait ses soins donc elle a changé sa protection, voilà, je l'ai laissé faire

Investigateur : Donc toi tu étais plutôt observatrice dans ce temps là c'est ça ?

Étudiant n°1 : Oui c'est ça...

Investigateur : Ça s'est passé comment quand il t'a vu et l'interaction avec lui ?

Étudiant n°1 : Euh, alors elle m'a dit que ça pouvait être un peu à double tranchant des fois il peut avoir un comportement assez souriant, à faire coucou, tout ça, et d'autre fois il est un peu plus fermé, en plus elle m'a dit que le matin il avait fait pas mal de bêtises donc elle s'inquiétait un petit peu mais au final ça s'est très bien passé. Il était, il était réceptif et pareil, il m'a bien répondu. Après, une fois levé, donc il est sur un fauteuil roulant, euh, elle l'a installé si je ne me trompe pas à la sortie du lit, mais il arrive quand même à faire un petit peu ses transferts donc il s'appuie sur le bord du lit, euh voilà.

Investigateur : Donc c'est plus une aide c'est ça ?

Étudiant n°1 : c'est ça c'est ça, voilà, après on a été, on est retourné du coup dans la pièce de vie. Donc il y avait vraiment sa chambre, la pièce de vie, et puis tout était un petit peu vide parce qu'il a tendance à vite attraper tout ce qui passe, de la décoration, donc tout est assez cadré. Euh voilà, et après on a fait une activité ensemble, je crois qu'il, elle lui a servi un goûter, il me semble des tartines mais il en a pas voulu, en fait il a voulu coller des gommettes avec moi donc je lui servais les gommettes et il les collait sur son petit cahier.

Investigateur : Donc tu as pu effectivement jouer avec lui. Pour la communication, ça se passait comment ? Parce que tu m'as dit effectivement qu'il était sourd. Est ce qu'il entendait un petit peu ou pas du tout ?

Étudiant n°1 : Je sais pas trop, c'est vrai que je lui parlais un peu instinctivement, mais est-ce qu'il comprenait ? Je ne sais pas. Et puis lui il disait quelques mots par exemple, il savait dire les lapins, il aimait beaucoup les lapins. Euh, il savait aussi demander sa sœur par ...c'était pas vraiment, ils disaient pas les prénoms par exemple c'était plutôt des ... Des mots-clés un peu, et qui représentaient quelque chose, pareil pour sa maman et son papa.

Investigateur : Et du coup toi pour communiquer avec lui ça se passait comment ? c'était des gestes ? C'était autre chose ?

Étudiant n°1 : Oui c'était plutôt les gestes, du coup bah déjà le coucou au départ après on a joué un peu et en fait c'est venu assez rapidement. Enfin il était focalisé sur une tâche et puis je la faisais avec lui, voilà, c'était plutôt ce style de communication.

Investigateur : Ok, très bien, et donc après vous avez joué avec les gommettes, et après qu'est-ce que vous avez fait exactement ?

Étudiant n°1 : Après euh, on ... ah oui aussi il a une tablette et il aime beaucoup regarder des photos de dentiste. Il regardait des photos et voilà je regardais un peu avec lui. Bon ça dépend des moments, mais apparemment c'était beaucoup les dentistes depuis le Covid, il était un peu... (rire). Euh voilà après il a pas voulu prendre son goûter donc elle l'a pas forcé, elle lui dit ok c'est pas grave. Et on est allé se balader, je crois dans la foulée.

Investigateur : C'était où ?

Étudiant n°1 : C'était dans leur village, c'était à ...

Investigateur : C'était en ville ou en forêt ? Quel type d'endroit ?

Étudiant n°1 : C'était un parc, on faisait le tour d'une école, et puis il y avait assez de Beaucoup d'arbres, d'herbe, parce que du coup il fallait qu'on les cueille. En fait, il était en fauteuil, donc sa maman le poussait, je crois que moi aussi un moment j'ai dû le pousser un petit peu. Et alors il prend un grand sac cabas et il nous montre en fait quand il veut qu'on cueille une branche, une fleur, donc bon bah voilà on faisait la petite récolte (rire). Et après on a fini la balade donc il y a une autre personne de sa famille qui nous a rejoints, ça devait être la cousine de *Prénom*, donc qui avait à peu près une vingtaine d'années, je pense et ... et voilà et du coup on a fini la balade tous les quatre, après on est rentré chez lui, on a encore bu un verre d'eau et puis on a mangé des chocolats que j'avais ramené, voilà. Et puis *prénom* en a mangé un aussi et il a pas pris son goûter encore, je crois qu'il en voulait pas mais voilà.

Investigateur : Et après avoir mangé les chocolats qu'est-ce qui s'est passé ?

Étudiant n°1 : Euh, après on a continué à parler un petit peu avec sa cousine et sa maman, elle m'a raconté un petit peu la difficulté vis-à-vis des structures

parce que la structure où est *Prénom*, je crois que au vu de son âge, ça va bientôt plus être possible d'être là-bas. Et en fait comme il a une myopathie et qu'il a un trouble du spectre autistique c'est très compliqué, en fait tout le monde se renvoie un peu la balle. Enfin, les structures qui accueillent les myopathies, ils ne veulent pas de *Prénom* parce qu'il est autiste et les structures pour autistes, c'est la myopathie qui pose problème. Donc c'est très compliqué pour en trouver donc elle me racontait ses difficultés. Alors que je pense qu'elle doit être bien calée quand même, enfin du coup comme elle travaille à Handisanté, elle doit bien connaître les structures donc j'imagine que si déjà c'est compliqué pour elle. Enfin c'est que pour d'autres personnes ça doit l'être encore plus... voilà

Investigateur : Est-ce que tu peux me dire comment tu as vécu cette journée sur le plan émotionnel ?

Étudiant n°1 : Euh... C'était très riche, j'étais trop contente en sortant, je trouvais que ça s'était bien passé même avec *prénom* tout ça c'était super. Euh c'était... Comme c'était une après-midi, c'était pas forcément éprouvant. Enfin j'ai pas senti de fatigue, c'est vrai que peut-être que sur une journée complète... *prénom* il va crier, il va jeter des trucs par terre et tout du coup on est vite beaucoup sollicité au niveau mental. Mais là en une après-midi franchement c'était largement supportable.

Investigateur : D'accord, on va parler effectivement des difficultés que cette personne rencontre dans son quotidien. Est-ce que tu sais dans quelle structure il est actuellement ?

Étudiant n°1 : Euh... je sais plus, je sais qu'elle l'appelait l'internat, je crois, mais je sais pas exactement quel type de structure c'est, désolé.

Investigateur : Et par rapport à son projet, finalement est-ce qu'il y a une autre structure qui est possible pour lui ?

Étudiant n°1 : Pour l'instant non, pourtant, enfin je crois que même les médecins qui le suivent, ils ont un peu tapé du poing sur la table en disant que quelqu'un devait assurer donc ça ne servait à rien de se renvoyer la balle au niveau des structures et voilà mais pour l'instant ça n'a pas débloqué la chose.

Investigateur : D'accord, et en dehors des structures, est-ce que dans son quotidien, il y a d'autres problématiques ? Par exemple manger, dormir, se déplacer ...

Étudiant n°1 : Euh... Bah il a besoin d'aide pour pratiquement tout. C'est vrai que sa maman elle assure beaucoup de choses. je m'en souviens du coup pour rester tout seul, c'est vrai qu'il a vite tendance à tout attraper, donc là aussi il a besoin d'une présence constante. Du coup bah sa maman, je crois qu'elle est à mi-temps pour pouvoir assurer les jours où il n'est pas à l'internat. Et c'est vrai que ça la sollicite beaucoup. Là je voyais même elle était aux toilettes et elle devait laisser la porte ouverte et vraiment faire vite pour revenir auprès de *prénom* quoi et qu'il ne se passe pas trop de choses indésirables, voilà, et sinon...

Investigateur : Par rapport au déplacement, tu me parlais d'un fauteuil, c'était un fauteuil roulant qui était électrique ou il était juste manuel ?

Étudiant n°1 : Il était manuel

Investigateur : D'accord, très bien, à part les déplacements, pour l'alimentation ça se passe comment ?

Étudiant n°1 : Euh... Il mange tout seul, enfin il faut lui préparer, mais c'est vrai que une fois... en tout cas j'ai pas vu un repas où il a un plat, peut-être que pour le plat il a besoin d'un peu d'aide. Mais c'est vrai que pour tout ce qui est tartine, enfin du coup elle lui pose l'assiette et il n'avait qu'à prendre les petits morceaux de pain et les manger lui-même. Donc de ce côté-là c'était comme ça. Euh mais si j'avoue... est-ce qu'au niveau d'un repas est-ce qu'avec les couverts il arrive à gérer, je sais pas.

Investigateur : D'accord, est-ce que tu as identifié des difficultés spécifiques que rencontre *prénom* dans son parcours de soins ? Sur le plan médical.

Étudiant n°1 : Oui cette problématique de structure, je crois qu'on a parlé un peu du dentiste aussi, et apparemment les premières fois c'était compliqué, mais après ça se passait plutôt bien et puis c'est vrai que du coup je pense qu'avec l'expérience de sa maman à Handisanté, ils font beaucoup d'habituations au soins aussi. Donc j'imagine qu'elle doit en faire un peu avec *prénom* pour que ça soit plus facile et ... Enfin voilà, préparer les soins tranquillement à la maison avant que le jour j arrive.

Investigateur : Est-ce que tu peux développer un peu cette partie sur l'habitation aux soins ?

Étudiant n°1 : Euh, alors je pense que ils font... Enfin, ils vont mimer un petit peu comme les gestes qu'on peut faire en consultation. Par exemple si c'est une prise de sang faire une petite pique avec un cure-dent, voilà en tenant le bras pour pas que la personne rétracte. Voilà et en fait ça permet de prendre le temps enfin des fois quand on a des soins à faire, c'est vraiment un peu en urgence, les professionnels n'ont pas trop le temps. Donc ça permet de le faire doucement. En plus j'ai un cheval et c'est un peu pareil, la dernière fois j'en parlais avec d'autres propriétaires et on se disait bah c'est mieux de le faire quand on a pas besoin et de prendre le temps de désensibiliser un peu. Et voilà.

Investigateur : Très bien et par rapport à ça, c'était pour le dentiste. Est-ce que c'était également pour d'autres soins ou pas ?

Étudiant n°1 : Je crois qu'on a parlé des prises de sang aussi. Mais c'est vrai que c'est compliqué, elle me disait que ça restait assez difficile, et je crois que c'est même elle qui devait ... ah oui on a parlé d'hospitalisation aussi parce qu'à un moment il a dû se faire opérer du pied pour pouvoir le remettre dans l'axe. Et du coup elle était à l'hôpital et c'est vrai qu'il arrachait tout le temps sa perfusion et tout ça donc elle devait rester à côté et puis c'était pas mal elle qui gérait en fait la surveillance et même quand il y avait des soins à faire, je pense qu'elle aidait beaucoup aussi.

Investigateur : D'accord et pour tous les soins à la maison est-ce que c'est sa mère qui fait tout ou est-ce qu'il y a de l'aide en plus ?

Étudiant n°1 : La journée où j'y suis allée, c'était sa maman qui faisait tout, mais je crois que sa cousine elle vient aussi s'occuper de lui de temps en temps. Mais je pense que ça reste plutôt en famille, je pense pas qu'il fasse venir d'aide-soignante par exemple extérieur pour venir faire les soins.

Investigateur : Donc, tu as rencontré dans son entourage sa mère et sa cousine. Est-ce que t'as rencontré d'autres personnes de son entourage ?

Étudiant n°1 : J'ai rencontré son papa le soir aussi qui revenait du travail et c'était marrant, ils n'avaient pas du tout la même relation avec la mère et le père : avec son papa, ils étaient beaucoup plus taquins entre eux. Enfin même *prénom*, il jouait un peu la provoque avec lui, il a jeté des trucs par terre c'était pas du tout pareil qu'avec sa maman. Voilà et il a une petite sœur aussi que je n'ai pas rencontré parce qu'elle était au lycée, donc voilà mais on en a pas mal parlé avec sa maman pendant la journée.

Investigateur : Et du coup pour l'aide, c'est réparti entre toute la famille ou est-ce que c'est plutôt la maman qui aide ?

Étudiant n°1 : C'est plutôt la maman qui aide, je crois qu'avec sa petite sœur c'était compliqué un moment, elle voulait plus du tout lui parler pendant une longue période donc là ça se réinstalle doucement le lien. Mais voilà je pense pas qu'elle fasse trop de soins de son frère.

Investigateur : D'accord, est-ce que tu sais pourquoi elle lui parlait plus sa sœur ?

Étudiant n°1 : Apparemment c'est un peu arrivé du jour au lendemain, mais ça correspond un peu avec l'adolescence aussi. Et elle voulait plus du tout lui parler, donc je crois qu'il y avait pas forcément eu d'évènement déclencheur.

Investigateur : D'accord, et est-ce qu'il y a des paramédicaux qui le suivent comme des kinés ou autre ?

Étudiant n°1 : Dans le centre où il est oui je crois qu'il a des séances, il aime bien c'est aussi nager et je crois qu'ils avaient pour projet d'essayer la balnéothérapie

Investigateur : A part la nage, est-ce qu'il a d'autres sports ?

Étudiant n°1 : Non ... Même la nage c'est un petit peu compliqué, enfin ils aiment bien l'emmener à la piscine mais du coup il faut... Enfin avec sa myopathie ça se dégrade, c'est vrai qu'avant il pouvait faire plus de choses qu'il ne peut maintenant et euh... Et voilà, donc c'était un petit peu compliqué pour trouver des lieux accessibles où l'eau ne soit pas trop froide aussi.

Investigateur : Très bien, as-tu trouvé l'accompagnement et les explications des intervenants adaptés ?

Étudiant n°1 : Ouais ! Ouais carrément... c'est vrai que déjà je pense que comme elle fait des interventions aussi auprès d'étudiants, elle doit avoir l'habitude, c'était pas la première fois aussi où elle accueillait des étudiants. Donc ouais ouais c'était très adapté.

Investigateur : Et avant elle avait accueilli d'autres étudiants en médecine dans le même cadre ?

Étudiant n°1 : C'était d'autres étudiants en médecine, et dans le même cadre : dans la journée vis ma vie.

Investigateur : Est-ce que tu sais si elle accueille aussi d'autres personnes en dehors des étudiants ?

Étudiant n°1 : Euh, je ne sais pas, je ne pense pas, elle ne m'en a pas parlé.

Investigateur : Est-ce que cette journée a changé ton regard sur le handicap et si oui comment ?

Étudiant n°1 : Euh ... Pas énormément parce que j'avais déjà eu pas mal d'expérience avec le handicap, mais c'est vrai que ce qui était nouveau, c'était vraiment d'aller au domicile d'une personne ça je l'avais jamais fait auparavant. Et voilà donc c'est... il y a plein de petites choses en fait dont on ne se rend pas forcément compte. C'est vrai que même quand on est en service là, elle m'a dit pas mal, des fois, les équipes en pédiatrie ou autre, enfin... Comment dire ? Elle me disait des fois qu'ils étaient un peu moralisateurs en donnant des leçons tout ça, comme s'ils connaissaient mieux *prénom* qu'elle quoi. Et voilà et du coup elle me dit, mais des fois en fait s'ils m'écoutaient dès le départ, bah ça se serait passé plus facilement donc ça aussi ça donne pleins de billes pour après quoi. Au final les patients et leurs aidants, ils sont beaucoup plus spécialistes que nous des fois et c'est bien c'est de les écouter.

Investigateur : Et donc tu me parlais effectivement de la différence entre la maison et l'hôpital. Quelles étaient les principales différences entre les deux ?

Étudiant n°1 : Déjà l'environnement, là mine de rien, il y avait toute la vie familiale dans la maison. Donc c'est vrai que c'est beaucoup plus riche, enfin c'est marrant de voir comment ils adaptent les pièces, à l'hôpital c'est facile. Enfin on a des chambres déjà vides alors voilà mais là c'est, c'était marrant de voir ça. Euh et voilà ...

Investigateur : A part les pièces, est ce qu'il y avait d'autres adaptations au domicile ?

Étudiant n°1 : Au niveau de la chambre de *prénom*, c'est vrai qu'il avait un lit avec des plexiglas autour pour pas qu'il tombe. Voilà sinon il y avait... alors, j'ai pas trop été voir la salle de bain, mais il me semble qu'il y avait une baignoire et qu'il prend le bain, mais c'était pas quelque chose de très très adapté non plus. Et je crois qu'elle me disait que c'était un petit peu dur aussi au niveau des transferts et tout ça, c'est vrai que elle du coup ça lui demande pas mal de



force que ce soit elle ou les cousines de *prénom* quand elles le gardent voilà... Voilà.

Investigateur : Et par rapport au matériel, est-ce que tu sais comment ça se passe pour y accéder ?

Étudiant n°1 : On n'en a pas parlé, c'est vrai que... je me demande si le lit il était médicalisé. Est-ce qu'il se levait ? Je ne crois pas, mais sans certitude. Et sinon, non, on n'en a pas trop parlé, mais je pense que comme il doit y avoir un dossier de fait pour le handicap, ils doivent avoir droit à des aides si besoin et si elle le demande.

Investigateur : Qu'est-ce qui t'as le plus surpris finalement ? Des choses auxquelles tu ne t'attendais pas.

Étudiant n°1 : De voir déjà la pièce principale vide, enfin, je me dis c'était enfin au final quand j'ai vu *prénom* interagir dans son environnement, je me suis dit oui c'est vrai que c'est vraiment nécessaire parce que sinon ça serait le bazar, mais c'est vrai que du coup il y a toute une famille qui évolue dans cette pièce là aussi. Et j'imagine que ça ne doit pas être évident, des fois je pense qu'ils ont envie de mettre des tableaux des choses, enfin, un peu de décoration, des photos. Et là c'est vrai que c'est pas forcément possible. Après, ils avaient un étage et j'y suis pas forcément allée donc peut-être que c'est aussi là où ils se rattrapent et du coup ils peuvent mettre plus de choses. Peut-être que le rez-de-chaussée est consacré un peu plus à *prénom*.

Investigateur : Et *prénom* avait accès à l'étage où il restait au rez-de-chaussé ?

Étudiant n°1 : Il restait qu'au rez-de-chaussée, parce qu'avant il pouvait marcher, mais là c'est vrai qu'il était qu'en fauteuil. Alors, il arrive à avancer dans la maison en tout cas avec les jambes quoi, en courant un peu avec le fauteuil. Et... voilà, mais sinon il arrive plus du tout à marcher, même monter les escaliers, je pense que c'est pas possible.

Investigateur : D'accord. Est-ce que tu penses que cette expérience va t'aider concrètement dans ta pratique médicale et comment ?

Étudiant n°1 : Oui ! Bah oui ça c'est sûr ! Enfin que ce soit avec la journée de vie ma vie, en fait ça renforce ce qu'on avait vu dans l'optionnel, donc vraiment se mettre à la place des personnes en situation de handicap, des aidants. Ça, ça va vraiment m'aider. En plus c'est rassurant mine de rien, parce que des fois on arrive avec des personnes en situation de handicap, euh, on sait pas trop comment réagir et en fait savoir que c'est normal si on n'est pas expert et que eux ils savent pleins de choses des fois ça peut aussi nous rassurer et dans la pratique c'est super aidant. Enfin je m'en étais un peu rendu compte aussi quand je travaillais cet été-là, voilà.

Investigateur : Très bien, Et ce serait dans quel domaine finalement que tu penses que ça t'a aidé le plus ? Où tu penses avoir le plus progressé.

Étudiant n°1 : Le relationnel... pas tant. Ça s'est bien passé en fait dès le départ. Elle m'a dit bah ça se voit que t'es habitué, enfin même *prénom* en fait des fois quand les gens sont un peu plus frileux tout ça on le voit et que là ça s'est bien passé directement. Euh, mais peut-être avec les aidants quand même, parce que les aidants mine de rien à l'hôpital, on les voit pas forcément et là c'est vrai que ça fait vraiment un moment où on est ensemble, on a le temps de parler. Parce que les familles en plus quand j'étais infirmière, je commençais alors, j'avais envie de faire tous mes soins bien, donc des fois les familles je leur parlais un peu en coup de vent. Voilà donc là ça m'a vraiment pris le temps de voir un peu les points de vue, ça c'était super bien. Et au niveau médical, euh, bah...Oui, si, peut-être dans les soins aussi, enfin, pas hésiter du coup à solliciter aussi un peu les aidants. Leur parler des gestes qu'on peut faire pour habituer progressivement les personnes : ça ça peut-être une bille aussi.

Investigateur : Très bien, et par rapport à la communication, est ce que t'as l'impression que tu as progressé ?

Étudiant n°1 : Oui parce que même au cours de la journée j'étais déjà à l'aise au départ, mais c'est vrai que bah au fil de l'après-midi j'étais de plus en plus à l'aise.

Investigateur : D'accord. Et te sens-tu plus dans la capacité d'évaluer le handicap d'un patient après cette journée-là ?

Étudiant n°1 : Euh ... Je ne sais pas. Peut-être, en complément de toutes les autres interventions. Est-ce que c'est spécifique à cette journée-là ? C'est vrai que peut-être parce qu'en plus, des polyhandicaps comme ça, c'est assez difficile, et c'est vrai que j'avais du mal en fait à faire tous les liens dans ma tête quand j'étais en face de *prénom*, je me disais ah oui c'est vrai il y a de la surdité. C'est vrai qu'il y avait beaucoup de choses et ça c'était pas forcément évident et au fil de la journée, j'arrivais à prendre toutes les composantes en compte. Même la surdité, au final, au début j'avais totalement zappé l'information et après c'était plus évident.

Investigateur : Donc à la fin de la journée, finalement t'avais réussi à prendre en compte l'ensemble de son handicap ?

Étudiant n°1 : Ouais c'est ça

Investigateur : Est-ce que tu saurais évaluer quels sont ses besoins sur plan médical, social. Est-ce que tu pourrais évaluer ça plus facilement ?

Étudiant n°1 : Oui aussi, enfin on voit pleins de choses. Là, en fauteuil roulant, quand on allait dans les rues, on voit facilement lesquelles sont accessibles ou non. Donc ça c'est quelque chose... Même quand on rentre dans les magasins, pareil, je vais faire plus attention : Est-ce qu'il y a des marches pour y aller ? Je sais que ça peut être compliqué aussi. Voilà des choses comme ça... l'accessibilité. Et au niveau des structures aussi là je me suis vraiment rendu compte que, bah, en fait de tout sectoriser, c'est ben c'est parce qu'on devient un professionnel sur une chose, mais en fait il y a des personnes qui ne peuvent pas rentrer dans une sectorisation trop rigide quoi et voilà...



Investigateur : Très bien. Est-ce que cette journée t'as donné envie de te former davantage sur la prise en charge au handicap ?

Étudiant n°1 : Ouais j'aimerais bien

Investigateur : Et ce serait de quelle manière ?

Étudiant n°1 : Je sais pas trop, il faudrait que je regarde les DU s'il y a des choses un peu plus spécifiques, mais c'est vrai que ça donne déjà une super base enfin avec l'optionnel là c'était très bien. En plus il fallait s'adapter un peu à tous les types, enfin, il y a des étudiants en médecine mais de différentes années donc on n'a pas tous les mêmes expériences. Et je trouve que c'était plutôt ben c'est, je pense que personne ne s'est ennuyé, a trouvé ça rébarbatif.

Investigateur : Quels sont les éléments et les moments que tu as particulièrement appréciés durant cette journée ?

Étudiant n°1 : Tout ce qui était la relation avec *prénom*, enfin coller les gommettes au départ ça c'était bien. En fait c'est satisfaisant de voir qu'il se connecte un petit peu à toi et tout ça. C'est bien ces moments-là, et puis même cueillir les branches pour lui j'ai bien aimé, voilà, tous les moments avec *prénom* quoi.

Investigateur : Très c'est et du coup la journée « vis ma vie » par rapport à d'autres cours un peu plus classiques qu'est-ce que t'en penses ?

Étudiant n°1 : Bah ça permet de se rendre vraiment compte concrètement, c'est vrai que c'est assez concret quand même dans l'optionnel parce que on voit des patients, des aidants, donc on se rend quand même bien compte mais là d'être vraiment immergé chez une personne en situation de handicap dans son quotidien, on se rend compte différemment des choses.

Investigateur : D'accord, donc c'est la découverte de l'environnement du patient qui change par rapport à des cours classiques, c'est ça ?

Étudiant n°1 : Oui, c'est ça

Investigateur : Très bien est-ce qu'il y a des éléments ou des aspects que t'as trouvés moins pertinents ou perfectibles pour cette journée-là ?

Étudiant n°1 : Peut-être le nom, enfin, en plus on en avait parlé un peu avec la maman de *prénom* et elle me disait que les premières fois quand on entendait « vis ma vie », on se disait peut-être que... Enfin elle se disait, elle faisait la blague aux étudiants au départ en disant bon bah tu vas tout faire et moi je vais me reposer aujourd'hui quoi. Donc voilà c'est vrai que peut-être que le nom, on pourrait trouver autre chose parce qu'en vrai on peut pas vraiment vivre leur vie, c'est... Enfin c'est pas réducteur pour eux, mais voilà, est-ce qu'on pourrait pas trouver quelque chose d'autre ? je sais pas trop, j'y ai réfléchi pourtant, mais je trouve pas non plus. C'est compliqué parce que en vrai je vois très bien le « vis ma vie » il n'est pas non plus totalement à côté



de la plaque parce que c'est l'esprit de la journée. Mais ouais ouais je sais pas trop.

Investigateur : D'accord, parce que t'as l'impression que t'as pas vécu exactement la même vie que l'aidant c'est ça ?

Étudiant n°1 : Oui c'est ça, on peut pas, enfin, on est observateur donc c'est pas la même chose. Et puis est-ce que c'est vis ma vie dans le sens vis la vie de l'aidant ou vis la vie de la personne en situation de handicap ? Parce que là aussi...

Investigateur : Ok, est ce que tu recommandes cette journée a d'autres étudiants ?

Étudiant n°1 : Oui ! Ah ouais parce que c'est très formateur. Peut-être, quand même accompagné d'enseignements à côté enfin avant, a priori parce que ça donne quand même des bonnes bases pour arriver sur la journée et comprendre ce qui se passe. C'est vrai que faire une seule journée isolée comme ça, ça serait peut-être moins bénéfique.

Investigateur : Donc le fait que ce soit à la fin, pour toi, c'est quelque chose de positif ?

Étudiant n°1 : Oui

Investigateur : Et penses-tu qu'une journée « vis ma vie » serait intéressante dans d'autres domaines que le handicap ?

Étudiant n°1 : Euh, je n'y avais pas réfléchi, mais je me demande sur quel thème... Ça pourrait être intéressant en vrai sur toutes les maladies chroniques c'est vrai que tout ce qui est règles hygiéno diététique ça rythme le quotidien donc ça, ça peut-être bien de voir comment ça se passe et puis on se rendrait mieux compte aussi. Parce que c'est vrai que ces règles là des fois on les donne aux patients et on voit que c'est pas forcément respecté et de voir quels sont les freins. Pourquoi ça bloque ? Pourquoi est-ce que les personnes ne les appliquent pas ? Est-ce que c'est trop compliqué dans le quotidien ? Ça, ça pourrait donner des outils quand même assez efficaces dans les prises en soin. Voilà, ça ça pourrait être bien... Ah oui ! Et aussi vis ma vie au niveau des métiers, je pense que ça pourrait être trop bien, enfin d'aller dans le métier d'une autre personne. Des fois on ne se rend pas forcément compte et c'est vrai que pareil en tant que soignant c'est important aussi de voir comment ça se passe, je pense qu'il y a des choses dont on ne se rend pas forcément compte d'un point de vue extérieur.

Investigateur : Sur le plan physique ou psychologique ?

Étudiant n°1 : Les deux

Investigateur : Selon toi, comment améliorer la formation des étudiants en handicap en médecine ?

Étudiant n°1 : Bah peut-être rendre l'UE obligatoire, parce que c'est vrai que en plus là je crois qu'il y a de moins en moins de monde dans l'UE. On en parlait avec des intervenants, c'est dommage si elle s'arrête parce qu'il y a pas assez de monde, c'est vrai qu'il n'y aura même plus l'opportunité de découvrir cette UE. Mais bon d'un côté je pense qu'il y a pleins d'autres UE qui sont hypers intéressantes aussi donc on peut pas toutes les rendre obligatoires, mais c'est vrai que le handicap quand même c'est bien d'y être formé.

Investigateur : Est-ce que tu as d'autres éléments à évoquer dont on n'a pas discuté ?

Étudiant n°1 : Non, pas trop



Entretien N°2 :

Investigateur : Je vais te demander de te présenter avec notamment ton âge et ton année d'étude.

Étudiant n°2 : Alors je m'appelle *nom prénom*, j'ai 21 ans et je suis en deuxième année de médecine

Investigateur : D'accord, et qu'est-ce qui t'a motivé à choisir cet enseignement-là par rapport à d'autres ?

Étudiant n°2 : Au début de l'année on a... enfin moi, j'ai regardé un peu tout, j'en ai vu pas mal qui étaient très axés sur la médecine. Et en fait enfin la médecine qu'on allait déjà voir en cours, je trouvais, et quand j'ai vu celui-ci et le dérouler moi ça m'a intéressé tout de suite. Et enfin je trouve que c'est hyper important pour pour un futur professionnel de santé d'avoir des bases et des notions sur le terme juste du handicap. Et après enfin en fait on va forcément se retrouver confronté à des situations avec des personnes en situation de handicap, donc je trouvais ça vraiment intéressant de pouvoir, bah avoir une première accroche et ensuite pouvoir faire mon propre chemin de mon côté.

Investigateur : En fait, cet enseignement t'apportait plus de choses que les autres enseignements qui eux étaient plus portés sur le médical c'est ça ?

Étudiant n°2 : Oui enfin je pense que ça m'a apporté une culture personnelle et que c'est vraiment important pour moi, que tout professionnel ait ça, et je trouve ça dommage qu'il n'y ait pas ça dans toutes les facs.

Investigateur : Et par rapport à la journée vis ma vie, tu étais au courant avant de commencer l'enseignement, et qu'est-ce que tu en pensais ?

Étudiant n°2 : Oui, moi je trouvais ça génial de voir... enfin je ne savais pas exactement dans quelle mesure on allait enfin dans quelles conditions allaient être cette journée mais je trouvais ça génial de pouvoir aller découvrir le quotidien de quelqu'un et en fait se plonger un peu dans le handicap. Parce qu'enfin moi j'ai pas de connaissance particulière autour de moi ou des choses comme ça, de personnes qui sont en situation de handicap, donc je connais pas trop.

Investigateur : D'accord et tu en avais déjà entendu parler de la part d'autres étudiants de cette journée ou pas du tout ?

Étudiant n°2 : Non, jamais.

Investigateur : Est-ce que tu as déjà eu une expérience avant cette journée vis ma vie au handicap ?



Étudiant n°2 : Euh non pas vraiment...

Investigateur : Même dans tes stages ? Sur le plan personnel ?

étudiant n°2 : Euh bah sur le plan des stage, bah j'ai un stage, enfin j'ai fait plusieurs stages en hospitaliers, donc forcément on est amené à croiser des personnes qui ont des handicaps mais j'étais pas directement confrontée, et après sur le plan... Enfin en fait quand je travaillais les étés, je travaillais en centre de loisirs et j'étais avec... enfin il y avait des jumeaux qui étaient atteints d'autisme, donc ça ça a été mon premier, mon premier contact, on va dire vraiment où moi je devais adapter un peu ce que je disais, mes actions et tout ça...

Investigateur : C'était il y a combien de temps ?

Étudiant n°2 : J'étais au lycée, donc il y a 5 ans et pendant 3 ans et demi

Investigateur : Ok et ça s'est passé comment avec les jumeaux ?

Étudiant n°2 : La première fois que je les ai vus, ils n'avaient pas encore le diagnostic et c'était très compliqué, ils avaient, ils parlaient pas, ils arrivaient pas à avoir de relation avec les autres enfants. Et par contre avec moi ça a été enfin en fait très, tout de suite très fusionnel, on va dire donc c'était un peu particulier parce que en fait ils venaient toujours avec moi, ils me collaient absolument partout. Donc c'était un petit peu un petit peu gênant vis-à-vis de mon travail en fait et donc on a pu discuter avec les parents et tout ça. Il s'avère que c'était des enfants qui étaient, c'était un peu compliqué pour eux du côté personnel. Et donc ça a mis du temps pour que pour qu'ils acceptent, enfin que les parents acceptent d'aller voir quelqu'un pour essayer de trouver des raisons pour lesquelles par exemple ils parlaient pas, ils étaient dans leur bulle et tout ça, et donc je pense que c'est un an et demi après que j'ai commencé seulement qu'il y a le diagnostic qui a été posé et donc ils ont pu se faire aider, et voilà.

Investigateur : Quand tu m'as dit que c'était un peu gênant, c'était dans quel sens que ça te gênait ? C'était le fait qu'ils te collaient ?

Étudiant n°2 : Ça ne me gênait pas, moi personnellement, mais c'est plutôt dans le sens où en fait j'avais toujours deux enfants collés aux jambes donc vis-à-vis des autres enfants, c'est compliqué. Parce que du coup j'étais avec des enfants de trois à six ans, voire un peu avant donc il y a de la jalousie. Il y a le fait aussi que c'est compliqué de pouvoir surveiller les autres enfants quand il y en a déjà deux à surveiller à côté, et puis dans le monde de l'animation, on n'est pas, on n'est pas en surnombre, donc on a souvent beaucoup de choses à faire en même temps et pour préparer les activités c'était compliqué, mais sinon voilà.

Investigateur : Donc si je comprends, ils demandaient plus d'attention que les autres enfants c'est ça ?



Étudiant n°2 : Ouais, mais du coup au début c'était compliqué de comprendre enfin pourquoi, et surtout, moi c'était vraiment ma première expérience, j'avais 16 ans, à peine et... Enfin ils parlaient pas du coup, ils pouvaient pas exprimer leurs besoins et en fait des fois je me suis retrouvée un peu désarmée du coup face à eux.

Investigateur : Et quand tu dis désarmée, c'est dans quel sens ?

Étudiant n°2 : Bah j'avais l'impression en fait de ne pas pouvoir les aider et de ne pas pouvoir faire des choses qu'ils aimaient par exemple dans les activités, on essayait de faire en sorte que tous les enfants apprécient et viennent de leur plein gré, et en fait eux, on savait jamais vraiment ce qu'ils voulaient. Et tout ça, mais vu que je les ai suivis quand même sur le long terme enfin à la fin en fait au fur et à mesure on a développé notre, bah un lien et du coup j'arrivais quand même à comprendre, enfin, on arrivait à se comprendre mutuellement, et puis eux ils ont fait aussi pas mal de progrès de leur côté.

Investigateur : Et depuis le diagnostic est-ce que ça a changé les choses ou pas ?

Étudiant n°2 : Ouais, déjà ils ont, ils ont changé de situation familiale, je pense que ça les a pas mal aidés et ensuite à l'école ils ont été accompagnés. Je crois que la dernière année ils sont allés dans des classes réduites et du coup ils ont, ils ont quand même réussi à se poser beaucoup plus, parce qu'avant ils étaient pas calmes du tout (rires).

Investigateur : D'accord, et tu parlais aussi de tes stages, qu'est ce que tu as vu en stage qui se rapporte au handicap ?

Étudiant n°2 : Euh alors j'ai un stage à la maternité où j'ai vu des mamans en situation de handicap, donc ça veut dire que, enfin en fait tout a été adapté pour elles. Par exemple, c'est une maman qui pouvait pas se déplacer dans sa chambre donc pour faire le bain du bébé, les soins du bébé, on essayait de ramener ça autour d'elle et après... enfin moi je suivais plus.

Investigateur : Tu étais plus observatrice ?

Étudiant n°2 : Ouais

Investigateur : Qu'est-ce que tu penses de la formation handicap en médecine de manière générale ?

Étudiant n°2 : Bah je crois qu'elle est quand même pas très très inexistante, de ce que j'ai cru comprendre, c'est quand même assez théorique, et au final on effleure un peu tous les sujets mais pas complètement. Et surtout, on a pas d'avis de personnes qui vivent ça au quotidien.

Investigateur : Donc plutôt théorique, mais pas vraiment en lien avec les patients qui ont un handicap c'est ça ?

Étudiant n°2 : Ouais, c'est ça

Investigateur : Donc selon toi, c'est plus théorique et pas vraiment adapté à la réalité ?

Étudiant n°2 : Bah selon moi, en fait, là ce que j'ai bien aimé pendant ces cours, c'est que justement on a eu le retour de personnes en situation de handicap qui nous ont dit, bah en consultation, les médecins, soit ils en font trop, et du coup ça les met mal à l'aise, soit ils prennent pas du tout en compte leur handicap, et du coup c'est compliqué pour eux, soit de comprendre, soit de faire ce que le médecin demande ou des choses comme ça. Et bah c'est vrai que c'est des choses, je pense que si on a juste les enseignements théoriques, en fait, on ne s'en rend même pas compte, on fait comme d'habitude, et même en voulant faire au mieux on n'est pas forcément au mieux pour le patient, on est au mieux pour nous.

Investigateur : Et sinon dans les cours théoriques, comment est abordé le handicap ?

Étudiant n°2 : Alors là en 2e année on en a pas parlé du tout

Investigateur : Et en première année ?

Étudiant n°2 : J'ai pas fait la première année

Investigateur : C'était une passerelle c'est ça ?

Étudiant n°2 : Ouais

Investigateur : Quels étaient tes a priori ou tes attentes avant de participer à cette journée ?

Étudiant n°2 : Euh, j'étais assez ouverte d'esprit, donc j'ai vraiment, j'ai beaucoup discuté avec le papa qui m'a donné tout le programme de la journée. Ah, une fois qu'il m'a donné le programme, j'ai quand même un peu peur parce que c'était une grosse grosse journée mais sinon j'avais juste envie de découvrir quoi, je prenais ça comme...

Investigateur : Donc il y avait l'envie de découvrir cette journée-là, mais un peu d'appréhension par rapport au fait que c'était chargé comme journée c'est ça ?

Étudiant n°2 : Ouais...

Investigateur : Et c'était de l'appréhension dans quel sens ? c'était de la peur ? C'était ... ?

Étudiant n°2 : C'était un peu le stress de, du coup pas bien gérer, ou de faire quelque chose qui, qui aurait mal fini quoi, enfin, pas mal fini, mais qui aurait engendré des problèmes pour soit les accompagnants soit les patients.

Investigateur : On va parler justement de ton expérience, alors est-ce que tu peux me présenter la personne ou les personnes que tu as rencontré ?

Étudiant n°2 : Alors du coup moi j'étais avec *prénom*, donc il avait 32 ans, il est autiste profond et il est en ce moment, enfin il est accueilli au centre *nom du centre*, donc c'est un centre qui accueille des autistes. Je suis allée là-bas pendant une journée et j'ai rencontré pleins d'autismes différents. *prénom* lui, enfin ils sont tous non-verbaux dans l'unité en tout cas où j'étais, et *prénom* lui c'est un autisme qui est assez calme. Quand on le voit comme ça il est plutôt réservé, il va rester dans son coin mais après, les autres que j'ai pu rencontrer du coup, il y a vraiment un peu tous les caractères, il y en a avec de l'automutilation de l'hétéro-mutilation... pas mal. Il y en a qui cassaient tout...

Investigateur : Et comment tu as vécu ça justement ? le fait que certains soient calmes mais d'autres effectivement sont plus agressifs ?

Étudiant n°2 : Euh bah je m'y attendais, je savais ce qui allait se passer quoi. Mais je pensais pas que, enfin en fait, ils étaient en sous-effectif le jour où j'y suis allée, ce qui n'arrange pas les choses, mais donc normalement pour huit ils sont trois personnes présentes et là elle était toute seule avec moi, donc je pense que ça a aussi un peu influencé sur la journée, parce que elle pouvait pas répondre aux besoins de chacun en même temps, ce qui fait qu'il y a eu beaucoup de crises ce jour-là. Et moi après je pense que j'ai pas beaucoup aidé, et je ne savais pas exactement comment réagir. Et je ne les connaissais pas alors que les personnes qui aidaient, elles les connaissaient, elles savaient exactement quoi faire pour telle personne.

Investigateur : D'accord, donc tu t'es sentie un peu démunie, c'est ça face à cette situation ?

Étudiant n°2 : Oui, au début, je ne savais pas vraiment comment réagir en fait, bon après au fur et à mesure de la journée bah j'ai repris un peu ce que faisaient mes collègues je me suis un peu affirmée

Investigateur : Et comment ça s'est passé une fois que tu t'es affirmée ?

Étudiant n°2 : Bah en fait ça s'est bien c'est passé quand même toute la journée, c'est juste que par exemple il y en avait un qui voulait toujours me tenir la main et il m'emmenait un endroit pour que je lui ouvre un placard, sauf que quand on lui ouvre le placard, il casse tout donc faut pas lui ouvrir le placard. Et en fait au début je ne savais pas vraiment, enfin juste je lui répétais en boucle que je ne peux pas lui ouvrir le placard et à la fin de la journée, en fait, j'avais enfin compris qu'il fallait juste lui sortir un jeu, on lui donnait un jeu, et au fur et à mesure, enfin, quand il en a vraiment marre de ce jeu-là, on allait le ranger, mais sans qu'il le voit et on lui sort un autre jeu, mais en fait, faut réussir à le distraire de son obsession de ce placard.

Investigateur : D'accord, est-ce qu'il y avait d'autres situations pendant ta journée ou c'était compliqué ?

Étudiant n°2 : Euh, Il y avait une autre personne qui était en boucle sur des vacances sauf qu'en fait c'est des vacances qu'il imagine qu'elles vont se passer prochainement, mais qui sont pas du tout prévues. Et du coup je ne comprenais pas ce qu'il me racontait, mais quand les personnes lui ont dit que c'était pas prévu, enfin, elle s'énervait, et donc là par contre je savais pas trop quoi faire parce que, enfin, du coup elle a enlevé sa couche, elle s'amusait à tout lancer et tout ça, et elle tapait les autres. Ça a été un peu compliqué, mais du coup je savais pas trop quoi faire et ce n'est pas moi qui ai géré...

Investigateur : Et donc qu'est-ce qui s'est passé ? Comment as-tu pu gérer la situation ?

Étudiant n°2 : Bah du coup, en gros elle était dans le couloir et donc ma collègue l'a emmené dans sa chambre pour qu'elle soit dans un environnement qu'elle connaissait par cœur et avec que ses propres objets et ses propres affaires et donc elle l'a laissé dans sa chambre un petit peu le temps que ça redescende et qu'elle se calme. Moi, pendant ce temps-là je suis allée dans la salle à manger avec tous les autres pour surveiller un peu.

Investigateur : D'accord, est-ce que ça a fonctionné de la mettre dans son environnement ?

Étudiant n°2 : Oui

Investigateur : Et cette personne est-ce que tu sais si elle a des activités sociales dans la semaine ?

Étudiant n°2 : Euh...Bah déjà, du coup ils sont huit, donc ils sont tout le temps ensemble. Et après dans la semaine ils ont un programme. Moi par exemple la journée où j'y suis allée le matin c'était lecture donc ils étaient, ils étaient tous ensemble en train d'écouter une histoire qui était mimée. Ensuite l'après-midi c'était une balade dans le parc et donc y a des tricycles où ils sont deux sur le tricycle. Ce que me disaient les personnes qui travaillaient là-bas, c'est qu'au début c'est super compliqué de les faire monter à deux sur le tricycle, et au final, maintenant, ils montent naturellement à deux, donc en fait ils ont quand même créé des liens entre eux, même si même si c'est compliqué qu'ils ne se parlent pas, je pense qu'ils arrivent quand même à se comprendre.

Investigateur : D'accord, et toi du coup pour la communication comment ça se passait avec eux ?

Étudiant n°2 : Alors, il y en avait deux qui avaient des tablettes pour discuter et sinon ils essayaient de mettre en place des repères, donc des chronologiques où on leur montre où est-ce qu'on en est rendu dans la journée et eux ils ont un petit scratch qu'ils collent au fur et à mesure de la journée et qu'ils descendent au fur et à mesure des activités. Et après dans les communications, pour par exemple ce qui est du repas, on sait que y en a qui

ne choisiront jamais, qui n'ont pas encore acquis le pouvoir de communiquer avec soit une tablette, soit une frise et donc on leur met à manger directement. Soit y en a qui savent montrer, donc au final, enfin, la communication ça n'a pas été le plus gros problème.

Investigateur : T'as quand même pu communiquer avec eux facilement ? te faire comprendre aussi ? Ils comprenaient ce que tu leur disais

Étudiant n°2 : Oui, alors il faut répéter, de la même manière parce que si on change la formulation, ils vont penser que c'est autre chose. Il faut utiliser des phrases simples avec des mots clés : en fait il y a des mots, au fur et à mesure, enfin, ils avaient tous une trentaine d'année, donc il y a des mots qu'ils ont appris, comme « stop », ils savent que il faut arrêter. Il faut vraiment utiliser des mots que eux ils connaissent et des mots simples.

Investigateur : Et donc c'est dans quelle structure que t'as vu ces patients ?

Étudiant n°2 : C'est *nom de la structure*, c'est une structure qui regroupe 4 unités, dedans, je crois qu'il n'y a que de l'autisme et donc ils sont répartis un peu en fonction de leur caractère similaire. Et... Et voilà.

Investigateur : Très bien, et le patient que t'avais suivi initialement, il est présent combien de temps dans cette structure dans la semaine ?

Étudiant n°2 : Alors c'est une structure soit en hébergement permanent, soit en hébergement de jour donc lui il était en hébergement de jour, mais là il est passé en hébergement permanent donc il rentre chez ses parents un week-end sur deux. Moi j'y suis allée un lundi, où il était chez ses parents comme ça, je suis allée directement chez ses parents, j'ai vraiment participé au lever chez lui et au coucher au centre.

Investigateur : Est-ce que tu peux me raconter comment s'est déroulée ta journée au début quand t'es arrivée ?

Étudiant n°2 : Du coup je suis arrivée à 6h, donc là j'ai pu rencontrer les parents, on a beaucoup parlé de leur expérience, comment ça s'était passé en fait l'enfance, les diagnostics et en fait toutes les difficultés aussi, enfin, ils ont pas mal parlé des difficultés qu'ils avaient eu par rapport à l'autisme. Et ensuite vers 7h30 - 8h00 on a été réveiller *Prénom* donc en douceur. Ensuite il a pris son petit déjeuner, ensuite la toilette et ensuite on est parti au centre.

Investigateur : Quand ils ont parlé des difficultés, ils ont évoqué quelles difficultés les parents ?

Étudiant n°2 : Bah des difficultés d'abord de diagnostic parce que d'abord ils avaient dit que c'était de l'épilepsie, sauf qu'ils se sont aperçus que c'était pas ça, après il y a toutes les difficultés liées au traitement enfin au médical, notamment aller chez le dentiste, aller chez le médecin, enfin c'est super compliqué pour eux d'accepter d'être touché, d'accepter de se mettre sur une table d'auscultation ou des choses comme ça. Donc ils m'ont expliqué par

exemple que pour le dentiste, euh, il a eu 18 anesthésies générales pour pouvoir se faire soigner. Et aujourd'hui ils ont... donc c'est des parents qui sont très très engagés, ils font partie de pas mal d'associations et aujourd'hui du coup ils ont réussi à avoir une chaise de dentiste et à reproduire une salle à la maison personnelle, justement qui fait que il y a tout un travail d'habituatation qui est fait. C'est pas facile, mais ça aide.

Investigateur : Donc ça c'est sur le plan dentaire, et pour le médecin généraliste ça se passe comment ?

Étudiant n°2 : Euh le médecin général, alors jusqu'à ce que leur médecin parte à la retraite, ça a été parce que il acceptait la différence et il faisait au mieux, il venait à domicile. Donc c'était moins compliqué parce qu'il y avait moins de nouveautés pour *prénom* donc il était plus calme, il acceptait plus facilement les choses mais une fois que leur médecin généraliste est parti à la retraite, ça a été très très compliqué d'en retrouver un autre parce qu'il fallait accepter que déjà il y a un aidant avec lui, parce que *prénom* ne parle pas et ça y en a pas mal qui n'acceptaient pas, notamment qu'il avait plus de 16 ans donc voilà ... Et ensuite, *prénom* il a eu pas mal de problèmes de santé, ce qui fait qu'ils essayaient de grouper tous les rendez-vous mais que ça a été compliqué étant donné que c'était sur pleins de sites. Et le médecin généraliste, en fait il faisait pas les examens apparemment jusqu'au bout, ce qui faisait que ça a accumulé, enfin il a accumulé pas mal de problèmes.

Investigateur : En fait, les parents avaient l'impression que leur enfant n'était pas bien pris en charge c'est ça ?

Étudiant n°2 : C'est ça ...

Investigateur : Donc en terme de temps si j'ai bien compris et également pour les examens c'est ça ?

Étudiant n°2 : Ouais, étant donné que *prénom* ne supporte pas qu'on le touche, même une auscultation c'était compliqué, donc en fait il s'arrêtait à la moitié. Et donc c'est vrai que les parents avaient un petit peu de ressentiment envers eux.

Investigateur : Après le lever, avec les parents j'imagine, comment s'est passé la première interaction avec lui ?

Étudiant n°2 : Euh, donc auparavant, les parents avaient montré des photos de moi à *prénom* déjà un mois et demi, je pense avant, donc quand il s'est réveillé, j'étais avec son papa. Son papa lui a redit qui j'étais, donc je lui ai dit bonjour, on lui a laissé un peu le temps d'émerger quand même et ensuite quand il s'est levé, je me suis présenté.

Investigateur : Et comment s'est passée la présentation ?

Étudiant n°2 : Il m'a regardé un petit peu, puis après il avait les yeux un peu ailleurs. Mais il était quand même tourné vers moi donc je pense qu'il a quand

même pris en compte que j'étais en train de lui parler. Après je ne sais pas ce qu'il en a retenu, mais c'est pas très important.

Investigateur : Comment s'est passé le transport pour aller au centre ? C'était en voiture ?

Étudiant n°2 : Alors du coup j'ai pris ma propre voiture, parce que c'était plus simple donc je ne sais pas.

Investigateur : Et lui est-ce que tu sais comment il est venu à la structure ? Est ce que c'était avec une ambulance ?

Étudiant n°2 : C'était son père, la voiture ça se passe très bien apparemment, il a été habitué assez petit et il adore

Investigateur : Ok, et sur le plan émotionnel, comment as tu vécu cette journée ? Qu'est-ce que tu as ressenti ?

Étudiant n°2 : Alors avant j'étais un peu stressée, mais en fait au fur et à mesure de la journée je me suis dit que c'était quand même une chose incroyable et j'étais vraiment super contente d'être là, en plus j'ai été super bien accueillie. Et je me suis rendue compte que c'était pas si différent que ça, par exemple des enfants (rires) dans le sens où il faut pouvoir s'adapter en continu, Il faut pouvoir enfin adapter du coup notre langage, notre manière de faire, notre manière de voir les choses, notre emploi du temps au fur et à mesure de la journée, et même si c'est pas du tout les mêmes problématiques, au final c'est des personnes comme nous quoi et ils ne parlent pas, mais le langage, enfin la compréhension, est possible parce que moi, si au bout d'une journée j'arrivais quand même à comprendre ce qu'il voulaient ou à peu près, je pense en faisant un petit effort, tout le monde peut y arriver.

Investigateur : Très bien, donc on a déjà évoqué les difficultés dans le domaine médical, et dans son quotidien, est-ce que tu as repéré des difficultés ?

Étudiant n°2 : Je pense que dans son quotidien les difficultés... déjà il y a des difficultés physiques parce que il fatigue beaucoup plus vite, et donc ce qui fait que son quotidien il va être forcément impacté dans le sens où enfin on voyait que plus il était fatigué, plus il était ailleurs, et donc on pouvait pas capter son attention. Et sinon, *prénom*, c'est vraiment quelqu'un qui, je ne sais pas vraiment comment le dire, mais quelqu'un qui se laisse porter par les choses, donc si on lui dit « on va faire un balade », il va faire la balade et en fait il n'exprime pas son, enfin il ne va jamais dire non, jamais dire oui donc c'est les parents qui ont fait une liste de ce qu'il aimait, ce qu'ils ont remarqué qu'il aimait bien. Et on sait, qu'il y a des choses qu'il aime moins et... Voilà.

Investigateur : Est-ce que tu sais comment ils ont fait pour remarquer s'il il aimait bien telle chose ou telle autre ?

Étudiant n°2 : Et bah justement l'après-midi on a fait du tricycle et sur le tricycle, il avait un grand sourire, donc on peut imaginer qu'il aimait bien. En plus il a fait ça pendant, je pense 1h30 alors qu'il y en a plein qui ont arrêté au bout de 10 minutes. C'est quand même, enfin on imagine, une activité qu'il aime bien. Il aime bien marcher aussi enfin, il marche super vite et il marche des kilomètres. (Rires). Et oui après il y a des activités qu'il va faire avec plus de, enfin qui va faire en fait alors qu'il y en a d'autres qu'il ne va pas faire.

Investigateur : Donc, tu m'as dit que tu avais rencontré dans son entourage son père et sa mère, c'est ça ? Est-ce que t'as raconté d'autres personnes ?

Étudiant n°2 : Non

Investigateur : Et par rapport à son père et sa mère, est-ce que tu sais comment ils vivent la situation ? Est-ce que vous en avez discuté ?

Étudiant n°2 : Alors j'en ai discuté, plus avec le papa du coup, mais je leur ai demandé en fait comment ça s'était passé parce qu'il a une grande sœur et une petite sœur et comment ça s'était passé en fait. Est-ce qu'ils avaient su directement ? Donc ce qu'ils m'ont dit c'est qu'ils avaient su directement que *prénom* c'était pas un bébé comme l'avait été ses sœurs. Et du coup ils ont dû faire un peu le deuil de l'enfant qu'ils avaient imaginé et ça, ça a été très très dur. Mais ce qu'ils m'ont dit, c'est qu'ils sont restés soudés et qu'en fait ils se partageaient les tâches, il y en avait un qui faisait le matin avec *prénom*, l'autre qui faisait le soir. Et ils faisaient tout le temps un débrief tous les soirs de comment ça s'était passé, ce qui pouvait être amélioré, ce qu'il fallait refaire exactement pareil parce que ça s'était super bien passé et du coup c'était ça qui les avait vachement aidés.

Investigateur : Et quand tu parles des tâches, c'était quelles tâches exactement ?

Étudiant n°2 : Euh, bah le lever, et il y en avait un qui gérait plutôt le coucher. Parce qu'il faut être à côté de lui, il faut l'aider pour se brosser les dents, il faut lui faire à manger, lui préparer dans son assiette les bouchées... Il faut être constamment sur lui en fait.

Investigateur : Il a besoin d'attention c'est ça ?

Étudiant n°2 : C'est ça

Investigateur : Quels sont les moments qui t'ont le plus marqué durant cette journée ?

Étudiant n°2 : Je dirais que c'était le repas, donc en fait on mangeait au milieu d'eux, et heu... Bah en fait j'ai trouvé ça... j'ai trouvé que c'était un repas normal parce que tout le monde mangeait dans son coin, ils parlaient, enfin, ils faisaient des bruits et tout ça, et en fait, à un moment il y en a un qui s'est levé pour venir piquer un truc à notre table. Enfin c'était vraiment un repas normal quoi comme un repas de famille un peu. Et du coup j'ai trouvé ça, j'ai

trouvé ça marquant, parce que dans mon imaginaire, je pensais que le repas ça devait être un moment compliqué.

Investigateur : Donc finalement c'est un moment qui s'est bien passé c'est ça ?

Étudiant n°2 : Oui, après on m'a dit que ça ne se passait pas comme ça tous les midis, mais moi ça s'est très bien passé.

Investigateur : A part le repas, est-ce qu'il y a d'autres moments que tu avais imaginé et qui se sont passés différemment de ce que tu avais imaginé ?

Étudiant n°2 : Je ne sais pas trop. J'avais essayé d'y aller avec l'esprit ouvert et de pas m'imaginer des choses justement parce que, parce qu'après, déconstruire c'est compliqué.

Investigateur : Est-ce que tu as trouvé l'accompagnement et les explications des intervenants clairs et enrichissants ?

Étudiant n°2 : Alors donc le matin elles étaient deux donc c'était un peu plus simple pour qu'elles m'expliquent des choses et c'était super, elles ont répondu à plein de mes questions et elles m'ont bien expliqué tout ce qu'elles faisaient et pourquoi elles le faisaient. Mais l'après-midi du coup elle était toute seule et c'est vrai que c'était beaucoup plus compliqué, en plus ils étaient tous beaucoup plus speed. Donc j'étais un peu moins accompagnée, mais au final, enfin, j'avais déjà eu les réponses quand même à mes questions le matin et du coup ça a été.

Investigateur : Cette journée a-t-elle changé ton regard sur le handicap et si oui comment ?

Étudiant n°2 : Je ne sais pas si je dirais qu'elle a changé mon regard, mais elle l'a éclairé un peu, enfin, je me suis rendu compte des choses dont j'avais pas idées, par exemple c'est vrai que le langage, je ne m'étais jamais vraiment posé la question, de me dire qu'il y avait possibilité de faire un langage autrement que avec des mots ou avec des gestes. Et en fait c'est vrai qu'avec les frises ça marche super bien, on les comprend et ils ont les choses principales. Je pense que ça a renforcé mon idée que c'était vraiment hyper important d'avoir une idée de ce qu'était le handicap.

Investigateur : D'accord. Lorsque tu me racontais le repas j'avais l'impression que tu me disais qu'il n'y avait pas tant de différence entre eux et nous c'est ça ?

Étudiant n°2 : Eh bah il y a des différences c'est sûr, mais en fait je pense qu'avec le bon accompagnement et avec les bonnes personnes autour d'eux, ils peuvent très bien c'est avoir un quotidien normal, enfin normal pour eux. Bien sûr ils ne vont pas là où ils veulent, ce sont des personnes qui ne pouvaient pas aller travailler, qui ne pouvaient pas faire exactement les mêmes activités que moi, mais au final qui peuvent faire du sport adapté bien sûr, mais au final exactement les mêmes activités que moi bien sûr en étant adaptées.

Investigateur : Est-ce que tu penses que cette expérience va t'aider concrètement dans ta future pratique médicale ?

Étudiant n°2 : Concrètement je pense que ça aidé à comprendre un peu plus les besoins que pouvaient avoir les personnes autistes. Et donc je pense que je vais continuer d'essayer de me former un peu là-dessus parce que l'autisme c'est quand même assez important et du coup cet été je travaille avec des adultes en situation de handicap notamment de l'autisme. Je vais partir en séjour adapté, donc là je suis en formation toute la semaine prochaine. Enfin, déjà, je pense que ça va aussi m'aider moi en tant que future professionnelle de santé et donc je pense qu'avec tous les éléments que j'aurais, je pourrais éventuellement adapter ma pratique.

Investigateur : Et cette formation c'est toi qui l'as choisi ?

Étudiant n°2 : Bah c'est moi qui ai choisi mon job de cet été, donc ça va avec

Investigateur : Et tu as choisi ce job pour quelle raison ? Tu l'avais choisi avant la journée vis ma vie j'imagine ?

Étudiant n°2 : Oui, Parce que du coup j'ai mon BAFA, ça fait longtemps que je travaille avec les enfants et là j'en ai un peu marre des enfants (rire) donc je me suis dit l'animation ça me plaît. Et qu'est-ce que je pourrais faire en fait dans l'animation ? Et il y a quelqu'un qui m'a dit ah mais à tel endroit ils recherchent. Et c'était une association qui propose des séjours adaptés et je me suis dit, mais c'est trop bien. Donc donc j'ai regardé un peu plus ce qu'ils proposaient et je me suis dit let's go.

Investigateur : Très bien, je vois qu'effectivement tu es déjà bien bien inspirée par le handicap. Est-ce que t'as envie de te former davantage dans ce domaine ?

Étudiant n°2 : Oui, Je pense que c'est vraiment important quand je vois toutes les difficultés qu'il y a à l'accès aux soins, alors que normalement l'accès aux soins, il est censé être pour tout le monde. Je pense que c'est vraiment important que nous professionnels de santé, on soit formé à ces questions-là.

Investigateur : Et comment tu envisages de te former, par la suite, dans les prochaines années ?

Étudiant n°2 : Alors je ne sais pas exactement, mais je sais que par exemple déjà dans certains stages, on va avoir plus ou moins de contacts avec des personnes en situation de handicap. Et après enfin moi déjà avec mon travail de cet été, je vais avoir une semaine de formation sur le handicap en général, et après je sais pas trop, on verra ce qui se présente et comment ça se présente.

Investigateur : Quels sont les éléments et les moments que tu as particulièrement appréciés durant cette journée ?

Étudiant n°2 : J'ai apprécié le fait qu'on soit tout le temps avec eux ...

Investigateur : Donc l'immersion c'est ça ?

Étudiant n°2 : Ouais l'immersion totale, et le fait que du coup j'ai vraiment vécu leur journée en fait. Le matin j'ai été faire la balade avec eux. L'après-midi on a fait du tricycle avec eux et c'est pas juste de la surveillance ou juste une présence. En fait c'est vraiment d'être impliqués dans leur quotidien.

Investigateur : Et est-ce qu'il y a des aspects que t'as trouvé un peu moins intéressants lors de cette journée vis ma vie ? Ou à améliorer

Étudiant n°2 : En fait, je pense qu'on a tous vécu des journées très différentes. Moi c'est vrai qu'elle était quand même très intense parce que j'ai fait du 6h-22h. Enfin vraiment à la fin de la journée, j'en pouvais plus. Donc peut-être qu'il faudrait faire ça sur deux jours ou enfin je sais pas trop, mais moi en tout cas personnellement j'ai adoré ma journée mais à la fin de la journée j'en pouvais plus et j'avais une heure de route pour rentrer. Ça m'a épuisé, mais après c'était c'était hyper intéressant.

Investigateur : Donc tu penses que ça aurait été mieux sur un temps plus court c'est ça ? Ou réparti sur une période un peu plus longue, sur deux jours par exemple ?

Étudiant n°2 : Je pense que juste sur deux heures, j'aurais clairement rien vu donc c'est hyper intéressant de pouvoir faire et le matin et l'après-midi mais peut-être faire le matin et l'après-midi sur deux jours différents. Mais après enfin c'était juste moi mon avis parce que je sais que y en a plein d'autres qui n'ont pas fait autant.

Investigateur : Et selon toi, est-ce que les journées vis ma vie seraient intéressantes dans d'autres domaines ? Et dans quel domaine ?

Étudiant n°2 : Je pense que ça serait intéressant, pour certains, de se mettre dans la peau de personnes qui sont des classes défavorisées, parce qu'ils n'ont pas accès aussi facilement aux soins que ce qu'on entend dire.

Investigateur : C'est quelque chose qui pourrait t'intéresser si c'était mis en place ?

Étudiant n°2 : Oui, après, enfin, je ne veux pas paraître hautaine, mais je pense que j'ai quand même un esprit qui est assez ouvert, ce qui fait que je peux réussir à comprendre en discutant avec plein de types de personnes. A comprendre ce qu'ils vivent, mais je sais qu'il y a quand même certaines personnes qui sont assez fermés d'esprit et que quand on parle de handicap, ça ne les intéresse pas. Toutes les personnes qui ne leur ressemblent pas en fait c'est ...

Investigateur : Et selon toi comment on pourrait améliorer la formation au handicap pour les étudiants en médecine ?

Étudiant n°2 : Bah, déjà moi je pense qu'il faudrait que cette option elle soit un peu plus mise en valeur, mais je sais pas trop comment c'est possible mais c'est vrai que cette année on n'était vraiment pas beaucoup et je trouve ça super dommage. Et pour moi, en fait, on devrait tous avoir ces cours, parce qu'au final on n'a pas eu énormément de cours, on a dû en avoir quinze. Et pouvoir au pire les répartir sur tout notre cursus, mais en mettre un par-ci, un par-là, pour que tout le monde en fait, se retrouve en face par exemple de madame *nom* qui est venue nous parler et qui a un langage super franc. Et franchement c'était incroyable, elle nous a dit les choses clairement et je pense qu'il y en a qui ont besoin de l'entendre.

Investigateur : Très bien, est ce que tu avais d'autres éléments à évoquer durant cet entretien ?

Étudiant n°2 : Non, ça va.

Entretien N°3 :

Investigateur : En premier, je vais te demander de te présenter en indiquant ton âge et ton année d'études.

Étudiant n°3 : Ok, bah je m'appelle *prénom nom*, j'ai 21 ans et je suis en 2e année de médecine.

Investigateur : Très bien, qu'est-ce qui t'a motivé à choisir cet enseignement ?

Étudiant n°3 : Bah, c'était intéressant pour ma pratique future de pouvoir en connaître un peu plus sur le handicap parce que c'est vrai que j'y suis pas tellement confrontée, enfin, j'ai quand même quelques liens dans ma famille mais c'est vrai que c'est pas dans mon quotidien, et je me disais que comme plus tard, je voudrais être pédiatre, bah forcément je vais être amenée à rencontrer des enfants porteurs de handicap. Je trouvais ça important de pouvoir comprendre mieux leur situation et puis de voir comment je pouvais les aider dans mon métier de... professionnel de santé.

Investigateur : Quand tu dis pédiatre, tu souhaites te sur-spécialiser par la suite ?

Étudiant n°3 : Euh, pédiatrie spécialisée en cardiologie ou peut être neurologie

Investigateur : Et cet enseignement tu en avais déjà entendu parler auparavant ?

Étudiant n°3 : Pas du tout. C'est *prénom*, ma copine qui est passée juste avant, c'est elle qui l'avait repéré en premier et elle m'avait dit tiens tu veux pas faire ça avec moi et c'est vrai que en lisant la description bah oui.

Investigateur : D'accord, et qu'est-ce qui t'as attiré dans cette description de l'enseignement ?

Étudiant n°3 : Bah c'était surtout tous les aspects sur le droit, les discriminations tout ça, les normes aussi. C'était vraiment intéressant d'avoir cet aspect un peu théorique du handicap.

Investigateur : D'accord, alors tu me disais que dans ta famille il y avait du handicap si j'ai bien compris ?

Étudiant n°3 : Oui, alors j'ai une tante qui est sourde et une autre qui a un retard intellectuel. Et elle n'a pas de diagnostic, enfin je ne crois pas qu'elle en ai un.

Investigateur : Et ce sont des personnes que tu vois régulièrement ?

Étudiant n°3 : Alors ma tante sourde, je la vois très très peu parce que elle est séparée de mon oncle et c'est avec lui que j'ai un rapport de sang. Et pour mon autre tante je la vois peut-être une fois par mois mais on est une très grande famille donc on ne peut pas parler avec tout le monde du coup je la vois mais je lui parle peu.

Investigateur : Et comment ça se passe avec elle ? quelle est ta relation ?

Étudiant n°3 : Bah comme je vous ai dit, on a une famille, j'ai 7 oncles et tantes... j'ai une affinité avec une de mes tantes parce qu'elle est dans le corps médical aussi, du coup c'est vrai que je parle plus avec elle, et sinon avec mes cousins on est aussi beaucoup, donc c'est vrai que je parle pas énormément avec avec cette tante là mais quand on parle c'est pour dire « comment ça va ? », « qu'est-ce que tu fais en ce moment ? », voilà ça s'arrête là.

Investigateur : Donc c'est une discussion plutôt banale, il n'y a pas de différence avec les autres membres de la famille ?

Étudiant n°3 : Non pas du tout.

Investigateur : Très bien, qu'est ce tu penses de la formation au handicap en médecine de manière générale ?

Étudiant n°3 : Bah j'ai l'impression que si on fait pas cet optionnel, là, on n'en parle pas trop, après, enfin je suis qu'en deuxième année donc c'est vrai que les enseignements ils sont pas forcément dirigés vers vers le handicap, mais enfin dans ce que j'ai vu des études, enfin la poursuite des études, il y a pas de... peut-être en neurologie c'est abordé, mais sinon le reste j'ai pas l'impression que ça soit trop évoqué.

Investigateur : Et dans tes cours jusqu'à maintenant est-ce que le handicap a été évoqué ?

Étudiant n°3 : Bah, non je crois pas ... j'ai pas souvenir

Investigateur : Est-ce que dans tes stages tu as eu des expériences dans des personnes en situation de handicap ?

Étudiant n°3 : Euh, bah j'étais aux urgences pédiatriques donc euh... non, je ne me souviens pas avoir vu un enfant atteint de handicap.

Investigateur : et est-ce que tu as fait d'autres stages à part les urgences pédiatriques ?

Étudiant n°3 : Non... Enfin il y avait des ... Enfin je ne sais pas si ça rentre dans... Enfin il y avait des troubles un peu mentaux avec des scarifications ou des inhalations de toxiques, donc peut être à ce niveau-là oui, mais sinon handicap physique, j'ai pas de souvenir.

Investigateur : Quels étaient tes a priori ou tes attentes avant cette journée vis ma vie ?

Étudiant n°3 : Bah comme la personne que j'accompagnais, c'était un autiste de 33 ans, j'étais un peu... pas stressée, mais j'appréhendais un petit peu parce que comme c'est une personne plus âgée, j'avais un peu peur de devoir adapter ma façon de lui parler, et que ça soit infantilisant et je savais pas encore trop comment aborder ça. Enfin j'avais peur de manquer de respect ou... Je ne savais pas quel vocabulaire prendre pour qu'il soit adapté à sa situation à lui.

Investigateur : Donc c'était avant tout la communication avec lui que tu appréhendais ?

Étudiant n°3 : Oui c'est ça, ouais

Investigateur : Et à part la communication, est ce qu'il y avait d'autres choses ?

Étudiant n°3 : Euh ... non

Investigateur : Est-ce que tu pourrais me présenter la personne que tu as suivie durant cette journée ?

Étudiant n°3 : Oui, du coup il s'appelle *prénom*, c'est un homme de 33 ans qui est atteint d'autisme léger. Donc j'ai parlé avec sa maman beaucoup, et elle m'a expliqué qu'il ne savait pas lire, ni écrire, ni compter, qu'il avait été dans de nombreuses structures spécialisées, et que ça avait été super compliqué au niveau de l'accompagnement. Il est suivi par plusieurs professionnels, donc un orthophoniste, une psychomotricienne et un psychologue. Ses parents ils ne sont pas séparés, ils habitent dans une grande maison, il a une grande sœur et un chien et il a un appartement. Ils essayent de un peu le pousser vers l'autonomie, ils ont acheté un appartement et là il y va de temps en temps pour être un peu tout seul. Et il est aussi accompagné par une dame qui l'aide et qui lui montre comment faire le ménage, la cuisine, aller faire ses courses etc.

Investigateur : D'accord, donc c'est un projet d'autonomie progressive c'est ça ?

Étudiant n°3 : Oui

Investigateur : Alors est-ce que tu pourrais me raconter le déroulé de ta journée ? En commençant par le moment où tu es arrivée puis la suite des événements.

Étudiant n°3 : Bah ça s'est fait en deux jours parce que à chaque fois c'était assez court finalement les moments que j'ai passé. Donc le premier jour, c'était l'après-midi, je suis arrivée donc à son domicile chez ses parents et lui il était pas là du coup j'ai juste rencontré sa mère et son père il était là mais j'ai

l'impression qu'il a pas voulu participer à la conversation, il est monté à l'étage et je l'ai pas vu de tout ce moment-là. Et du coup oui c'est sa maman qui m'a accueilli, on est allé dans le jardin pour discuter. Et puis enfin je lui ai posé quelques questions, mais au final comme elle a déjà fait ça les années précédentes, elle savait un peu ce qu'il fallait faire, et donc elle m'a un peu déroulé toute la vie de *prénom*, comment ça s'était passé à quel âge il a eu son diagnostic, au niveau des structures spécialisées comment c'était, des lettres de l'état et tout ça, enfin, toutes les choses qui étaient à leur charge et qui n'étaient pas pris en compte par la sécurité sociale par exemple. Du coup elle m'a parlé de tout ça. Après le soir, il y a *prénom* qui avait un entraînement de handball adapté, elle voulait me proposer d'y aller, sauf que j'avais une conférence pour les études après donc j'ai pas pu y assister. Du coup il a fait ça, et puis le lendemain je suis allée le matin et là je les ai rejoint à l'appartement de *prénom* et donc sa maman était là au début ensuite il y a la dame qui l'accompagne quand il est dans son appartement qui est arrivé et puis sa mère est partie parce que le comportement de *prénom*, il change un peu entre le moment où sa mère est là et quand elle n'est pas là, mais j'ai pas trop pu voir la différence parce que du coup j'ai vu *prénom* et sa mère ensemble que 30 minutes à peu près. Mais du coup voilà et ensuite il y avait juste donc moi l'accompagnante et *prénom* et on a passé à peu près trois heures ensemble, on a fait les courses. Après bon bah enfin il y avait pas trop de choses à préparer, il avait pris des plats tout prêts donc on l'a regardé manger et ensuite on a fait un petit jeu ensemble et après je suis partie.

Investigateur : Et ta première interaction avec lui ça s'est passé comment ?

Étudiant n°3 : C'était quand je suis arrivée à l'appartement. C'est... c'était un bonjour, voilà un bonjour, et puis c'est vrai que on n'a pas beaucoup parlé juste tous les deux, parce que du coup il y avait sa maman, il y avait son accompagnante qui le voit souvent. Et du coup le seul moment où j'ai réussi à un peu lui poser des questions, c'était pendant son repas.

Investigateur : D'accord, Et comment se passait la communication avec lui ?

Étudiant n°3 : Bah il faisait des phrases très courtes, mais il m'écoutait et répondait normalement.

Investigateur : D'accord, et tu évoquais le fait qu'il avait un comportement différent si sa maman était présente ou non. C'est-à-dire ?

Étudiant n°3 : Euh dans la parole, je pense, parce que quand sa maman est là, il se repose un peu sur elle pour parler à sa place, on va dire. Et puis quand elle n'est pas là, il se débrouille un peu tout seul, et puis l'accompagnante elle est assez tonique quoi donc elle l'encourage bien à parler, elle plaisante avec lui donc ça le pousse à communiquer plus.

Investigateur : D'accord et après tu m'as dit que vous aviez joué ?

Étudiant n°3 : Oui on a joué aux dominos

Investigateur : Comment ça s'est passé ?

Étudiant n°3 : Bah il joue souvent avec son accompagnante, donc là le fait qu'on soit trois, je pense que c'était un peu plus ludique pour eux. Et il a perdu à chaque fois (rire), ça l'a pas dérangé plus que ça. Enfin, on a fait trois ou quatre parties et puis à la quatrième il a dit « on arrête, j'en ai marre » mais sinon il a été très bon performant.

Investigateur : Est ce que vous avez fait d'autres jeux à part celui-là ?

Étudiant n°3 : Non ...

Investigateur : Et tu me racontais que vous êtes allé faire des courses ?

Étudiant n°3 : Ouais, on est allé au marché, et j'avais cru comprendre qu'il aimait bien les légumes, mais là il avait fait un blocage, « j'aime pas les légumes », « je ne veux pas manger de légumes ce midi ». Donc son accompagnante elle était en train de forcer « allez, regarde les pastèques ». Et finalement on a trouvé un stand avec des plats préparés donc on lui a pris un taboulé et une salade avec de la viande.

Investigateur : D'accord, donc il avait des situations un peu complexes ou il refusait certaines choses c'est ça ?

Étudiant n°3 : Ouais mais il ne s'énervait pas, il était vraiment juste « non j'ai pas envie ».

Investigateur : D'accord et dans ces situations qu'est-ce que tu as fait ou qu'est-ce qu'elle a fait la personne qui l'accompagnait ?

Étudiant n°3 : Bah elle essayait de forcer un petit peu quand même. Quand il disait non à un fruit ou un légume, elle lui proposait un autre, ou sinon elle lui disait « oh regarde comment ils ont l'air », bon enfin de l'inciter un peu à changer d'avis. Mais bon après cinq ou six essais, il faut qu'il mange donc il prend quelque chose qu'il a envie de manger.

Investigateur : Tu avais l'impression que les arguments de cette personne n'étaient pas suffisants ?

Étudiant n°3 : Bah elle avait des bons arguments, mais je pense que quand il a une idée en tête, il ne la lâche pas quoi (rire).

Investigateur : Comment as-tu vécu cette journée sur le plan émotionnel ?

Étudiant n°3 : Bah très bien

Investigateur : Qu'est-ce que tu as ressenti quand tu es arrivé, quand tu l'as vu ?

Étudiant n°3 : Bah au départ j'étais un peu stressée, un peu appréhensive ... non ça se dit pas... pour euh, au niveau de la communication et du coup bah ça c'est une peu ressenti parce que j'ai pas trop osé avoir de vraies conversations avec lui, dialoguer. Mais sinon je me suis sentie à l'aise. il y a un moment où j'étais... c'était pas mal à l'aise, mais je ne savais pas trop où me mettre parce que au niveau du regard, quand on se regarde droit dans les yeux, bah on sait pas trop...

Investigateur : Tu t'es sentie gênée à ce moment ?

Étudiant n°3 : J'étais un peu gênée c'est ça. Bah oui un petit peu parce que du coup je le regardais dans les yeux, je lui souriais pour dire bonjour et tout ça et même quand on parlait pas, je lui croise les yeux, je souris quoi, je vais pas faire la tête. Sauf que du coup un coup il avait les yeux dans le vide et un coup il regardait droit dans les yeux et il changeait pas le... Il ne déviait pas le regard donc j'arrivais pas à tenir le regard aussi longtemps que ce que je fais d'habitude quoi.

Investigateur : Donc c'est toi qui déviait le regard ?

Étudiant n°3 : Oui

Investigateur : Et est-ce que tu avais l'impression que lui il était gêné par rapport à ça ?

Étudiant n°3 : Bah ... Peut-être un peu. Je ne sais pas en fait, parce que sa maman m'a dit que, bon c'est un peu prétentieux, mais elle m'a dit qu'il aimait bien les jolies filles et qu'il n'allait pas être insensible à moi. Et du coup peut-être qu'il était un peu gêné ou un peu impressionné, je sais pas, mais c'était peut-être par rapport à ça qu'il ne savait pas trop où se mettre parce que, enfin, ça doit pas arriver tous les jours qu'une inconnue débarque comme ça chez lui. Déjà c'est super qu'il soit ok pour que je vienne, donc enfin ça m'étonnerait pas que lui aussi il était un peu gêné.

Investigateur : Donc tu penses que si t'avais été un garçon, ça aurait été différent ?

Étudiant n°3 : Peut-être qu'il aurait été plus à l'aise, ouais

Investigateur : Quelles sont les difficultés que cette personne rencontre dans son quotidien ?

Étudiant n°3 : Bah beaucoup au niveau de la communication parce que, les écoles euh habituelles, il a pas pu y aller et c'était un peu compliqué quand il était enfant avec les autres enfants de son quartier par exemple, ils ne voulaient pas trop jouer avec lui. Mais c'est quand il a eu un chien là ça attirait un peu l'attention, il a réussi à parler un peu plus avec eux. Mais pour moi c'est surtout au niveau de la communication, avec les gens qu'il ne fréquente pas souvent où c'est plus compliqué. Parce que sinon les déplacements il s'en sort, il se déplace tout seul, il prend le bus, enfin quasiment tous les jours pour

aller à son travail. Ah si, à son travail il y a eu un problème avec un de ses collègues où ça ne passait pas du tout.

Investigateur : D'accord, qu'est qu'est-ce qu'il fait comme travail ?

Étudiant n°3 : Euh il est en ESAT et il travaille un peu en agriculture, il pèse les graines, c'est ce qu'il m'a dit. (Rire)

Investigateur : Et pourquoi ça s'est mal passé avec cette personne ?

Étudiant n°3 : Je pense que ...donc c'était avec une personne atteinte de handicap aussi et elle devait faire des bruits, enfin des bruits un peu parasites pour lui qui le dérangent vraiment tout particulièrement quoi. Du coup bah enfin je pense que ce monsieur là il pouvait pas, enfin, il voulait pas arrêter ces bruits, et puis *prénom* il n'arrivait pas à passer au-dessus du dérangement et du coup il a dû y avoir une altercation.

Investigateur : D'accord, et dans son quotidien y avait-il d'autres difficultés ? Par exemple pour les courses ou les repas ?

Étudiant n°3 : Il mange très très vite et après il a des problèmes de santé au niveau de la digestion, parce qu' il mange et une fois qu'il a fini sa dernière bouchée, il va aux toilettes directement donc c'est immédiat, mais sinon dans sa façon de manger, j'ai rien trouvé de ...à part le fait qu'il mange très vite. Il est un peu maladroit quand il tient ses couverts, mais à part ça non rien de ...

Investigateur : Est-ce que tu penses qu'il serait autonome s'il n'y avait pas la personne qui est avec lui dans l'appartement ?

Étudiant n°3 : Je pense qu'il a encore besoin d'aide pour l'instant.

Investigateur : Il a besoin d'aide pour quoi ?

Étudiant n°3 : Là je l'ai pas vu cuisiner, mais je pense que cuisiner un vrai repas ce serait compliqué tout seul. Après par exemple le café il le fait, enfin il connaît la cafetière, il sert sa maman et l'accompagnante qui les a servis dès leur arrivée. Donc je pense que c'est un pli qu'il a pris et ça peut être... enfin il peut s'adapter de la même façon pour cuisiner, mais enfin il faut plus de temps quoi. Et sinon pour le ménage il faut toujours repasser derrière lui quoi parce que comme pour nous c'est un peu une corvée quoi donc voilà quoi il est pas très sérieux dans son ménage.

Investigateur : En fait je comprends bien, il va s'appliquer pour tout ce qui va l'intéresser, et l'inverse pour ce qui ne l'intéresse pas ?

Étudiant n°3 : Ouais, et puis par exemple le karaté ou le handball c'est lui qui a eu l'idée d'en faire et donc il était vraiment motivé même si peut-être il y avait des soucis au niveau des clubs, enfin, sa maman, elle a dû regarder plusieurs clubs pour voir si y en avait un qui acceptait de prendre *prénom*. Mais il ne lâchait pas, dès que la décision elle vient de lui, il n'y a aucun

problème, il fait tout comme il faut, mais dès que c'est quelque chose qui est un peu... soit proposé, soit imposé, enfin non parce que du coup s'il veut pas il le fait pas, mais dès que c'est suggéré, il va... Voilà... Il va être un peu moins convaincu par l'idée.

Investigateur : Et pour le parcours de soin, est-ce qu'il a rencontré des difficultés ?

Étudiant n°3 : Euh, bah j'en ai parlé avec sa mère, du coup il s'est fait diagnostiquer à 16 ans, donc euh c'est super tard, et en fait, elle et son mari ils avaient déjà... Ils sentaient quelque chose, ils sentaient que son comportement il n'était pas... Enfin ouais un peu en décalage par rapport aux autres enfants, ils se demandaient si ça pouvait être l'autisme et tout, sauf que à l'époque c'était... En plus, on mettait la faute sur la mère, on disait que c'était un problème d'éducation, je crois donc... Donc quand elle en parlait à son médecin, il disait juste non il est pas autiste quoi, il a juste un peu de retard, mais il va rattraper ça plus tard. Donc elle s'est pas sentie écoutée et du coup elle a dû aller à Nantes pour voir un spécialiste de l'autisme pour qu'enfin il y ait un diagnostic de posé.

Investigateur : Est-ce qu'il y a d'autres professionnels de santé qu'il a côtoyé ?

Étudiant n°3 : Euh.. un neurologue je crois, il a eu aussi une intervention à son estomac parce qu'il avait beaucoup de régurgitations quand il était petit, il allait cracher dans le jardin, mais il s'est fait opérer pour qu'il n'y ai pas de régurgitation au niveau de son estomac. Mais j'ai quand même posé une question à la mère parce que du coup pendant les enseignements de l'optionnel là, on a eu quelques témoignages, et c'est vrai que les personnes atteintes de handicap, elles se plaignaient beaucoup du fait que les professionnels de santé, ils s'adressent à l'accompagnant et pas du tout à eux. Et donc j'ai demandé ça à la mère et m'a dit effectivement c'est toujours à moi qu'on parlait, ou qu'on parle encore, même quand *prénom* il est en capacité de comprendre un minimum, je pense, c'est toujours à elle qu'on adresse la parole.

Investigateur : Et elle le vit comment sa mère ?

Étudiant n°3 : Je pense que ça la dérange pas plus que ça, parce que sans doute que c'est plus rapide au final, quoique non parce que si on s'adresse à *prénom* c'est elle qui va répondre, mais au moins dans le regard et dans la parole, c'est adressé vers lui. Donc peut-être que psychologiquement ce serait plus euh agréable de voir que bah voilà maintenant *prénom* il a 33 ans, donc c'est un adulte, on peut lui adresser la parole. Et c'est lui le patient aussi, donc il peut, il est en capacité de savoir, je pense qu'il a conscience... De toute manière elle a dit tu es quoi ? Tu es handicapé ? Il a dit « oui je suis handicapé », donc il en a conscience de ça. Du coup pour moi les professionnels de santé pourraient très bien s'adresser à lui sans problème quoi, puis après s'il faut avoir des trucs un peu plus spécifiques, il y a la maman qui est là donc ils auront les informations.



Investigateur : D'accord, donc si je comprends bien, il y a pas mal d'aides autour de lui avec sa mère, son père, cette personne qui l'aide à domicile. Est-ce qu'il voit d'autres professionnels ?

Étudiant n°3 : Euh oui, une psychomotricienne, une orthophoniste et voilà ... Un psychothérapeute.

Investigateur : Très bien. Est-ce qu'il y a des éléments qui t'ont marqué durant cette journée ? Des éléments auxquels tu ne t'y attendais pas ?

Étudiant n°3 : Bah je trouvais qu'il parlait plus que ce à quoi je m'attendais, puisqu'on a un peu l'image des autistes très renfermés ou qui ont un peu des mouvements... Ah mais si je vous ai pas dit, j'ai une amie aussi qui est autiste, mais au niveau intellectuel, enfin ça se voit pas en fait. Elle m'a dit ça, j'ai fait ah. Je m'en serais jamais douté si elle ne m'avait rien dit. Mais sinon dans son comportement... Ah oui il y a un truc qui m'a un peu surpris, c'est l'humour. Il est très... Il rigole beaucoup, et il disait des petits « arrêêête » à sa maman, mais comme tout enfant pourrait dire à sa mère quoi. « Arrête de m'embêter ». Donc ça, ça m'a un peu fait rire. Il parle un peu comme moi je parlerais à ma maman quoi donc ça, ça m'a surpris c'est vrai.

Investigateur : Très bien, est-ce que tu as trouvé l'accompagnement et les explications des intervenants adaptés et enrichissants ?

Étudiant n°3 : Ouais ouais, parce du coup j'ai beaucoup parlé avec son accompagnante, elle m'a expliqué comment elle fonctionnait, le fait que fallait un peu le pousser notamment pour le ménage ou lui montrer « tu fais comme ça comme ça » ou alors lui dire « bah non tu vois bien sur l'étagère, il reste de la poussière, tu repasses dessus ». Et par exemple pour la poussière ou nettoyer il faut repasser derrière lui, par contre pour l'aspirateur, bah faut pas regarder quand il fait, parce que c'est super désagréable d'être regardé comme du coin de l'œil et si ce qu'il fait est bien. Donc c'est vrai que elle m'a dit comment elle, elle s'adaptait à lui et comment ils fonctionnaient un peu en duo.

Investigateur : Est-ce que tu penses que cette journée a changé ton regard sur le handicap ?

Étudiant n°3 : Euh ouais

Investigateur : Dans quel sens ?

Étudiant n°3 : Bah je pense que je n'avais pas d'a priori négatifs, mais dans le sens où je pense que maintenant je suis plus... Je vais être plus amené à être ok pour aller parler à une personne atteinte de handicap. Enfin plus à l'aise, je pense parce que c'était pas non plus « non j'ai pas envie de leur parler » mais plus « j'ose pas, je sais pas trop comment faire ». Et là le fait d'avoir une première expérience qui s'est très bien passée finalement je me dis bon c'est des personnes comme les autres, je peux venir leur parler, la réponse ne sera

peut-être pas celle que j'attends ou quoi mais il y a rien de mal qui peut se passer en soi, donc c'est vrai que ça me met plus en confiance.

Investigateur : D'accord, est-ce que tu penses que cette expérience va t'aider concrètement dans ta pratique médicale future ?

Étudiant n°3 : Oui, déjà dans le fait de s'adresser au patient et pas à son accompagnant pour moi maintenant ça devient une évidence. Enfin je pense qu'avant je me posais pas trop la question, mais là c'est vrai que dans ma tête c'est clair, c'est le patient à qui on s'adresse et si on veut vérifier quelque chose bon il y a l'accompagnant qui est là avec toutes les informations.

Investigateur : Et est ce que tu penses mieux comprendre les besoins des patients ?

Étudiant n°3 : Je pense que oui, je pense que d'avoir eu le point de vue de la mère avec le diagnostic qui a pris des années et tout ça, ça aide à voir dans quel environnement il a, il a évolué, il a grandi. Et puis après avoir vu comment il évolue dans son quotidien, et ben on va pas faire un copier-coller sur les autres, mais juste se dire voilà chacun peut évoluer à sa manière, chacun peut accéder à une autonomie, à plus ou moins grande échelle, et oui je pense que ça m'aide à mieux comprendre les personnes atteintes de handicap.

Investigateur : Et est-ce que tu te sens plus en capacité d'évaluer le handicap ?

Étudiant n°3 : Ça peut-être pas encore, je pense qu'il faudrait encore d'autres expériences, peut-être plus d'enseignements théoriques aussi. Comprendre mieux les troubles parce que en soi l'autisme, je vois ce que c'est mais dans les grandes lignes quoi, il y a peut-être des choses un peu plus précises au niveau... Comment ça fonctionne au niveau neurologique ou si... Je sais pas, peut-être que c'est génétique ? Donc comprendre un peu tout ça. Je pense que ça aide aussi la théorie à comprendre dans la pratique comment ça se passe.

Investigateur : D'accord, et est ce que tu souhaiterais te former davantage au handicap ?

Étudiant n°3 : Ouais

Investigateur : Et comment tu pourrais te former davantage selon toi ?

Étudiant n°3 : Si avec les études il y a d'autres occasions comme pour l'optionnel d'approfondir un peu, bah je pense que je choisirais ces options-là. Et sinon je pense que j'ai la chance d'avoir des tantes atteintes de handicap, donc je pourrais aussi plus parler avec ma tante par exemple. Ma copine aussi, même si en soi elle est pas atteinte au niveau des capacités cognitives etc. Peut-être elle a un vécu de l'autisme qui peut être commun avec d'autres personnes. Et après peut-être faire des recherches aussi un peu de mon côté. Dès que je vois une personne, par exemple dans la rue, et que j'ai l'impression

qu'elle a besoin d'aide bah pas hésiter à proposer mon aide, et peut-être que ça mènera un dialogue et je sais pas.

Investigateur : Quels étaient les moments que tu as particulièrement apprécié durant cette journée ?

Étudiant n°3 : Euh la discussion avec la mère, j'ai beaucoup aimé parce que du coup c'était assez concret, au niveau de la temporalité, elle m'expliquait tout, comment ça s'était passé etc et surtout son ressenti à elle aussi, dans les relations que elle elle avait, en quoi ça a impacté le fait que *prénom* soit autiste. Parce que par exemple toute sa famille n'était pas du tout présente, elle a un peu coupé les ponts avec elle. Donc ça j'ai bien aimé d'avoir la chance d'avoir le vécu de cette personne. Et puis après j'ai bien aimé le marché parce que je sais pas, je trouvais ça rigolo, c'était assez ludique.

Investigateur : Et pendant le marché est ce que tu avais l'impression que les regards étaient tournés vers vous ?

Étudiant n°3 : Euh, peut être un petit peu, mais ça m'a pas choqué

Investigateur : Est ce qu'il y avait des points moins pertinents, moins intéressants durant cette journée, à améliorer ?

Étudiant n°3 : Non, j'ai bien aimé le fait d'avoir un moment privilégié avec la mère et ensuite avec... Bon peut-être, j'aurais aimé un peu plus de temps avec *prénom* et sa mère pour voir un peu plus la dynamique entre eux et la différence entre eux quand ils sont ensemble et quand ils ne le sont pas, mais sinon le fait d'avoir été avec lui dans son appartement, dans la recherche l'autonomie, je trouve que c'était vraiment intéressant de voir cette évolution-là dans son quotidien quoi.

Investigateur : D'accord, que penses tu de la journée vis ma vie comparée aux cours magistraux ? Qu'est-ce que ça change ? Est-ce que t'avais l'impression d'apprendre plus de choses ?

Étudiant n°3 : Bah oui je trouve, enfin ce qu'on apprend c'est aussi sur le plan personnel quoi, c'est enrichissant au niveau personnel et puis c'est des personnes qui se livrent sur leur vécu. Donc pour moi ça n'a rien à voir avec un cours magistral ou c'est purement théorique. Et oui c'est des connaissances qu'on donne comme ça, mais il y a pas l'affect qu'il y a derrière le vécu des personnes donc...

Investigateur : Donc si j'ai bien compris, tu m'expliques que c'est plus simple pour eux de se livrer lorsqu'ils sont dans leur environnement ?

Étudiant n°3 : Oui c'est ça

Investigateur : Est-ce que tu penses que les journées vis ma vie pourraient être intéressantes dans d'autres domaines que le handicap ?

Étudiant n°3 : Euh ... bah sans doute que oui mais ...

Investigateur : Est-ce que tu aurais un exemple ?

Étudiant n°3 : Les maladies pour moi ça peut aussi être considéré comme des handicap, après c'est pas toujours la même forme, par exemple pour l'autisme sur le plan cognitif, mais physiquement aussi ils sont restreints dans leurs capacités donc pour moi ça rentre dans le handicap. Je crois que les personnes qu'on pouvait accompagner, c'était des personnes atteintes d'autisme, de trisomie 21 et sans doute d'autres. Il y avait des personnes, je crois, qui étaient avec des personnes qui ont eu la polio mais c'était assez restreint, enfin je trouvais que l'éventail du handicap, il était pas forcément représenté entièrement quoi.

Investigateur : Tu aurais aimé qu'il y ait plus de possibilités en terme de handicap ?

Étudiant n°3 : Oui ...

Investigateur : Très bien, et selon toi comment on pourrait améliorer la formation des étudiants au handicap en médecine ?

Étudiant n°3 : Bah déjà rajouter des cours, enfin pas que ça soit des optionnels, mais vraiment dans le cursus général. Mettre des cours, même si c'est pas énormément, au moins quelques-uns pour qu'on ait plus de connaissances à ce niveau-là, et qu'on appréhende mieux parce que d'après le vécu de la mère, j'ai l'impression que les... après c'était à l'époque quoi donc je pense qu'aujourd'hui c'est déjà mieux, mais c'est vrai qu'à l'époque ils n'étaient pas formés, le diagnostic à 16 ans c'est super tard. Donc oui, faut se former pour pouvoir poser un diagnostic plus tôt et apprendre à mieux accompagner la famille et le patient.

Investigateur : D'accord, très bien. Est-ce que tu as d'autres éléments à ajouter pour cet entretien ?

Étudiant n°3 : Euh ... bah non.

Entretien N°4 :

Investigateur : Alors en premier, je vais te demander de te présenter avec ton âge et ton année d'études.

Étudiant n°4 : Et bah je m'appelle *prénom*, donc je suis en deuxième année de médecine et pour le coup j'ai commencé, enfin, j'ai fait d'abord une LAS et une PASS puis une LAS et là je suis rentrée en deuxième année de médecine et puis voilà, j'habite à côté d'Angers.

Investigateur : Très bien, alors qu'est-ce qui t'a motivé à choisir cet enseignement sur le handicap ?

Étudiant n°4 : Je pense que c'est plutôt par curiosité, parce que dans mon entourage, j'ai personne en situation de handicap. Et aussi je trouve enfin pour ce qui est de plus tard, quand dans ma future profession, pour essayer d'apprendre au mieux à prendre en charge des personnes en situation de handicap. Et pour le coup je pense qu'à la fac on ne le voit pas vraiment en tout cas peut-être que ce sera plus tard et comme je suis qu'en deuxième année c'est peut-être pour ça aussi. Mais en tout cas on nous en parle pas beaucoup, et on sait pas trop comment même comment réagir en fait, enfin comme c'est des personnes avec lesquelles on a pas l'habitude forcément de parler ou comment on doit agir, on a toujours peur d'être maladroit et tout. Donc je me dis, enfin le fait d'avoir un cours là-dessus ça pouvait être vachement intéressant. Et puis je ne regrette pas.

Investigateur : Très bien, et quand tu as choisi cet enseignement, tu savais qu'il y avait la journée de vie de ma vie ou pas ?

Étudiant n°4 : Oui oui en fait sur Moodle on avait déjà tout le descriptif de l'optionnel avec toutes les modalités d'évaluation et ce qui était prévu.

Investigateur : Et qu'est-ce que tu en pensais de cette journée ?

Étudiant n°4 : Je trouvais que c'était un avantage, mais en même temps j'appréhendais un petit peu parce que encore une fois comme je savais pas trop comment agir et tout. Je me disais un peu comment ça va se passer, et puis des fois c'est différent en fonction du handicap aussi, on sait pas sur quel type de handicap on va tomber. Et des fois quand c'est des handicaps plus mentaux, plus psychologiques, on se dit que ça peut-être pour la communication plus compliquée ou ce genre de choses. Donc un petit peu d'appréhension, je pense, mais sinon en vrai j'avais envie de voir quand même comment ça allait se passer.

Investigateur : Très bien. Est-ce que t'as déjà eu une expérience avec le handicap que ce soit dans ta vie personnelle ou durant les stages ?

Étudiant n°4 : Durant les stages pour le coup, on en a fait qu'un seul et c'était 2-3 semaines et j'étais en maternité, j'ai pas eu l'occasion. Et avant ça non

plus enfin si quelques fois parce que j'ai une personne dans ma famille, mais qui est assez éloignée, donc ça m'est arrivé de l'avoir peut-être deux ou trois fois. Et elle a un retard mental. Et donc ce qui fait qu'elle a sa mère qui l'aide au quotidien, en fait elles vivent toutes les deux. Et puis je l'ai rencontré, mais enfin c'était quand j'étais plus jeune et honnêtement c'était pas des discussions ou ce genre de choses, c'était plutôt entre adulte en fait et moi j'étais trop jeune. (Rire)

Investigateur : Est ce qu'il y a eu d'autres situations ?

Étudiant n°4 : Euh avant l'optionnel, non

Investigateur : Que penses-tu de la formation au handicap en médecine ?

Étudiant n°4 : Du coup pour le moment avec l'expérience que j'ai des études, je trouve que on n'en parle pas suffisamment et que c'est plutôt incomplet on va dire, enfin même là dans les cours on a même pas du tout parlé en fait. Et pour le coup je pense que c'est quelque chose qu'on pourrait peut-être approfondir un peu plus dès le début. Et puis ouais essayer de compléter au maximum, mais pour le coup... Même enfin que ce soit en médecine ou avant en fait enfin on nous en parle un peu vite fait mais au lycée ou ce genre de choses on nous en parle pas spécialement.

Investigateur : D'accord donc en fait avant cette formation, tu n'avais pas eu du tout de cours en lien avec le handicap selon toi ?

Étudiant n°4 : Euh J'essaye de m'en rappeler au cas où je dirais une bêtise quand même, mais il me semble pas honnêtement que enfin on ait des cours dessus ou alors enfin des fois c'était par exemple dans un cours plus général, on avait une petite exception avec un cas de personne handicapée, mais Honnêtement c'était pas un cours porté là-dessus. En tout cas c'était pas l'objectif principal du coup.

Investigateur : D'accord, et avant de commencer cette journée vis ma vie, quelles étaient tes appréhensions ?

Étudiant n°4 : Bah pour le coup c'était la communication et puis comment ça allait se passer. Et puis le fait de pas savoir, ne pas avoir du tout d'information en fait sur la personne aussi. J'avais juste contacté la personne par mail. Donc c'était sa mère, en fait c'était une jeune fille et donc j'ai contacté sa mère. Et puis elle m'a donné quelques petites informations par-là, mais en fait je ne connaissais pas grand-chose de la personne. Et donc c'est ça, c'est juste rencontrer déjà quelqu'un que je connaissais pas forcément, et puis comment réagir... Disons que je me disais plus j'avais d'informations plus je pouvais anticiper un peu comment réagir ou une sorte d'un peu, une petite préparation. Mais au final c'était surtout là-dessus...

Investigateur : Donc plutôt sur l'organisation et le fait de pas connaître la personne c'est ça ?

Étudiant n°4 : Ouais c'est ça. Et puis aussi la peur un peu des fois d'être maladroite et de faire une bêtise ou enfin genre de... Bon ça arrive forcément mais, disons que j'ai pas envie non plus de blesser la personne parce que moi je sais pas comment réagir donc c'était un peu aussi par rapport à ça.

Investigateur : Quand tu dis que tu avais peur de faire une bêtise, c'est quel type de bêtise ?

Étudiant n°4 : Bah c'est surtout dans les termes que je pourrais dire enfin par exemple c'est genre si c'est une personne aveugle enfin on fait une bêtise en disant « oui vous auriez pu voir ça » ... Enfin c'est un exemple quoi mais c'est ce genre de choses quoi... Des fois je parle trop (rire) et puis j'ai tendance à enfin ça peut m'arriver d'éviter de réfléchir avant de parler, et puis bon voilà. (Rire)

Investigateur : Donc c'est plutôt la peur de blesser la personne sans le vouloir c'est ça ?

Étudiant n°4 : Oui c'est ça, aussi par manque d'information peut-être sur son handicap ou ce genre de choses. Après je me dis, le fait de ne pas avoir d'informations dessus ça peut aussi faire des sujets de conversation et essayer d'en apprendre plus avec elle donc c'est intéressant aussi au final.

Investigateur : D'accord, Est-ce que tu peux me présenter la personne en situation de handicap que tu as rencontré ?

Étudiant n°4 : Donc c'était une jeune fille qui s'appelait *prénom* et puis elle avait 13 ans. Enfin non elle avait 15 ans et en fait au niveau de... Elle avait un retard mental, donc je sais plus exactement le nom de la maladie par contre parce que c'était un truc assez spécifique. Mais en tout cas, une déficience mentale qui faisait qu'elle avait un âge mental d'à peu près six ans. Et puis elle avait aussi un peu un retard de croissance et tout un souci au niveau de la digestion et ce genre de choses. En fait, dès la grossesse, sa maman, je crois qu'elle n'a pas eu de soucis particuliers pendant sa grossesse. Et puis avec les échographies et ce genre de choses, ils n'avaient rien remarqué de particulier. Et à la naissance en fait ils se sont rendu compte que elle mangeait pas. Donc Il y a eu tout un souci comme ça les premiers mois, qui ont été assez compliqués. Et elle a dû, enfin, ils ont dû essayer de trouver des techniques, et en plus de ça, les médecins ne savaient pas ce qu'elle avait exactement. Comme c'était une maladie du coup assez spécifique, ils n'avaient pas assez d'informations dessus. Et puis bah pour le coup c'était il y a plusieurs années donc c'était pas... Peut-être que les informations maintenant elles se sont mises à jour. Mais en tout cas oui des soucis au niveau de l'alimentation, et même plus tard, ça lui a causé des problèmes parce que là disons à seulement 15 ans maintenant, ça fait que quelques années qu'elle arrive à manger tous types d'aliments par exemple. Parce que c'est aussi au niveau des sensations et ce genre de choses dès qu'il y avait de la nourriture, en fait elle arrivait même pas à le mettre dans sa bouche. Et elle n'avait pas, enfin, il y avait peut-être des problèmes aussi au niveau de la mâchoire tout simplement et tout ce qui était l'apprentissage de la parole, ça a été assez compliqué aussi au

début. Et puis... Et puis oui, globalement, c'étaient les grosses caractéristiques, on va dire.

Investigateur : Très bien, tu me disais qu'elle avait 15 ans. Est-ce qu'elle a des activités sociales ?

Étudiant n°4 : Elle a été au collège donc... Enfin elle a fait école et collège, je crois dans un établissement public. Ça ne s'était pas forcément bien passé avec les autres donc, enfin les autres, enfin les autres élèves. Elle n'avait pas forcément d'amis et tout, l'inclusion a été un peu compliquée. Et puis il me semble que là après elle a été enfin elle a été en IME donc elle a pu être incluse en IME. Et puis là elle y est toujours, et ils ont quand même constaté une différence et que c'était mieux et que elle se sentait mieux. Enfin les parents ont en tout cas constaté que leur enfant se sentait vraiment mieux par rapport à ça donc ouais ils étaient contents

Investigateur : Alors est-ce que tu peux me raconter le déroulé de ta journée : quand t'es arrivée, et puis les activités.

Étudiant n°4 : Globalement on a... C'était qu'une demi-journée. En fait c'était l'après-midi, donc je les ai rejoints, enfin, j'ai rejoint sa maman en premier parce qu'en fait je suis allée directement chez elle. Et puis *prénom* est arrivée plus tard parce que pour le coup elle était à l'IME et donc j'ai beaucoup parlé avec sa maman au début, en fait c'était surtout pour le coup la grossesse et un peu l'historique de comment ça s'était passé, comment elle elle avait vécu la chose. Donc elle s'est beaucoup confiée par rapport à ça. Ça a été d'ailleurs assez dur parce qu'en plus elle par rapport à ses problèmes au niveau familial et ce genre de choses c'était aussi compliqué, elle avait pas mal de choses à gérer en même temps. En plus de ça, il y a eu la naissance de *prénom* et tout, et donc avec ses problèmes ça a engendré du stress. Tout ce qui était soucis médicaux et tout forcément je crois qu'elle avait déjà eu un enfant avant mais bon si jamais c'est un premier enfant c'est encore pire quoi. Donc ouais beaucoup de stress par rapport à ça, et puis l'attente du diagnostic aussi qui a été assez longue, le fait de ne pas savoir comment c'était enfin ce que c'était exactement. Donc oui tout ça ça a fait pas mal de, enfin beaucoup de stress et tout. Et après il y a eu plus tard, disons quand elle grandissait, elle commençait à grandir. Elle a eu un divorce aussi donc elle était toute seule à se charger de son enfant. Et bon ça fait encore plus de charge, la charge d'un enfant handicapé, c'est pas simple. Donc toute seule c'est compliqué, et puis oui après elle m'a expliqué tout ce qu'ils avaient essayé de mettre en place pour en apprendre plus sur la maladie et comment ils pouvaient aider au mieux *prénom* parce que pour le coup tout ce qui était problème d'alimentation, en fait c'est plutôt elle qui a été voir pour faire des démarches et ce genre de choses. Les médecins ils avaient déjà testé plusieurs choses et en fait ça ne marchait pas donc un moment elle me disait aussi qu'elle avait ressenti un peu, enfin, elle se sentait seule par rapport au côté médical. Elle disait que en fait au tout début, ils étaient très fortement accompagnés. Et puis d'un coup enfin ils ont eu une espèce de trou en fait et c'était un peu à eux de gérer les rendez-vous par exemple ce genre de choses et puis elle avait vraiment l'impression de, de plus savoir quoi faire et un peu désespérée quoi

puisqu'elle avait plus trop de enfin, il y avait un suivi mais disons que c'était moins quotidien qu'avant. Ils ont fait plusieurs passages en néonatalité et donc pour le coup il y avait tout le temps des gens quoi et puis après le retour à la maison après c'est un peu en mode qu'est-ce que je fais en fait... Donc voilà elle a dû faire des démarches et oui elle a essayé de trouver un ...Il y avait un stage de proposé, donc c'était par rapport à... pendant une semaine, des médecins qui venaient d'Allemagne, je crois. Et en fait elle avait entendu dire ça d'une autre personne qu'elle avait rencontré qui avait un enfant de la même maladie. Et qui avait dit, mais ça en fait ça a beaucoup aidé pour notre enfant. Et au final elle a essayé ce stage et puis ça a marché pour *prénom*. Donc en fait c'était plutôt une sensibilisation à tout ce qui était nourriture. Tout ce qu'il fallait enfin au début, ils jouaient par exemple avec la nourriture, essayer de prendre l'habitude avec les textures et ce genre de choses, essayer de mettre en confiance *prénom*. Et puis progressivement en fait elle a constaté des progrès. Et puis c'est pour ça que maintenant d'ailleurs elle a pu manger n'importe quoi...

Investigateur : Donc si je comprends bien, au début il y avait une aide médicale, mais qui n'était pas suffisante ou du moins elle ne s'est pas sentie accompagnée jusqu'au bout. Donc elle a dû trouver des moyens elle-même pour trouver des solutions c'est ça ?

Étudiant n°4 : C'est ça, en fait au bout d'un moment je pense que les médecins ils avaient peut-être plus grand-chose à proposer non plus. Donc peut-être qu'il y avait des suivis à côté pour tout ce qui était orthophoniste ou ce genre de choses par exemple. Mais... mais disons que le problème de l'alimentation restait toujours là, et elle a été perfusée, je crois pendant assez longtemps. Donc ouais elle a dû faire des recherches et bah après elle m'avait raconté aussi pour tout ce qui était les... les recherches de financement parce que pour le coup le stage était payant, ils avaient pas forcément les moyens donc ils avaient monté toute une association pour... pour essayer de trouver des fonds en fait, donc ils avaient organisé plusieurs activités pour récupérer de l'argent. Et oui donc on a beaucoup parlé et après ça donc *prénom* est rentrée donc j'ai un peu parlé avec elle, mais en fait elle avait un rendez-vous du coup chez l'orthophoniste après, donc elle y a été, j'ai continué un peu à parler avec sa maman. Et puis on a été, on a pas mal bougé en fait dans l'après-midi donc on a rejoint son fils du coup qui devait, qui était en match de foot donc j'ai pu parler aussi avec un peu son fils, qui d'ailleurs avait subi une grosse opération au niveau du bras, et qui était un peu lui aussi considéré comme un ... une personne en situation de handicap. Et puis... et puis après ça oui on est rentrée, on est rentré chez eux, et puis c'est là où j'ai un peu plus parlé avec *prénom*, mais disons qu'elle restait plutôt avec sa mère, et puis même en engageant un petit peu la conversation, c'est surtout à sa maman que j'ai parlé.

Investigateur : D'accord et la première interaction avec *prénom* ça s'est passé comment ? Est-ce qu'elle était timide ou au contraire est-ce qu'elle a discuté avec toi plutôt facilement ?

Étudiant n°4 : Elle était assez timide, oui. Enfin en fait c'est ça, j'essaie de voir ça un peu comme parler enfin de parler avec des mots, peut-être plus simples ou ce genre de choses parce que je savais pas exactement du coup comment adapter mon vocabulaire. Mais après enfin c'est comme si je parlais à quand même à n'importe qui d'autre. Et oui assez timide au début, mais elle venait assez facilement quand même pour me poser une question, puis après elle repartait par exemple, puis ensuite elle revenait donc je pense qu'elle était quand même assez curieuse. Et elle a quand même fini par parler un peu.

Investigateur : Très bien, et est-ce que tu as eu des activités avec elle par la suite ?

Étudiant n°4 : Non pas vraiment c'est ... Enfin du coup elle était, c'était les trajets en voiture et tout donc en fait elle était, moi j'étais à l'avant elle elle était derrière. Et donc elle avait des fois des jouets avec elle, mais elle parlait un peu aussi, c'était plutôt de la parole plutôt que faire quelque chose. Et sinon même en rentrant après elle était en train de s'occuper avec des jeux dans la maison, et puis elle faisait un peu des allers-retours entre la table où j'étais en train de parler avec sa maman, on peut parler un petit peu et puis ensuite elle repartait donc...

Investigateur : Ok très bien et toi comment tu as vécu sur le plan émotionnel en fait tout ça ? Entre le récit de la maman, discuter avec sa fille.

Étudiant n°4 : C'est là qu'on se rend compte quand même que c'est hyper lourd. Pour le coup, je le savais déjà avant. Mais disons que le fait d'avoir un témoignage en direct d'une personne qui parle juste en face de toi et qui te raconte tout ce qu'elle a vécu. C'est ouais c'est un peu prenant quand même, mais pour le coup je trouve ça quand même hyper intéressant à faire et hyper informatif quoi enfin j'ai appris pas mal de choses. Et puis je trouve que pour ce qui est du retour après de ... Enfin en tant que futur praticien, c'est forcément utile d'avoir des retours comme ça. Donc essayer au maximum de prendre en compte et de retenir ce qu'elle me racontait pour après adapter plus tard, enfin quel genre de choses elle elle avait pas forcément apprécié, je pourrais me dire ça tient faut que j'y pense ou alors faire attention à la formulation de cette phrase là parce que ça peut être mal interprété. Parce que aussi elle me disait par rapport à l'annonce des diagnostics, c'était pas forcément bien annoncé donc...

Investigateur : Donc elle n'a pas très bien été annoncée ?

Étudiant n°4 : Ouais en fait elle avait déjà eu des annonces de diagnostic dans un couloir avec tout le monde qui passait à côté donc forcément ça fait un choc. Et bah il y a pas, enfin c'est pas du tout dans une petite salle en étant au calme et tout là il y a du passage dans tous les sens et enfin...

Investigateur : Il y a un manque d'intimité, un manque de temps aussi, c'est ça ?

Étudiant n°4 : Oui ! oui aussi parce qu'elle m'a raconté un autre moment où c'était dans une salle cette fois-ci, sauf qu'en fait la personne qui lui a annoncé, il disait que bah enfin voilà elle a annoncé le diagnostic. Et puis après bon bah voilà enfin elle a pas trop expliqué non plus à quoi ça correspondait. Et puis bah limite après c'était sortez de la salle vite fait, j'ai eu une réunion quoi enfin donc pas du tout enfin pas assez empathique en tout cas pour la maman de son point de vue. Et ouais c'est quelque chose que enfin pour le coup-là c'était il y a une quinzaine d'années donc voilà ça a peut-être changé aussi depuis. Mais ouais des annonces diagnostics assez compliquées et déjà quand c'est des maladies assez importantes, c'est compliqué en plus de ça quand c'est dans des moments... Enfin pas du tout dans l'intimité ou enfin, ouais la compassion, ce genre de choses...

Investigateur : Donc ça c'était pour le diagnostic, et après pour le parcours de soin de manière générale, comment ça s'est passé ?

Étudiant n°4 : Euh... Enfin au parcours de soins, après elle a fait pas mal de, il y avait plusieurs spécialistes qui la suivaient comme pour le coup elle avait des soucis de santé qui pouvaient être un peu importants, elle a fait pas mal d'hospitalisations. Je me rappellerais plus dans quel service mais après ouais enfin beaucoup de suivi médical quand même...

Investigateur : Et est-ce que pour ces suivis médicaux il y a des difficultés que ce soit pour les déplacements, que ce soit pour la communication en consultation...

Étudiant n°4 : Les déplacements parfois ça pouvait être assez compliqué, mais des fois c'était aussi par rapport au trajet avec par exemple l'école ou ce genre de choses, sa maman avait l'impression de faire beaucoup d'aller-retour. Parce que du coup elle a un fils à côté, donc il fallait gérer le fils qui est plus jeune plus la enfin sa... *prénom*. Donc c'était un peu des allers-retours dans tous les sens et des fois sa maman se sentait assez débordée quand même. Donc je sais pas si elle avait une aide par exemple à la maison ou ce genre de choses, je me rappelle plus. Mais ouais après pour le suivi, il y avait quand même des personnes pour l'aider et c'était en dehors de la maison.

Investigateur : D'accord, donc à la maison il y avait que la mère qui était présente pour ses deux enfants c'est ça ?

Étudiant n°4 : Ouais, enfin il y a eu enfin du coup elle a eu son ex-mari qui était avec lui enfin avec elle pendant un certain temps, sauf que même... En fait il s'occupait pas forcément de *prénom*. Et puis c'était surtout la charge, c'était à la charge de la maman en fait donc des fois ils s'en occupait évidemment, mais il faisait pas assez de choses pour elle. Enfin en tout cas la maman avait vraiment l'impression de gérer toute seule, et donc ouais un peu dépassée par les événements.

Investigateur : Et du coup en dehors de la maison il y avait des paramédicaux qui la suivaient ?

Étudiant n°4 : Euh ... Oui elle avait... Mince, qui elle est allé voir ? Euh du coup oui l'orthophoniste considéré comme un, comme médical ?

Investigateur : Oui

Étudiant n°4 : Donc l'orthophoniste beaucoup de leçons avec elle. Après c'était surtout en hôpital où elle allait en CHU pour tout ce qui était du coup au niveau de digestion et ce genre de choses... Après sinon je ne me rappelle plus exactement...

Investigateur : Et à l'hôpital tu sais si ça se passait bien ou est ce que c'était compliqué ?

Étudiant n°4 : Des fois c'était assez compliqué parce que par exemple là pour le rendez-vous orthophoniste où on avait été enfin du coup on l'a déposé, on n'était pas rentré avec elle, mais disons qu'elle est ressortie en larmes par exemple. Et enfin à la fin, l'orthophoniste nous disait que elle commençait à être un peu fatiguée. Et puis elle avait peut-être tendance à pleurer assez facilement pour décharger ses émotions un peu. Et je pense que oui ça pouvait être assez compliqué peut-être pour *prénom* parce que elle comprenait pas forcément tout non plus. Quand elle était, quand elle était petite aussi, c'était normal enfin en tant qu'enfant, on sait pas ce qui se passe et puis il y a des personnes qui viennent constamment nous voir, on sait pas ce qui enfin ce qu'ils viennent faire et tout. Donc non je pense que pour elle ça a été un peu compliqué. Et ouais comme ça continue encore maintenant peut-être qu'elle a pris l'habitude de voir des médecins ou ce genre de choses. Mais ouais c'était compliqué quand même...

Investigateur : Ok et sinon dans son quotidien, est-ce que t'as identifié des éléments où c'est plus compliqué pour elle comparé à une personne non handicapée ?

Étudiant n°4 : Euh, pour s'habiller, je sais même plus si elle s'habillait toute seule, mais je crois qu'elle avait besoin de l'aide de sa mère par exemple pour s'habiller. Même pour se laver se laver les cheveux ou ce genre de choses, parce qu'en plus oui une caractéristique de sa maladie, c'est qu'elle a les cheveux extrêmement frisés. en fait ça nécessite un soin particulier, et pour le coup sa maman ne savait pas trop comment gérer ça aussi. Et puis pour le coup c'était surtout elle qui s'occupait de ses cheveux ou ce genre de choses. Après pour ce qui est du reste, elle savait, enfin, elle faisait pas mal d'activités, elle aimait bien faire du sport aussi. Encore une fois c'était adapté pour elle, enfin il y avait des sports où elle pouvait pas faire forcément, je crois.

Investigateur : Elle faisait quel type de sport ?

Étudiant n°4 : Elle a fait, elle a fait du tennis, je crois. Et puis, et puis après c'est pareil, il y a son frère qui fait du foot, donc elle jouait aussi avec son frère de temps en temps au foot mais ça du coup c'était plus entre eux. Et puis sinon j'ai pas identifié autre chose.

Investigateur : Et sinon pour les déplacements, pour l'alimentation, enfin du coup l'alimentation tu l'as déjà évoqué, les repas comment ça se passe comment ?

Étudiant n°4 : Les repas... euh, elle est assez, enfin elle est assez compliquée sur le type de nourriture pour manger ça va mais des fois elle dit qu'elle a juste pas envie de le faire. Elle est assez têtue, je pense aussi. Et donc des fois sa maman a du mal à la faire manger parce que enfin ce qui engendre des fois des pertes de poids, donc il faut vraiment qu'elle mange. Mais *prénom* a du mal quand même des fois à se forcer à manger si c'est un peu des légumes ou des choses qu'elle n'aime pas forcément. Il faut un peu la forcer à faire quoi, mais elle fait, elle finit par le faire quand même, mais disons que c'est assez compliqué aussi de la forcer, parce qu'encore une fois ça peut partir assez vite dans des crises de colère ou des crises de larmes. Donc sa maman a beaucoup de patience pour essayer de la forcer à manger, mais sans pour autant la traumatiser quoi. (Rire)

Investigateur : Et du coup tu as pu assister à un repas dans la journée ?

Étudiant n°4 : Euh, non c'était, c'était le goûter, on va dire, mais ouais là elle se servait toute seule pour le coup par exemple elle avait de la brioche, elle pouvait se couper une tranche de brioche et s'étaler enfin de la confiture ou n'importe quoi dessus quoi. Donc elle pouvait quand même manger toute seule avec les couverts et ce genre de choses quoi. Elle n'avait pas forcément besoin d'aide à ce niveau-là c'est peut-être des fois plus comme c'est les repas, un dîner, un déjeuner ou c'est tout le monde autour de la table. Là ça dépend de son humeur, plus, et pour le coup c'est dans ces cas-là où c'est plus compliqué.

Investigateur : Très bien, et est-ce qu'il y avait des moments qui t'ont marqué plus que d'autres ? Ou des éléments qui t'ont un peu surpris durant cette journée ?

Étudiant n°4 : Bah c'est plutôt quand sa maman elle racontait un peu, elle son ressenti de comment c'était enfin comment elle avait vécu tout ça en tout cas. Quand elle enfin vers la fin un peu de la journée, elle me disait quand même qu'elle était fatiguée actuellement et que même avec son travail... Elle travaille en IME d'ailleurs. Donc d'ailleurs tout ce qu'elle a pu apprendre avec *prénom*, ça lui sert aussi dans sa pratique. Mais oui elle a pu enfin, elle commençait quand même à ressentir un peu le contrecoup de toutes ces années à être en charge d'une personne en situation de handicap avec un enfant en plus. C'est... Elle commençait à être vraiment fatiguée, en tout cas à ressentir ça, et c'est vrai que enfin pour le coup ça donne envie d'essayer de les aider et de proposer des choses, mais bon, on peut pas faire grand-chose quoi (rire). Mais oui à part ça enfin, je le sentais aussi par rapport à elle que elle avait, je pense qu'elle avait besoin de parler aussi, puisqu'elle m'avait parlé de beaucoup de choses (rire), donc elle ressentait ce besoin-là.

Investigateur : Elle avait besoin qu'on l'écoute c'est ça ?



Étudiant n°4 : Ouais je pense aussi, et puis peut-être le fait que je sois une étudiante en médecine, elle se dise bah que je lui raconte tout ça ça va peut-être changer quelque chose pour d'autres personnes donc parce que forcément elle était pas toute seule dans cette situation. Et puis euh, et puis encore une fois comme c'est des maladies qui n'ont pas... Enfin, il y a peu de personnes qui sont atteintes. En fait, il n'y avait pas forcément de personnes à qui parler pour comparer et dire comment tu gères cette situation là quand elle fait ci quand elle fait ça et partager les expériences... et peut-être qu'elle se sentait aussi seule par rapport à ça.

Investigateur : Et du coup cette journée est-ce qu'elle a changé ton regard sur le handicap ?

Étudiant n°4 : Euh, J'essaye en tout cas de, de disons que quand il y a une personne en situation de handicap que je croise ou ce genre de choses, euh, ça donne en plus envie de savoir ce qu'elle a traversé par exemple ou en tout cas essayer de enfin plus leur venir en aide en fait parce que le fait de voir ça, je trouve que ça sensibilise aussi de faire la journée vis ma vie, ça sensibilise et puis pour le coup on comprend un peu plus, en tout cas ce qu'ils font dans leur quotidien. Parce que forcément c'est vraiment qu'une demi-journée sur toute une vie quoi donc on peut pas tout voir. Mais ouais honnêtement enfin ça, ça donne envie en tout cas d'apprendre plus de choses sur le handicap pour essayer au mieux d'aider ces personnes.

Investigateur : Ok, et concrètement comment tu penses que cette expérience t'aidera pour ta pratique médicale ?

Étudiant n°4 : Euh, bah je pense que c'est au niveau de la prise en charge, on a vu aussi par rapport aux cours, tout ce qui est pour les personnes qui ont des soucis au niveau de la sensibilité des sens. Par exemple, essayer de baisser la luminosité ou faire attention à la musique, déjà c'est des détails ou en fait on pense pas forcément, enfin personnellement en tout cas j'y pensais pas du tout avant. Et puis c'est vrai que quand on nous dit bah ça semble évident quoi mais enfin c'est des détails qu'on peut facilement mettre en place. Et puis là pour le coup avec un retour d'une personne dans cette situation-là, c'est plus facile d'adapter après nous. Donc enfin ce genre de choses ouais tout ce qui est essayer d'avoir un environnement qui est pas trop blanc, mettre des couleurs un peu. Pas juste un bureau par exemple dans une salle et avoir des meubles, même si c'est purement décoratif, mais disons que c'est tout ce qui est au niveau ambiance en fait pour que la personne soit plus rassurée aussi. Et puis, et puis après peut-être essayer d'avoir le maximum de retour possible à chaque fois pour s'améliorer au maximum, essayer de voir qu'est-ce qui dérange les personnes, qu'est-ce qui au contraire elles ont trouvé bien, pour comme ça que ce soit mieux pour elles après dans les futures consultations quoi.

Investigateur : Et avec cette journée, est-ce que tu te sens plus en capacité d'évaluer le handicap ?

Étudiant n°4 : Peut-être un peu plus, mais je trouve que c'était peut-être pas assez suffisant non plus. Enfin et puis aussi c'était que pour pour un seul type de handicap, donc ça restait assez spécifique, mais disons que avec les cours on a quand même essayé de voir un maximum de choses. On a essayé, enfin, on a vu par exemple tout ce qui était handicap au niveau visuel ou ce genre de choses, donc le fait de mettre en pratique directement et de tester aussi soi-même. On avait des choses avec des bandeaux devant les yeux, et c'était une personne qui nous guidait à côté. Donc là c'est vraiment mise en situation, et puis c'est vrai que ma première réaction quand j'ai eu le bandeau sur les yeux, c'est je sais pas où je vais ça fait peur quoi donc (rire). Donc vraiment enfin on se met plus dans leur peau, et puis au final on se dit ah ben tiens mais je peux pas faire, ça non je peux pas faire ça, et vraiment ça aide quoi donc voilà enfin ouais.

Investigateur : Et est-ce que tu penses que tu saurais mieux évaluer leurs besoins, par exemple pour les aides techniques ou tu penses que c'est encore un peu tôt ?

Étudiant n°4 : Pour les aides techniques, je pense que oui il y a quelques petits détails qui pourraient... Enfin au niveau des déplacements ou ce genre de choses, donc pour le coup une personne aveugle et il faut que enfin pour tout ce qui est des bandes sur le sol pour en relief ou ce genre de choses, le fait qu'il y est, enfin c'est pareil, une personne était venue pour nous dire que pour nous partager son expérience qui était aveugle. Et puis elle nous disait que aux arrêts de tram par exemple elle a des, enfin le nom des stations en fait c'est tout bête, mais nous on se dit, on peut lire, mais une personne aveugle ne peut pas lire forcément (rire). Donc le fait de les avoir annoncés à l'oral, enfin c'est un détail mais qui peut les aider eux quoi, et puis enfin qui est indispensable même. Mais oui voilà, enfin au fur et à mesure, on va dire que je commence à me dire tiens, il y a ça qui pourrait... ça c'est mal fait, ça ça pourrait être amélioré et tout. Et puis... Mais je manque quand même d'expérience là-dedans, et c'est pour ça que j'aimerais plus en apprendre quoi enfin...

Investigateur : Et du coup tu souhaiterais te former plus au handicap par la suite ?

Étudiant n°4 : Pourquoi pas ouais, enfin ça peut-être ne serait-ce que même si je suis pas spécialisée en tout cas dans le domaine de la réadaptation ou ce genre de choses. Enfin en fait ça peut servir dans n'importe quel service quoi donc... Il y a quand même plus de personnes en situation de handicap qu'on ne le pense, quand on va l'hôpital, on va forcément en rencontrer. Et pour le coup plus on est informé, mieux on arrivera à gérer la situation, en tout cas quand, elle surviendra quoi.

Investigateur : Et tu souhaiterais te former comment ? De quelle manière ?

Étudiant n°4 : Je pense que ça pourrait être inclus un peu dans nos cours de fac, ça pourrait être pas mal. Et puis pour le coup comme la pratique, c'est vraiment ce qui rend la chose plus concrète et qu'on puisse vraiment la retenir



et l'ancrer dans nos têtes quoi, euh, essayer de voir ouais au maximum de faire des mises en situation, même que ce soit entre nous. Essayer de simuler qu'on a un handicap, en tout cas pour essayer de voir un peu pour les personnes comment elles peuvent nous prendre en charge et nous qu'est-ce qui, qu'est-ce qui nous pose problème quand on voit les, quand on voit les médecins par exemple une personne qui n'entend absolument rien pour la communication. Si la personne ne maîtrise pas le langage des signes en face, bah forcément c'est compliqué, donc c'est vraiment les mises en situation en tout cas que je trouve intéressantes.

Investigateur : Ce serait du coup prendre la place d'un patient handicapé pour comprendre ce qu'il ressent dans la prise en charge médicale c'est ça ?

Étudiant n°4 : Ouais aussi ce genre de choses, je trouve ça assez intéressant peu importe le rôle qu'on a dans cette situation. Pour le coup on en apprend forcément. Et après bon évidemment ça reste limité parce qu'on peut pas vraiment reproduire à 100 % et puis nous comme on n'a pas ce handicap, on ne sait pas non plus exactement tous les soucis que ça engendre, mais c'est pour ça que faut faire au maximum de faire de la pratique et surtout des témoignages aussi avec des personnes qui sont dans ces situations-là.

Investigateur : Ok très bien, quels sont les éléments, les moments que tu as particulièrement apprécié durant cette journée ?

Étudiant n°4 : J'ai bien aimé faire leur rencontre et pour le coup avoir leur histoire en fait en apprenant vraiment plus sur eux. Et puis, et puis après bon pour le coup on a fait beaucoup, on a beaucoup discuté plutôt que de faire des activités (rire). Mais ouais enfin vraiment essayer de les comprendre en fait tout simplement, et puis. Les situations que moi je vis pas au quotidien et de voir comment eux ils essayent de faire, et puis bah se rendre compte que finalement enfin, on se plaint de choses qui... C'est vraiment ridicule, comparé à ce que ces personnes-là elles vivent quoi donc ça permet de prendre du recul un peu aussi.

Investigateur : Et le format de journée vis ma vie par rapport à des cours classiques qu'est-ce que t'en penses ?

Étudiant n°4 : Je trouve ça super enfin vraiment en fait les cours des fois en plus c'est des cours qui peuvent durer assez longtemps 2h30 - 3h00. J'avoue que des fois j'ai tendance un peu à perdre la concentration, donc au moins le fait d'être dans un stage, on est un peu plus actif aussi, plutôt que de rester assis à écouter une personne parler tout le temps, même si on peut interagir avec le prof. En plus c'est vrai que l'avantage pendant nos cours, on était pas beaucoup donc ça facilite l'interaction. Mais ouais c'est vrai que au moins le fait d'être en stage et d'être directement avec une personne, une personne atteinte de cette maladie, enfin tout de suite, on apprend beaucoup plus, je trouve. En peu de temps, par exemple comme je suis restée que une seule après-midi, j'ai l'impression d'avoir acquis plus de choses que si j'étais restée une après-midi en cours.



Investigateur : C'est plus efficace c'est ça ?

Étudiant n°4 : Oui

Investigateur : Et selon toi, est-ce qu'il y a des éléments à améliorer, des éléments moins pertinents pendant cette journée ?

Étudiant n°4 : Bah peut-être essayer de pourquoi pas en faire une deuxième ou enfin une après-midi ça peut-être bien c'est je trouve, pas forcément une journée entière. Mais disons en faire avec peut-être une autre personne ou une troisième pour essayer de faire un plus large panel de handicap, et voir aussi des situations différentes tout simplement parce que des personnes qui ont un même handicap des fois peuvent gérer la situation complètement différemment. Et puis le fait d'avoir un maximum de témoignages, ça aide à voir aussi les points communs entre les témoignages quoi. Donc faire pourquoi pas avec une autre personne en fait tout simplement si ça peut s'organiser parce qu'encore une fois c'est pas forcément évident.

Investigateur : Très bien. Est-ce que tu recommandes cette journée à d'autres étudiants ?

Étudiant n°4 : Ouais en vrai c'est super intéressant et puis bah enfin encore une fois quand on a personne dans notre entourage qui est atteint de handicap, pour le coup enfin on est jamais confronté à ça avant d'aller à l'hôpital. Et puis bon pour le coup c'est pas forcément agréable pour les personnes si c'est nous, on va dire notre premier contact avec comme je disais tout à l'heure, le fait d'être maladroit et ce genre de choses Au moins le fait d'avoir un maximum d'expérience, on va dire avant. Même nous, ça permet d'être plus serein aussi, on sait que ça ça peut l'aider ça ça va pas trop l'arranger donc on peut s'adapter au mieux quoi. Donc ouais non honnêtement pour tous les étudiants ça peut-être, c'est super intéressant quoi.

Investigateur : Et selon toi comment on peut améliorer la formation au handicap de manière générale pour les étudiants en médecine ?

Étudiant n°4 : Bah en vrai le stage vis ma vie pourrait être mis en place pour un peu tout le monde ou en tout cas, le fait de rendre ça possible, même si sous forme de volontariat, on va dire, s'il y en a qui veulent faire un stage, c'est possible, et puis essayer de le proposer parce que peut-être qu'il y a des personnes qui, qui auraient bien voulu le faire ou avoir plus d'informations en tout cas à ce niveau-là et qui l'ont pas pris parce qu'il y avait une autre mineur qui l'intéressait ou enfin c'était une majeure ici mais un autre enseignement en tout cas qui les intéressait et forcément ils ont dû faire un choix et c'est pas ce qu'ils ont pris, mais ouais essayer d'ouvrir ça au maximum d'étudiants possibles, parce que enfin si on fait juste par des enseignements sur Moodle ou en tout cas sur la plate-forme de la fac, c'est des enseignements à distance, les gens ils vont pas les regarder d'eux-mêmes. Donc essayer de voir peut-être plus un cours en, peut-être un cours magistral pour expliquer les différentes, enfin faire le cours classique, on va dire, mais quand même proposer un stage pour ceux qui le souhaitent et plus des mises en pratique. Comme on a eu des

TP de... Pour tout ce qui était soins d'urgence ou ce genre de choses, je trouve que ça peut-être bien c'est aussi pour les personnes en situation de handicap et en gros faire ce qu'on a fait nous dans notre enseignement, mais l'élargir un peu plus au monde de la faculté.

Investigateur : Très bien et concernant la méthode de formation vis ma vie, est-ce que tu penses qu'on pourrait l'adapter pour d'autres situations que le handicap ?

Étudiant n°4 : Je pense que ce serait possible, parce que ça pourrait être pour d'autres types de maladies en tout genre en fait enfin le fait de voir vraiment la personne dans son quotidien. C'est ça aide forcément en fait dans la prise en charge de la personne et des aides qu'on peut apporter et de vraiment se rendre compte des problèmes enfin des soucis de l'environnement ou ce genre de choses. Bon après ça reste quand même une idée d'handicap

Investigateur : Est-ce que tu vois des exemples où ça pourrait être intéressant ?

Étudiant n°4 : Je pense qu'il y en a, mais là actuellement il n'y a rien qui me vient à l'esprit... Euh... Non j'ai pas, j'ai pas d'idée.

Investigateur : Est ce qu'il y a d'autres éléments dont tu aimerais discuter et que l'on n'a pas évoqué ?

Étudiant n°4 : Euh... Je pense que j'ai fait un peu le tour de ce que j'avais à dire

Entretien N°5 :

Investigateur : Je vais te demander de te présenter en indiquant notamment ton âge et ton année d'études.

Étudiant n°5 : Donc je m'appelle *prénom nom*, je suis en deuxième année de médecine, je passe en troisième année l'année prochaine, j'ai fait une PASS puis LASS

Investigateur : Qu'est-ce qui t'a motivé à choisir cet enseignement sur le handicap ?

Étudiant n°5 : J'ai un membre de ma famille qui est en situation de handicap. Je trouvais que c'était un enseignement intéressant parce qu'on nous a prévenu que on n'allait pas forcément avoir de cours théorique sur ça dans le cursus classique. On allait un peu être confronté au cours des stages et... Heu... Et c'est un peu effrayant de ne pas savoir comment faire et donc être préparé un peu, je trouvais ça bien... Et surtout pour moi faut que ce soit moins stressant sur le moment, mais aussi pour la personne qui se présentera qu'elle soit prise en charge de la meilleure des façons et que ce soit un bon moment pour tout le monde quoi.

Investigateur : Ok très bien et par rapport à cet enseignement, est-ce que tu savais qu'il y avait une journée de ma vie avant de commencer ?

Étudiant n°5 : Avant de commencer, non, mais dès qu'on nous l'a présenté, on a trouvé ça intéressant parce que c'est vrai que on en entend beaucoup parler, mais voir vraiment à l'intérieur d'une famille ce que c'est bah c'était, quand même a posteriori c'était super intéressant.

Investigateur : Ok. Et pourquoi est-ce que tu as choisi cet enseignement ? Est-ce que c'est par rapport aux horaires ? Est-ce que c'est parce qu'il y avait des gens que tu connaissais ou bien parce que la thématique t'intéressait ?

Étudiant n°5 : Alors pour les horaires parce que c'était S2, c'est vrai, sinon je connaissais personne avant d'y aller. Et pour la thématique oui par rapport à ce qui était proposé à côté, c'est celui qui me plaisait le plus.

Investigateur : Et tu avais déjà une expérience avec ta famille c'est ça ? C'était qui par rapport à toi ?

Étudiant n°5 : C'est le frère de ma mère, il est en foyer donc il a des difficultés pour se déplacer et même pour euh intellectuelles donc voilà.

Investigateur : Est-ce que tu sais si un diagnostic a été posé pour lui ?

Étudiant n°5 : Euh pas du tout, je ne suis pas sûre qu'il y en ai un vraiment

Investigateur : Et tu le rencontres souvent ?



Étudiant n°5 : Quand j'étais petite, oui, à chaque réunion de famille, voilà, et puis sinon, oui enfin plusieurs fois par an au moins 5-6 fois quoi.

Investigateur : Est-ce que tu as un lien avec lui ?

Étudiant n°5 : Notre relation est faible parce que bon il sait que je suis sa nièce, enfin voilà c'est tout, il n'y a pas forcément de discussion parce que c'est pas possible mais il y a un lien quand même.

Investigateur : Et tu es déjà allé le voir en foyer ?

Étudiant n°5 : Oui

Investigateur : Comment ça s'est passé ?

Étudiant n°5 : Euh bah lui il est content d'y être parce que c'est sa maison, ses amis, enfin il a sa routine donc il s'y plaît beaucoup. Et donc après c'est parfois il y a quelques problèmes avec l'équipe, mais sinon lui il est content d'y être et moi c'est... enfin...

Investigateur : Et tu penses que c'est quelque chose de bénéfique pour lui de vivre en foyer ?

Étudiant n°5 : Oui, Bah déjà en fait c'est que avant c'était son père donc qui était tuteur et mon grand-père est décédé et il a pu avoir accès au foyer avant le décès de son papa. Et donc la transition a été plus facile, ça fait moins de... Voilà. Et il considère vraiment comme sa maison, c'est logique pour lui...

Investigateur : Et sinon est-ce que t'as rencontré du handicap dans tes stages ?

Étudiant n°5 : Pas dans mes stages, parce que j'en ai pas fait beaucoup, mais sinon je garde des enfants et j'ai une petite fille qui était sourde. Enfin je sais pas combien de pourcent mais en tout cas elle était appareillée et donc voilà...

Investigateur : Est ce qu'elle avait un retard de langage ?

Étudiant n°5 : Pas du tout, elle parlait mieux, même que d'autres enfants de son âge, c'était impressionnant. Je pense que du coup la famille poussait peut-être plus parce qu'ils savaient que ça peut-être être plus compliqué, mais c'était impressionnant.

Investigateur : Et du coup toi t'interagissais comment avec elle ?

Étudiant n°5 : Bah elle était en fait c'était des anglais et donc ben très bien elle comprenait même mon accent en français donc enfin (rire). Seulement la nuit ils enlevaient l'appareillage. Et donc là c'était un peu plus compliqué parce que elle entendait plus rien donc elle avait plus ses repères et je crois que les conseils qu'on leur avait donnés, c'était de surtout pas lui



remettre la nuit pour qu' elle s'habitue aux deux. Enfin à la fois au fait qu'elle entende et qu'elle entende pas pour qu'elle sache bien que les deux existent et donc là c'est un peu compliqué à gérer, parce qu'on a l'impression qu'elle pleure dans le vide et qu'enfin elle nous entend pas donc c'est un peu plus compliqué de faire passer des messages juste par le visage ou les gestes.

Investigateur : Et donc tu gères la situation comment la nuit ?

Étudiant n°5 : Une fois qu'elle s'est endormie ça a été et elle quand elle s'est réveillée je l'ai emmené faire le tour du jardin, du parc et voilà, je pense qu'elle s'est épuisée de pleurs, mais c'était un peu stressant enfin de savoir qu'elle pouvait pas m'entendre.

Investigateur : De manière générale, qu'est-ce que tu penses de la formation au handicap pour les étudiants en médecine ?

Étudiant n°5 : J'ai peu de recul parce que je ne suis qu'en deuxième année du coup pour l'instant on nous en a pas trop parlé après les matières qu'on a vues ça avait pas forcément trop de propos un peu, on a fait un peu de génétique donc on a vu certaines maladies qui pouvaient découler des mutations et... Il y avait du coup une interne de génétique qui nous expliquait un peu ses consultations, mais sinon enfin on avait que ça, enfin, j'ai pas eu trop de... c'était plus des anecdotes.

Investigateur : Et tu n'as pas eu de cours sur le handicap ?

Étudiant n°5 : Non, après j'ai fait que très peu de cours pour l'instant, j'ai pas trop d'avis propre...

Investigateur : Est-ce que tu pourrais me présenter la personne que tu as rencontré ?

Étudiant n°5 : Donc il s'appelait *nom*, Il avait une quarantaine d'années. J'ai d'abord rencontré sa maman. Euh... Donc lui il vit seul la semaine, il a pas de diagnostic, mais c'est plutôt un handicap intellectuel, il se déplace très bien, il a beaucoup de force d'après ce qu'on m'a raconté (rire). Il est... il a pas de diagnostic, mais ça se rapproche un peu de l'autisme, mais pas trop parce qu'il est... Enfin il est verbal, il a pas de trouble, enfin c'est un peu un mix de plein de choses. Il a travaillé pendant plusieurs années dans un ESAT où il était je crois en blanchisserie. Et il a dû arrêter parce qu'il supportait pas en fait le bruit et le fait qu'il y ait autant de monde autour de lui donc... Enfin plus d'une dizaine de personnes c'était beaucoup trop donc il a déjà arrêté et là aujourd'hui il est en foyer la journée où il fait ses activités, tout ça, et le soir il rentre chez lui il est plutôt autonome dans ses... Dans sa vie quotidienne et une fois par semaine, il y a un travailleur social qui vient, je sais plus le nom exact.

Mais il vient et en fait il l'aide à... Ils font par exemple les menus de la semaine, la liste de courses et voilà. C'est pas quelque chose de... ce qu'on m'a dit, il en a pas besoin, mais c'est que ça le rassure et que ça lui permet de le garder dans cette routine, et il sait que le lundi c'est ça le mardi il a le sport le jeudi il a ça, enfin...



Investigateur : Il a besoin d'une organisation précise c'est ça ?

Étudiant n°5 : Oui, je pense que ses parents pourraient le faire, mais non je pense qu'il aime bien aussi avoir... Être un peu autonome, même si bon voilà... Mais être détaché de ses parents, je pense que ça joue aussi...

Investigateur : Donc en semaine il est en foyer et le week-end il rentre chez ses parents c'est ça ?

Étudiant n°5 : Oui, ils ont essayé de le laisser, enfin, qu'il passe le week-end chez lui, mais ce qu'elle me disait, c'est que pour lui sa maison c'est la maison de ses parents donc... En fait son appartement c'est sa maison de la semaine et chez ses parents c'est chez lui quoi.

Investigateur : Est-ce que tu sais si il a des activités sociales ?

Étudiant n°5 : Oui déjà toute la journée il est quand même avec pas mal de monde, mais sinon il fait du sport, je crois qu'il fait de la pétanque deux fois par semaine, et sinon il fait quand même pas mal de sortie avec donc de l'association, de l'organisme dans lequel il est donc il y a pas mal de sorties, je sais pas... Bowling, pique-nique ou des choses comme ça. Donc c'est pas lui directement, mais sa mère m'a dit qu'il avait pas d'amis, parce que, enfin il le vivait pas mal apparemment, mais plutôt parce que bah il a des... Je pense qu'il aime bien c'est être dans sa bulle, mais c'est pas quelque chose qui lui manque dans tout ça. Et aussi elle m'a dit que en fait il était très conscient de son handicap et de son retard sur le monde et sur les gens autour de lui.

Investigateur : Est-ce que tu peux me décrire la journée que t'as passé, donc du moment où t'es arrivé et tout ce que t'as fait durant cette journée.

Étudiant n°5 : Alors moi je suis restée que une demi-journée donc l'après-midi parce que lui du coup il était au foyer, je suis pas allée du tout au foyer, je suis allée que dans son appartement. Donc il est arrivé sur les coups de 14-15 heures je pense, mais normalement il finit à 16h donc là c'était exceptionnel parce que le travailleur social venait. Donc il arrive, il dit bonjour à sa mère, c'est très organisé, il range ses chaussures là. Enfin voilà il se lave les mains, il se mouche c'est très... Très cadré quoi. Donc il était un peu gêné que sois là, il arrêtrait pas de se lever se rasseoir, de voilà, mais il savait qui, j'étais, il a déjà eu d'autres étudiants enfin en médecine qui sont venus et il savait que c'était dans le même cadre. Et il s'en souvenait tellement bien qu'il a dit tout de suite oui c'est la quatrième même si ça fait plusieurs années, il s'en souvient parfaitement quoi. Donc il est arrivé, il se pose, il a répété 2-3 fois que je sais plus enfin sur le temps... Que Irigo était à l'heure aujourd'hui (rire), enfin donc le travailleur il s'appelle *nom*, il le connaît depuis plusieurs années, depuis assez longtemps quand même, il arrive, ils ont pas beaucoup de temps, ça doit être une heure je crois que une heure, là il est resté un peu plus longtemps, mais c'était vraiment exceptionnel et donc ils font les menus donc... Il sait pas lire. Et ça c'est quelque chose qui lui manque, mais il arrive pas, enfin, ils ont essayé plusieurs fois lui apprendre, mais c'est trop difficile et il



s'emporte et c'est trop en fait. Donc il lui dessine tous les menus. Il essaye de lui demander ce qu'il veut manger pour faire prendre conscience qu'on ne peut pas manger que des steaks et des patates. Voilà donc il dessine, fait la liste des courses, sa mère lui donne du liquide, il va faire ses courses au magasin qui a trois minutes à pied.

Investigateur : Il le fait seul les courses ?

Étudiant n°5 : Ouais. Il les fait seul donc il achète globalement... Ça tourne pas beaucoup les repas c'est toujours, enfin les entrées ça va toujours être les salades type concombre, carottes râpées, betteraves. Et sa mère lui fait un plat par semaine, mais sinon il se débrouille plutôt tout seul, il arrive à reconnaître, il sait si c'est des betteraves ou pas, il sait juste pas lire. Si ça a la forme et la couleur de la betteraves... voilà. Il fera pas la différence entre des nuggets de poulet et des nuggets végétariens par exemple c'est vraiment juste de ce qu'il voit. Il s'est déjà trompé par exemple il me disait entre du céleri et du chou parce que visuellement c'est la même chose et il demande pas parce qu'il sent le regard des gens sur lui, il sent qu' il... Enfin il peut s'exprimer et faire une phrase très bien construite, mais il va avoir peur que on comprenne qu'il est handicapé, il va stresser, donc il préfère qu'on le voit pas.

Il le vit mal d'être vu comme un handicapé, enfin il est très conscient de ça et ça je l'ai vu. Il bougeait beaucoup, je sais pas, il voulait...

Investigateur : Tu ne le sentais pas l'aise ?

Étudiant n°5 : Je pense qu'il était pas à l'aise parce que... En plus j'étais chez lui donc je pense que c'est... Enfin c'est bizarre d'arriver chez soi et d'avoir une inconnue assise dans sa cuisine enfin... Voilà je pense qu'il était pas à l'aise. Après, j'ai parlé un petit peu avec lui mais il fuyait du regard. Et voilà, après, je savais pas trop si je devais le tutoyer ou le vouvoyer parce que je pense qu'on a tendance à tutoyer. Et quand j'ai demandé du coup sa mère m'a dit, vous êtes la première à me demander d'habitude on le tutoie toujours, moi ça m'énerve voilà (rire).

Investigateur : Qu'est-ce qui t'énerve exactement ?

Étudiant n°5 : Parce qu'on ne s'adresserait jamais à un homme de 40 ans en le tutoyant, parce que c'est hyper infantilisant. Et elle m'a raconté une anecdote où son médecin, pas son médecin traitant, mais un autre médecin qui a dû voir, l'a tutoyé, et donc lui il a aussi tutoyé le médecin donc là c'était un peu choc des ... (rire). Enfin on tutoie pas le médecin, mais du coup lui il s'était fait tutoyer donc pourquoi. Donc au début, je savais pas si je devais lui serrer la main ou juste lui dire bonjour, voilà, elle m'a dit pas de contacts parce qu'il n'est pas trop fan. Mais ouais il était tout agité quoi. Elle m'a dit globalement, il est plus calme.

Investigateur : Et après avoir fait la liste des courses, qu'est-ce que vous avez fait ?

Étudiant n°5 : Donc pendant qu'il est parti faire les courses, je suis restée discuter un petit peu avec *nom du travailleur social*. Il m'a raconté un peu ce qu'il faisait pour *nom*, mais aussi pour les autres les autres personnes qu'il suivait. Et après je suis restée discuter avec sa mère, donc elle m'a parlé, on a parlé un petit peu des difficultés qu'elle rencontrait, qu'elle avait rencontré depuis sa naissance jusqu'à aujourd'hui. Donc des difficultés, enfin logistiques, là ils devaient partir en vacances sauf que ses parents n'étaient pas là, et donc il fallait quelqu'un pour l'amener et ils trouvaient pas et puis en plus les taxis ça coûte cher...

Investigateur : Et après les courses tu l'as revu ?

Étudiant n°5 : Rapidement, il est revenu, je suis restée 10 minutes et puis je suis repartie, mais on s'est pas trop parlé à ce moment-là parce qu'il rangeait ses courses. Il a vérifié, je pense 15 fois qu'il avait bien acheté tout ce qu'il fallait et voilà.

Investigateur : Donc tu as eu plus d'interaction avec le travailleur social et sa maman c'est ça ?

Étudiant n°5 : C'est ça

Investigateur : Et tu as eu des discussions avec *nom* ?

Étudiant n°5 : Pas trop, un petit peu pendant, en fait quand on a fait les menus sa mère est sortie parce qu'elle voyait que c'était... Qu'il s'agitait trop, donc elle voulait que je le vois aussi sans elle, donc on a parlé un petit peu. Mais c'était c'était vraiment pour briser la glace, mais ça a pas fait grand-chose quoi, j'ai dû lui demander est-ce qu'il aimait bien c'est, enfin qu'est-ce qu'il avait fait dans la journée et est-ce qu'il aimait bien ces moments avec sa famille pour faire ses menus... C'était très basique et ses réponses étaient oui ou non ou voilà quoi.

Investigateur : Et c'est habituel qu'il ait un discours pauvre ou est-ce que tu le sentais plus gêné que d'habitude ?

Étudiant n°5 : Je pense qu'il était plus gêné, et même enfin c'est-ce que sa mère me disait. Mais en fait il ne parlent pas avec son père, c'est le premier enfant de la fratrie, ils sont deux frères, le père a jamais accepté que qu'il ait fait un enfant handicapé, donc il parle pas à son père, et en fait-il a des discussions qu'avec *nom du travailleur social*, sa mère et son petit frère. Et c'est tout quasiment, peut-être avec le chauffeur de Irigo, mais sinon... Donc c'était pas plus choquant que ça.

Investigateur : Ok d'accord, et toi comment tu as vécu cette interaction avec *prénom* ?

Étudiant n°5 : Sans plus, bah je m'attendais un peu à ce qu'il soit gêné, parce que déjà moi j'étais un peu, enfin, j'avais peur de mal faire ou de le mettre

mal à l'aise ou de enfin je voulais pas. Enfin c'est moi qui entre dans son quotidien, je voulais pas l'embêter mais je sais pas, j'avais pas trop d'attente...

Investigateur : Est-ce que tu t'es sentie en difficulté face à lui ?

Étudiant n°5 : Non... Bah j'avais un peu peur de me lancer, enfin je ne savais pas trop quoi lui demander, j'avais peur que ma question soit bête, mais en même temps fallait bien commencer quelque part et j'ai pris les choses un peu simplement.

Investigateur : Très bien, et avant de commencer cette journée, tu avais des appréhensions, des attentes ?

Étudiant n°5 : Pas trop d'appréhension, mais pour les attentes je voulais enfin, je voulais avoir surtout le point de vue de ses parents, du coup-là de sa mère, parce que on avait déjà échangé par mail un peu avant et je savais que ça allait être compliqué de parler avec *prénom* donc avoir son ressenti sur son parcours médical, et du coup j'ai pu quand même bien parler avec sa mère et ça c'était enfin ça c'était bien.

Investigateur : Ok, très bien. Est-ce que tu as pu identifier les difficultés qu'il a au quotidien ?

Étudiant n°5 : Alors il sait pas lire. Et en fait c'est qu'il compense grâce à sa mémoire, donc en fait il connaît le parcours de quatre lignes de bus par cœur. Et donc si jamais il y a une déviation, c'est... Déjà il le fait remarquer au chauffeur. Et s'il y a une déviation sur l'arrêt où il devait s'arrêter là c'est la cata parce que ça peut-être un arrêt après il saura pas rejoindre en fait l'arrêt.

Enfin c'est très très compliqué. Donc ça c'est un peu plus difficile parce que parfois il appelle sa mère en panique parce qu'il ne sait pas où il est, il sait pas en fait, il peut pas dire, je suis à telle rue parce que il sait pas et il demandera pas donc voilà ça c'est un peu un peu difficile. Il a aucune notion de l'heure. Donc en fait c'est soit il prend le bus soit c'est un des services d'Irigo. En gros, c'est un espèce de minus qui passe chercher les personnes à leur domicile qui les amènent soit l'ESAT soit au foyer ou un peu partout. Et parfois ils ne sont pas toujours à l'heure, mais sauf que lui il n'a aucune idée s'il attend 20 minutes ou s'il attend deux heures. Il sait juste que il connaît que la première... Enfin de 0 à 24 il sait par exemple si le bus vient à 18h45 qu'il soit prêt à 18h, parce que c'est dans l'heure de 18 heures. Donc c'est un peu difficile en fait. Il peut vite paniquer, même au changement d'heure, si jamais des trucs tout bêtes si sa montre elle s'arrête, il sait plus... Enfin oui, ça c'est difficile (rire) et parfois il appelle ses parents en panique parce qu'il sait pas où il est.

Investigateur : OK et qu'est-ce qui a été mis en place pour lui pour essayer de se repérer dans le temps et dans l'espace ?

Étudiant n°5 : Alors dans le temps ils ont essayé de mettre en place un peu un planning. Donc à faire à côté des menus, au début ils ont commencé ça, mais ça marchait pas super bien. Donc il avait les jours de la semaine et il

avait donc une espèce d'autocollant pour quand il travaillait, quand il devait aller à la pétanque, quand il devait faire ses courses, quand il devait prendre le bus ou quand c'était Irigo qui venait directement le chercher. Et ça n'a pas très bien marché parce que en fait c'était toujours la même chose donc il s'en fichait, ils ne se référaient pas du tout à son tableau. Et pour les heures ils ont essayé de lui apprendre avec une horloge par exemple que le bus il passait quand les aiguilles elles sont comme ça, sauf qu'en fait si y a la trotteuse en plus c'est trop compliqué, et puis il y a la petite aiguille, la grande, c'est trop en fait. C'est trop d'infos, il sait pas forcément reconnaître, enfin il saurait reconnaître la région dans la pendule, mais vraiment le chiffre associé, que le cinq là c'est le même que le cinq, surtout que il lit l'heure, mais en format 24 heures du coup sur une pendule c'est en 12 heures, enfin c'est trop difficile. Et tant pis même s'il est prêt beaucoup trop à l'heure, ça fonctionne donc ils ont pas trouvé ça nécessaire d'améliorer ce point-là quoi on va dire.

Investigateur : Ok, et quand il se perd qu'est-ce qu'ils ont fait ? Enfin sa mère plutôt

Étudiant n°5 : Alors une fois il l'a appelé parce qu'il était, c'était l'arrêt de bus à côté de l'ESAT et donc il était dévié et donc il a appelé en panique ça faisait une heure et donc elle lui a dit bah juste de retourner là. Et donc maintenant il sait que si jamais le bus ne passe pas, ou si parce que même si c'est marqué, il y a un gros panneau attention lui il va attendre en fait, il n'en sait rien, donc, il sait que s'il trouve que c'est trop long, il retourne là où il était avant et de toute façon il y a toujours quelqu'un, et sinon il appelle soit *prénom du travailleur social* soit sa mère, soit son père mais après il prend pas trop d'initiative, il va pas prendre le bus pour aller, je sais pas où... parce qu'il sait pas où il irait de toute façon.

Investigateur : Ok, très bien, et pour les finances ça se passe comment ?

Étudiant n°5 : Alors c'est du coup ses parents ils ont la tutelle et elle lui donne euh... Donc c'est elle qui paye qui s'occupe du loyer, des charges, de tout ça et elle lui donne je crois, quelque chose comme 50 € par semaine pour faire ses courses donc il les fait le lundi et elle m'a dit que il aime bien racheter des chips, des cacahuètes, des bonbons, donc il y retourne, mais plus tard dans la semaine pour pas que... Enfin il sait qu'il va pas le faire quand *prénom du travailleur social* est là ou quand sa mère va potentiellement passer. Sa mère a l'habitude de passer le mercredi, il va y aller juste après donc, il y a des choses qu'il sait que c'est pas bien, le médecin lui dit, il le sait, mais il le fait quand même, des petites choses comme ça. Et sinon, enfin, il sait pas compter non plus donc il a aucune notion... On pourrait ne pas lui rendre sa monnaie, il a aucune notion que le gros billet bleu, c'est le billet de 20 et il paye en espèce, pas en carte.

Investigateur : Et comment il procède au supermarché ?

Étudiant n°5 : Du coup il va toujours à une caisse avec une caissière ou un caissier et il fait... Bah elle m'a dit que c'était bien rodé quoi, il mettait tout sur

le tapis, il attendait que la personne passe ses articles, il remettait dans son sac, il donnait tout l'argent (rire) et voilà.

Investigateur : Donc il fait confiance à la caissière

Étudiant n°5 : Oui c'est ça, donc elle me disait peut-être qu'on l'a déjà volé, mais de toute façon elle pourra pas s'en rendre compte et c'est pour ça qu'elle lui donne toutes les semaines, qu'elle vérifie par exemple s'il lui reste 10 €, elle va pas lui redonner 50 € elle va lui donner 40 € pour pas qu'il se fasse avoir. Il sait aussi qu'il a pas le droit d'ouvrir à n'importe qui, voilà, et pour éviter qu'on lui vende tout et n'importe quoi. Elle m'a dit qu'une fois c'était les pompiers qui étaient là, et il sait que les pompiers et les policiers et ceux qui ont une blouse blanche donc le SAMU ou les médecins il faut leur faire confiance. Et donc il a acheté le calendrier des pompiers et sauf qu'il a pas le ticket, il a perdu le ticket qui disait pour combien il avait acheté. Donc elle n'a aucune idée de combien il a donné aux pompiers (rire). Lui il a fait confiance, il a vu que c'était les pompiers, bah on fait confiance aux pompiers quoi mais ça aurait été quelqu'un de déguisé un pompier, ça aurait été exactement la même chose.

Investigateur : Et pour manger est-ce qu'il a besoin d'aide ?

Étudiant n°5 : Euh non il mange de tout, il n'a pas du tout de difficulté à ce niveau-là, après il a des goûts, enfin il va préférer le steak haché aux brocolis, mais voilà sinon il a pas de trouble de l'oralité. Il se nourrit parfaitement.

Investigateur : Est-ce que t'as identifié des difficultés sur le plan médical dans le parcours de soins ?

Étudiant n°5 : Alors de ce qu'elle me racontait, c'est surtout au début en fait il était, au début ça allait très bien, je crois jusqu'à quelques mois. Et quand il a commencé à être plus grand, et à plus être un bébé, il avait pas mal de retard, notamment sur des enfants qui... Enfin les enfants de son âge que les parents côtoyaient aussi, et en fait ce qu'elle me disait, c'est que les médecins en gros ils disaient bah non tout va bien, c'est vous qui, je sais pas, ils changeaient trop souvent de baby-sitter ou quelque chose comme ça et en fait l'enfant avait pas de repère et donc il faisait... En fait on les a un peu accusés d'être des mauvais parents ou de pas prendre bien soin de leur fils. Voilà c'est surtout ça, et surtout que, donc là c'est surtout la maman qui me racontait ça. En fait elle l'a un peu mal vécu parce que sa belle-famille, donc la famille de son mari lui avait dit qu'elle était chanceuse que son mari ne soit pas parti à l'annonce, enfin il y avait pas de diagnostic, mais à l'annonce du handicap parce que bah quand même c'est difficile à vivre pour un homme d'avoir un enfant handicapé, enfin voilà (rire), comme si elle c'était super simple, donc ça c'était assez compliqué parce que ses parents ont arrêté de lui parler à elle. Parce que "pas d'handicapé dans la famille", enfin c'est pas imaginable. Son mari ne s'occupait pas de son fils. Et donc elle, ça c'était un peu compliqué, et j'ai essayé de lui demander qu'est-ce qu'est-ce qu'elle aurait voulu qu'il se passe avec le corps médical tout ça. Et elle m'a pas trop répondu, elle m'a juste dit que en fait elle voulait que... Enfin qu'elle trouvait qu'on l'avait pas cru et qu'on la croyait pas et que le pédiatre lui avait dit "non mais tout va bien"

c'est juste les enfants ils évoluent pas tous à la même vitesse et qu'il va rattraper son retard, parce niveau motricité tout allait bien je crois, c'était vraiment juste... Bah par exemple quand il faut mettre le carré dans le carré le triangle dans le triangle, bah lui Il enfonce le truc, enfin le résultat était le même quoi, donc on lui avait dit non mais tout va bien vous inquiétez pas et finalement tout n'allait pas bien et voilà après elle me parlait de la reconnaissance pour avoir la carte handicapée et que c'était difficile. Que en plus maintenant, enfin il avait réussi à l'avoir pour 10 ans et que maintenant ils ne faisaient que pour trois à cinq ans comme s'il allait miraculeusement évoluer.

Investigateur : Et est ce qu'il a des rendez-vous médicaux ?

Étudiant n°5 : Alors il voit son médecin généraliste assez régulièrement, elle m'a pas combien de fois, mais il l'aime bien, il sait où c'est, ça avait l'air plutôt bien et il voit le psychiatre tous les mois ou deux mois. Mais en fait elle l'aime pas du tout, enfin la mère l'aime pas parce qu'en fait le psychiatre le voit 10 minutes mais top chrono, enfin vraiment. Et en fait une fois elle a dit au psychiatre qu'il s'était emporté, je sais plus pourquoi, et donc en fait-il a doublé, enfin il a augmenté la dose de ses médicaments et ça l'énerve parce qu'il n'a même pas cherché à comprendre pourquoi, en fait-il a juste assommé avec plus de médicaments, donc en fait il y va parce que c'est son suivi mais elle trouve que le suivi vis-à-vis de ce médecin là c'est un peu...

Investigateur : Donc c'est un problème à la fois de temps et d'implication ?

Étudiant n°5 : Oui c'est ça parce que je crois qu'avant il était au SESAME, il était suivi, mais sauf que du coup ils l'ont orienté vers un psychiatre enfin libéral et donc là depuis elle aime pas du tout, mais elle peut pas non plus forcément changer parce que voilà... Et ouais en fait surtout, à ce niveau-là, le temps qu'on consacre à son fils, et enfin oui tout ce qu'on fait, en fait c'est juste des médicaments et pas forcément un échange construit.

Investigateur : Ok très bien, est-ce qu'il y a accès à d'autres professionnels, des paramédicaux ?

Étudiant n°5 : Je crois qu'il a vu un kiné, mais parce qu'il s'était fait une entorse ou un truc mais c'est pas tout le temps. Et sinon je crois qu'il voit une diététicienne une fois par trimestre, parce qu'il devait avoir du cholestérol ou un truc de pas très bien.

Investigateur : Est-ce que tu sais comment ça se passe avec eux ?

Étudiant n°5 : Ça se passe bien, et je crois qu'il la voit depuis plusieurs années. Et je crois que c'est elle qui avait proposé que ce soit *prénom* qui donne les idées pour faire ses menus pour qu'il se sensibilise à la nourriture qu'il mange, que ce soit pas juste... Parce que lui on lui dit bah "mange des carottes" et il mange des carottes, ça pose pas de problème, mais pour qu'il sache que dans chaque repas il faut qu'il y ait au moins un produit laitier, des

légumes, des protéines et des féculents. Mais ça se passe bien, après on n'a pas beaucoup parlé parce qu'ils se voient pas souvent donc du coup...

Investigateur : Est ce que t'as pas rencontré son père ?

Étudiant n°5 : Non, elle m'a dit que son père il faisait que le taxi, il a même pas la tutelle. Il a dit devant le juge, il a dit non, je veux pas de ça voilà, donc je pense que ça a été assez mal vécu, il a pas quitté la salle mais bon presque.

Investigateur : Est-ce qu'il y a des moments qui t'ont plus marqué ou des éléments auxquels tu ne t'attendais pas forcément ?

Étudiant n°5 : Je m'attendais pas à ce qu'il y ait autant de rejet dans le couple de la part de son père. Parce que quand je prends l'exemple de ma famille, ça se passait pas du tout comme ça, enfin vraiment les deux étaient super investis même toute la famille enfin. Voilà aucun problème, et là je, j'étais un peu choquée et on nous avait dit que souvent, enfin tous les médecins qu'on avait eu en intervention, nous avait dit que à chaque fois en fait c'était les mamans qui étaient là. Et bah oui ça me choquait, parce que même pour les enfants qui ont aucune difficulté, c'est souvent les mamans qui viennent. Mais là vraiment c'était évident quoi, le père il en a rien à faire et c'est vraiment... C'est à peine son fils quoi. Donc ça c'était un peu troublant, et même la façon dont la maman l'a vécu, elle a eu, je pense à une vie quand même assez difficile. Elle m'a bien répété plusieurs fois qu'elle avait toujours travaillé à temps plein et qu'elle n'avait jamais pris de, enfin jamais eu d'arrêt de travail ou de quoi que ce soit, c'était elle qui a toujours tout mené de front donc voilà.

Investigateur : Et toi t'en penses quoi finalement du rejet pour cette personne ?

Étudiant n°5 : Je trouve ça dommage de la part de son père quoi. Son frère le rejette pas du tout par contre. Son petit frère, ça se passe très bien, ils habitent loin mais lui a des enfants et donc, ils ont une relation de frères, pas classique, mais presque. Mais je pense que ça évolue aujourd'hui, que les papas d'aujourd'hui sont plus les papas d'il y a 40 ans mais bon, voilà, c'est...

Investigateur : On parlait effectivement du rejet du père. Est-ce qu'il y avait du rejet de la part d'autres personnes ?

Étudiant n°5 : Ouais, ses grands-parents maternels, paternels je sais pas. On n'a pas fait tout l'arbre généalogique, mais globalement personne n'était très content d'avoir un... Surtout que c'était le premier né de la famille. C'était le premier petit fils, le premier le premier neveu, le premier tout et en fait c'était un premier raté d'après la famille quoi.

Investigateur : OK, et tu me racontais qu'il était un peu gêné au début, qu'il craignait le regard des autres. Est-ce que tu sais comment il vit la situation ?

Étudiant n°5 : Alors il sait qu'il ne supporte pas quand il y a trop de monde, le bruit ça le dérange pas tant que ça... C'est surtout la présence humaine quoi. Et il sait qu'il doit sortir, notamment dans le travail où il était avant, quand il y avait trop monde, il passait son temps en fait dehors parce que du coup il était seul. Et sinon bah c'est tout quoi, il sait comment réagir et voilà. Sinon il se met en colère, elle m'a dit, il n'aime pas être contraint, c'est pour ça qu'elle m'a dit de ne pas forcément lui serrer la main parce qu'il n'aime pas trop le contact, il aime pas être contraint. Ah si elle m'a dit une fois qu' il était allé aux urgences pour un truc, je crois qu'il s'était ouvert l'arcade ou enfin rien de grave, sauf qu'il était complètement apeuré, il savait pas où il était, on lui avait rien dit parce que on avait vu qu'il était handicapé donc... Bah voilà. Et il était en train de mettre des gros coups de poings au SAMU et aux pompiers et on l'avait, on avait attaché ses pieds, je crois, et on était en train de l'attacher, et sa mère a dit non mais en fait juste lui dire qu'il va voir le docteur quoi, parce que le docteur il sait ce que c'est, il sait qu'il faut pas avoir peur du docteur, et c'est tout quoi. Enfin ils ne lui avaient rien dit donc ça c'était difficile, et sinon comme je disais, il aime pas avoir le regard des autres sur lui, donc il ne va jamais parler pour exposer le moins possible son handicap parce qu'il se rend compte que les gens se rendent compte qu'il est handicapé.

Investigateur : D'accord, et pour le passage aux urgences, ça s'est passé comment après ? Est-ce qu'ils l'ont détaché et puis ça s'est amélioré ?

Étudiant n°5 : Oui sa mère du coup était là donc je pense que ça a aussi aidé, mais oui en fait c'est que sa mère était surtout un peu enfin, choquée, parce qu'il était... Enfin, elle elle le connaît, mais c'est vrai qu'il était en train de mettre des gros points aux personnes du SAMU donc... Enfin elle a compris la réaction, mais juste elle sait qu'on lui a pas expliqué donc on aurait fait des choses bien, ou du moins comme on aurait fait avec une personne lambda, enfin on prend jamais quelqu'un pour le mettre sur lit et puis l'emmener, je sais pas où, enfin voilà on explique toujours aux gens, même si là il était handicapé bah... quand même quoi, elle reproche plutôt ça.

Investigateur : Donc le manque de compréhension ?

Étudiant n°5 : Pas tant le fait de le contentionner parce que bon voilà quoi... Mais de pas juste lui avoir expliqué tout simplement.

Investigateur : Est-ce que cette journée a changé ton regard sur le handicap selon toi ?

Étudiant n°5 : Euh un peu... Enfin bizarrement j'avais pas l'impression que ça prenait autant de temps dans ma famille, et là je, enfin la maman dédie toute sa vie à ça, même si elle a une vie à côté. C'est quand même assez important et surtout bah il y a la vie de *prénom*, mais aussi sa vie à elle. En fait elle sait qu' il faut qu'elle soit là, enfin qu'elle peut pas partir plusieurs jours et par exemple ses amis à elle ne comprennent pas forcément trop. Enfin ce qu'il y a à côté, et j'avais pas forcément conscience de ça, enfin, je sais que c'est

difficile mais pas forcément à ce point-là. Et sinon... Enfin ouais c'est plus l'échange avec la maman qui m'a touché plus que le handicap en lui-même parce que bah c'est elle qui m'a expliqué et lui aujourd'hui il n'a plus de difficulté, il vit très bien, il est heureux, enfin voilà quoi.

Investigateur : D'accord, Est-ce que tu penses que cette expérience t'aidera dans ta pratique future en tant que médecin ?

Étudiant n°5 : Je pense que oui, déjà ça m'a marqué du coup, mais le fait de tutoyer ou de voyer et de vraiment en fait expliquer les choses. Bon ça on a pas mal travaillé dessus et abordé ces sujets en cours, mais enfin c'est plus que important et parfois même juste. Enfin, on a l'impression qu'il faut alléger le discours, mais parfois non en fait lui il avait besoin vraiment d'avoir tous les détails, même s'il comprenait rien, il avait l'impression qu'on le considérait plus. Ça et après écouter la famille autour, je dirais. Vraiment écouter enfin parce que c'est elle qui connaît le mieux son fils, et puis en plus les formes de handicap, il y en a autant que de personnes en situation de handicap, donc ouais plus sur ça.

Investigateur : Est-ce que tu te sens plus en capacité d'évaluer le handicap d'un patient ? C'est-à-dire connaître ses besoins, savoir ce que ce qu'on peut lui apporter.

Étudiant n°5 : Je sais pas trop, mais déjà juste savoir que enfin... Pouvoir s'adresser à une personne sans en avoir peur, je pense que déjà ça fait une grosse part du chemin parce que, si je vois que il dit tout de suite ce dont il a besoin bah nickel, et s'il parle pas bah essayer plusieurs choses, mais au moins d'avoir une première approche si ça se trouve, c'est plus simple que ça en a l'air s'il dit tout de suite que il aime pas parce qu'il y a trop de lumière bah on éteint la lumière et c'est tout quoi. Juste faire les choses plus simplement quoi.

Investigateur : Ok, et est-ce que cette journée t'a donné envie de te former davantage au handicap ?

Étudiant n°5 : Pourquoi pas après je sais pas heu... on entend quoi par se former davantage ?

Investigateur : Est-ce que tu souhaiterais avoir d'autres formations sur le handicap ? Et quel type de formation tu aimerais faire si c'est le cas ?

Étudiant n°5 : Je sais pas, j'en connais pas forcément, mais pourquoi pas, c'était intéressant et non c'était assez enrichissant, donc oui pourquoi pas

Investigateur : Très bien, et sinon quels sont les éléments que tu as particulièrement apprécié de cette journée ?

Étudiant n°5 : Je dirais l'échange avec la mère, après j'ai bien aimé parler avec donc *prénom du travailleur social* mais c'était plus... enfin il m'a raconté son travail, et donc c'était intéressant mais vraiment ce qui m'a touché, je pense c'est l'échange avec la mère.

Investigateur : Et la journée vis ma vie c'est une méthode un peu particulière d'enseignement par rapport aux cours magistraux, finalement qu'est-ce que ça apporte selon toi ?

Étudiant n°5 : Déjà ça permet de mettre... Enfin, on sait que par exemple on a eu des interventions sur l'école, le handicap tout ça. On sait que c'est plus difficile, mais voilà quoi on le sait, sans plus et là elle m'a bien dit que, il fallait que, il échoue deux fois le CP pour avoir accès à une école spécialisée enfin, en fait c'est plus, ça devient plus réel quoi. Donc ça met un peu plus en application ce qu'on voit.

Investigateur : Donc c'est plus concret c'est ça ?

Étudiant n°5 : Ouais

Investigateur : D'accord, et est-ce que au contraire, il y a des éléments que t'as trouvé moins pertinents durant cette journée, moins intéressant ou perfectibles ?

Étudiant n°5 : Pas spécialement, après j'aurais peut-être aimé, enfin j'ai pas passé tellement de temps, j'ai passé qu'une demi-journée à peine. Donc peut-être voir comment ça se passe dans le foyer. Enfin je sais pas si c'est possible, mais pourquoi pas, ça permet de voir aussi un autre de ces environnements, parce que c'était bien d'être chez lui, mais il passe quand même toutes ses journées là-bas.

Investigateur : Très bien. Est-ce que tu recommandes cette journée à d'autres étudiants ? Et pour quelles raisons principales ?

Étudiant n°5 : Ouais clairement, déjà c'est intéressant et on a la personne que pour nous pendant une longue période et je pense que c'est assez rare, et en plus même si parfois dans notre vie, on rencontre des personnes dans la même situation. leur demander de nous raconter toute leur vie tout leur parcours, ils ont peut-être pas forcément envie de repasser par des moments qui ont pu être difficiles, et là c'était l'occasion et c'était pas du tout déplacé et c'était bien.

Investigateur : OK très bien, est-ce que tu penses qu'une journée de vis de ma vie pourrait être intéressante dans d'autres domaines que le handicap pour les étudiants en médecine ?

Étudiant n°5 : Euh, après ça touche un petit peu peut-être mais je sais pas, les maladies chroniques, ce genre de chose. Les maladies chroniques ça peut-être handicapant donc je sais pas mais en tout cas. Je sais pas comment ça pourrait être tourné, mais je trouve que c'est une bonne manière de voir la réalité des choses dans la vie et en dehors du cadre médical.

Investigateur : Et tu penses à quelle maladie chronique en particulier ?

Étudiant n°5 : Je sais pas... Les maladies dégénératives ou ... Je sais pas. Après le diabète une fois qu'il est stable, ça se voit plus trop donc je sais pas si ce serait très intéressant. Ou alors pour les enfants qui sont très jeunes, quand ils doivent apprendre à compter leurs glucides, changer le capteur, peut-être mais.... Enfin pourquoi pas ça peut être appliqué à pas mal choses quoi.

Investigateur : Selon toi comment on pourrait améliorer la formation des étudiants au handicap de manière générale en médecine ?

Étudiant n°5 : Je sais pas, déjà peut-être faire au moins quelques interventions ou conférences sur le sujet. Après peut-être qu'il y en a mais du coup je suis pas très apte à le dire. Je sais pas, peut-être en fonction des spés qu'on voit, je sais pas par exemple... Peut-être qu'en neuro, on peut peut-être pousser un peu plus le sujet. Après je sais pas, je pense que faire une journée vis ma vie à l'échelle de toute une promo c'est beaucoup, il faut trouver des familles, mais si c'est possible, ouais c'est bien.

Investigateur : Très bien, est-ce qu'il y avait des éléments que tu souhaitais ajouter ou des parties de cet entretien que tu souhaites développer ?

Étudiant n°5 : Euh... Je réfléchis mais je pense qu'on a fait le tour

Entretien N°6 :

Investigateur : Je vais te demander de te présenter avec ton âge et ton année d'étude

Étudiant n°6 : Ok, je m'appelle *prénom*, je suis en deuxième année, je passe en troisième, j'ai 20 ans et voilà.

Investigateur : Ok très bien, qu'est-ce qui t'a motivé à choisir cet enseignement sur le handicap ?

Étudiant n°6 : Je vais être honnête, en fait je voulais la major anatomie sauf que je l'ai pas eu et c'était un peu par obligation à la base, c'était vraiment une obligation. Et vu qu'il y avait très peu, enfin, il y avait beaucoup de places restantes en handicap, du coup au début c'était un peu juste pour faire une majeure, pour la valider. Et vraiment, je suis très content, et je regrette en aucun cas avoir raté ma place en anat et être retourné en handicap parce que c'était trop bien.

Investigateur : Il y avait combien de places en anatomie ?

Étudiant n°6 : Je crois qu'il y en avait 60, mais c'est vraiment hyper prisé, en genre 50 secondes, il y avait plus aucune place à 14h. Tout était rempli.

Investigateur : Et qu'est-ce qui fait que l'anat soit plus attractif que le module handicap selon toi ?

Étudiant n°6 : Je pense que l'anatomie enfin ça reste de la médecine pure et dure et... Et c'est peut-être idiot de dire ça, mais je pense qu'il y en a beaucoup qui le font parce que c'est un peu peut-être glorieux. Enfin on sait que les personnes qui vont en major anat c'est des têtes dans la promo, et c'est pas forcément qu'une question d'image, mais surtout sur les connaissances aussi, il y a beaucoup de connaissances en anatomie.

Investigateur : Et pour le choix de l'option, c'est le premier inscrit ou par rapport au classement ?

Étudiant n°6 : C'est en début d'année donc en mois de septembre octobre on nous dit telle date à 14h il y aura les ouvertures des propositions d'options. Il faut être connecté à 14h et c'est le premier arrivé, le premier servi. Et anatomie en 50 secondes, après ça dépend du réseau que t'as...

Investigateur : Et donc pourquoi tu as choisi le module handicap et par un autre module restant ?

Étudiant n°6 : Parce que déjà c'était au semestre deux, du coup ça me laissait le temps de commencer tranquillement ma deuxième année et à la base, c'était la secrétaire de la scolarité qui m'a proposé ça. Et j'étais vraiment partant, mais je ne savais pas vraiment à quoi m'attendre et on était que vingt

en plus, enfin une vingtaine, ça m'a encore plus boosté parce que souvent les cours où il y a peu de monde c'est plus convivial et on apprend plus.

Investigateur : D'accord. Et avant de commencer ce module-là est-ce que tu savais qu'il y avait la journée vis ma vie ou tu l'as appris par la suite ?

Étudiant n°6 : Non je l'ai appris en entrant dans l'option.

Investigateur : Et qu'est-ce que tu en as pensé quand tu l'as appris ?

Étudiant n°6 : Avant de la vivre j'étais stressé parce que je sais pas à quoi m'attendre, mais en même temps, j'étais un peu excité parce que au fur et à mesure de l'option handicap, j'appréciais vraiment. Et je me suis dit ok ça va être stressant parce qu'on rentre dans l'intimité de la personne mais en même temps ça va être super parce que ça nous permet d'apprendre... Enfin c'est l'une des rares fois dans nos études, je pense qu'on peut passer une journée entière avec des personnes malades donc c'est un peu de stress, mais un peu d'excitation aussi.

Investigateur : Et quand tu te dis stressant, c'est-à-dire qu'est-ce que tu appréhendais exactement ?

Étudiant n°6 : Un peu tout, Je ne savais vraiment pas le handicap de la personne, ni l'âge de la personne. Même d'entrer dans l'intimité de la famille, tout est un peu stressant, mais ça s'est fait naturellement.

Investigateur : Et qu'est-ce que tu penses de la formation au handicap de manière générale dans les études de médecine ?

Étudiant n°6 : Je trouve que c'est hyper inégalitaire et que ça manque vraiment de visibilité et ça concerne vraiment presque toutes les spécialités. Et je pense qu'en tant que médecin peu importe la spécialité, on aura un jour dans notre carrière affaire à une personne handicapée. Et c'est vraiment pas des patients comme les autres entre guillemets parce qu'ils nécessitent parfois beaucoup plus d'attention, notamment avec les prises de rendez-vous, faut pas trop être en retard de ce qu'on a vu un handicap et je pense qu'on a une prise de conscience à prendre qui n'est pas assez valorisée dans les études de médecine.

Investigateur : D'accord, et est-ce que tu as déjà eu des cours sur le handicap auparavant ?

Étudiant n°6 : Bah pour l'instant, à part l'option handicap... Peut-être en génétique un peu, on a fait un peu de... C'était pas du droit, mais si un peu les droits de la personne handicapée, et autrement non.

Investigateur : Ok d'accord, et est-ce que tu as déjà eu une expérience au handicap ?

Étudiant n°6 : Euh ouais... Ma maman gardait des enfants, elle était très attachée aux enfants handicapés. Et donc elle a gardé, je me souviens d'une jeune fille qui était, qui avait cinq ans et elle avait la trisomie 21 et une autre petite fille qui était atteinte d'une maladie très rare, c'était une maladie de la moelle osseuse, je ne saurais vraiment pas dire le nom. Et après dans ma famille, non personne n'est handicapé. Je pense vraiment que c'est les deux situations dans lesquelles j'ai vraiment eu affaire au handicap.

Investigateur : Et tu avais quel âge à ce moment-là ?

Étudiant n°6 : J'étais ado, je devais avoir autour de 15 ans.

Investigateur : Et tu avais quelle relation avec eux ?

Étudiant n°6 : Bah je les voyais... enfin je pense que c'est ma maman qui m'a transmis ça, mais j'adore les enfants et du coup, d'autant plus le fait qu'ils soient handicapés c'était vraiment attachant et peut-être le fait que ça sortait du contexte de l'enfant sans maladie et d'apprendre parce qu'ils ont tout... Enfin un déroulement de la journée qui est spécifique et je trouvais ça vraiment attachant et naturellement je me suis intéressé à eux.

Investigateur : Et sinon sur le plan médical est-ce que dans tes stages tu as été confronté au handicap ou pas ?

Étudiant n°6 : Non... Euh non... non vraiment. Enfin juste un patient qui était peut-être amputé, il ne lui restait plus que deux orteils mais je l'ai vu à peine une semaine et voilà.

Investigateur : Et ce patient tu l'a rencontré dans quel service ?

Étudiant n°6 : En néphrologie. Il venait des îles, il venait, je crois qu'il venait d'Haïti parce que il était diabétique et donc il avait perdu des orteils et ...

Investigateur : Et, est-ce que vous aviez évoqué un peu ses difficultés quotidiennes ?

Étudiant n°6 : Il avait un peu du mal à parler français, si je me souviens bien il était très très attachant, et rien qu'au sein de l'hôpital, la mobilité on en a un peu parlé, le fait qu'il soit contraint à la mobilité réduite, donc il était un peu contraint à son lit et ça se voyait qu'il était un peu dérangé par ça mais... Voilà.

Investigateur : D'accord. Très bien. Est-ce que tu peux me présenter la personne que tu as rencontré pour la journée vis ma vie ?

Étudiant n°6 : Donc elle s'appelait, elle s'appelle encore *prénom*, elle a 13 ans. Elle était, elle est encore, elle est autiste plutôt sévère. Voilà, elle habite à *nom de la ville*, elle a une petite sœur de 9 ans qui n'a aucune maladie. Ses parents sont très présents, elle va dans un institut médico éducatif, je crois. Elle va depuis cinq ans dans un IME et elle, elle va en tant qu'interne le mercredi et le jeudi et voilà.

Investigateur : Ok, d'accord et est-ce qu'il y a des activités extrascolaires ?

Étudiant n°6 : En dehors de l'IME non, mais dans l'IME elle fait beaucoup de sport, elle est très sportive, notamment elle fait du basket et de l'équithérapie et du tennis aussi et oui enfin ça se voyait qu'elle avait besoin d'extérioriser, même ses parents ont un grand terrain et ce jour-là il faisait beau donc elle a demandé à aller dans ce terrain-là.

Investigateur : Ok très bien, et est-ce que tu pourrais me raconter le déroulé de ta journée c'est-à-dire le moment où t'es arrivé, comment ça s'est passé, et puis les activités par la suite.

Étudiant n°6 : Alors c'était un peu compliqué de caler la journée donc j'ai fait, je suis arrivé vers 10h30-11h00 parce que *prénom* arrivait de l'IME à cette heure-là, et la maman voulait que je sois présent à son arrivée et je suis parti à 18h. Donc je suis arrivé peut-être 30 minutes avant que *prénom* arrive, comme ça on a eu le temps de se poser avec la maman, elle m'a tout expliqué : la maladie, l'évolution de la maladie, la découverte de la maladie. Ensuite *prénom* est arrivée, on a fait les présentations. Ensuite, on a pris le repas ensemble. L'après-midi on a, on a continué à discuter avec sa maman et en présence de *prénom*. Ensuite on a été faire un grand tour dehors, on s'est promené, elle avait un rendez-vous chez le coiffeur à 16h30 donc on est revenu de la promenade, on a pris le goûter ensemble, elle m'a fait voir toutes ses activités, elle était très manuelle, tous les dessins qu'elle a fait, ensuite nous sommes allés ensemble à son rendez-vous, on est rentrés et il était 18h.

Investigateur : Et quand tu l'as vu la première fois, ça s'est passé comment la rencontre avec elle ?

Étudiant n°6 : J'étais pas intimidé, mais disons qu'elle était très, enfin elle était vraiment autiste sévère et sa maman lui avait prévenu qu'il allait y avoir un étudiant la journée, mais elle avait un peu du mal à comprendre, mais je pense qu'on s'est très bien entendu. Enfin au bout de 10 minutes, elle m'a fait un câlin donc... (rire) Après elle me tenait la main quand on s'est promené donc c'était très affectif.

Investigateur : Et pour la communication ça se passait comment avec elle ?

Étudiant n°6 : Elle ne parle pas. Elle fait juste des mots quand elle s'énerve ou quand elle est contente mais elle parle un peu la langue des signes. Et je crois qu'avec l'IME ils ont mis en place une technique, le makaton, je crois que c'est une sorte de langue des signes. Elle parle la langue des signes mais pas entièrement, mais ses parents la comprennent, même sa petite sœur de neuf ans et c'est vrai que sa maman elle doit être là pour comprendre, et sa maman comprend très bien ce qu'elle veut lui dire, mais quand c'est pas explicite... La communication verbale en tout cas c'est pas possible.

Investigateur : Donc la communication verbale était possible avec sa mère mais pas avec toi ?

Étudiant n°6 : Oui voilà, en fait fallait l'intermédiaire de sa maman pour communiquer

Investigateur : Très bien, donc après vous avez mangé. Le goûter c'est ça j'imagine ?

Étudiant n°6 : Oui

Investigateur : Comment ça s'est passé ?

Étudiant n°6 : Elle était très gourmande, donc j'avais ramené des macarons donc elle a mangé toute la boîte de macarons. C'est vrai que ça nécessite beaucoup d'attention, enfin elle ne reste pas assise à prendre son goûter, elle se promenait partout dans la maison donc sa maman devait la suivre. Mais oui c'était un goûter un peu original quoi c'était pas un goûter sur une table. (Rire) C'était un peu partout dans la maison il fallait la suivre...

Investigateur : Et pour le coiffeur ça s'est passé comment ?

Étudiant n°6 : Ça c'était pas prévu, en fait on s'est promené la première fois et enfin instinctivement, *prénom* nous a emmené devant la porte du coiffeur auquel elle va d'habitude sauf que le coiffeur était fermé. Et donc là elle était très énervée et elle était très en colère, il fallait à tout prix trouver un rendez-vous donc on avait fait tous les coiffeurs du petit village et on en a trouvé un à 16h30. Et après il fallait lui expliquer qu'elle avait un rendez-vous mais que c'était pas tout de suite, il fallait attendre deux heures et... Et oui c'est ça aussi, enfin après on est rentré et le fait que sa maman lui explique beaucoup de fois, après fallait passer l'énervement, mais c'est vrai que c'était assez inattendu le rendez-vous.

Investigateur : D'accord et tu étais présent chez le coiffeur ?

Étudiant n°6 : Oui

Investigateur : et comment ça s'est passé ?

Étudiant n°6 : Euh, sa maman appréhendait beaucoup, car c'était un nouveau coiffeur donc une nouvelle situation. Elle était très coopérative et je pense que comme ça elle me disait en fait quand *prénom* est disposée à le faire et ben elle le fait pleinement, et quand c'est pas le moment il faut vraiment pas le faire. Et là elle était vraiment disposée donc elle se laissait faire, elle a même passé le balai dans tout le salon à la fin (rire), elle était adorable.

Investigateur : Et pour gérer la frustration du coiffeur, qu'est ce qu'à fait la mère ? Et toi qu'est-ce que tu as fait ?

Étudiant n°6 : Alors moi je l'ai juste regardé et c'est vrai que c'était assez impressionnant parce que ça nécessite une forte autorité, je me souviens c'était dans la rue... Et sa maman s'est vraiment imposée parce que *prénom* a commencé à taper un peu partout et elle voulait vraiment ouvrir la porte du coiffeur qui était fermée (rire). Et donc sa maman a dû vraiment... C'était pas crier parce que c'était pas non plus méchant ce qu'elle a fait, mais elle a dû beaucoup élever la voix et vraiment s'imposer et lui prendre les deux mains et lui parler quoi parce que c'était assez impressionnant.

Investigateur : Et toi sur le plan émotionnel comment tu as vécu cette journée ?

Étudiant n°6 : C'était vrai que le début était stressant, les 10 premières minutes, mais après oui on s'est beaucoup, enfin elle me tenait la main donc ça s'est fait naturellement et puis c'est là qu'on s'est attaché énormément, on s'attache rapidement.

Investigateur : Est-ce que t'es senti en difficulté à un moment ?

Étudiant n°6 : Oui, par exemple lorsqu'elle me présentait ses activités, la maman a dû s'absenter peut-être une dizaine de secondes et là le dialogue était un peu compliqué, je sentais qu'elle voulait me dire un truc par rapport à un dessin et moi j'arrivais pas coopérer, j'arrivais pas comprendre ce qu'elle voulait dire donc c'était un peu frustrant.

Investigateur : Et du coup comment t'as géré la situation ?

Étudiant n°6 : J'ai essayé de parler pour le coup, de trouver des mots simples, ça s'est pas fait non plus. Et oui, le fait que je ne comprenne pas ça l'énervait, donc il fallait prendre ça en compte aussi. Mais j'essayais de la distraire d'une façon jusqu'à ce que sa maman revienne parce que, je voulais pas que ça parte dans n'importe quoi (rire).

Investigateur : Est-ce que tu as essayé d'autres moyens de communication avec elle ?

Étudiant n°6 : Non j'ai voulu, enfin sa maman m'a montré qu'elle avait un carnet avec les signes les plus simples, enfin les signes de base avec les mains, je me souviens plus mais non à part la communication verbale, après peut-être un peu tactile, je sais qu'à la fin on s'est fait un câlin.

Investigateur : Ok d'accord très bien. Est-ce que tu as identifié les difficultés qu'elle rencontre dans son quotidien par rapport aux enfants de son âge ?

Étudiant n°6 : La gestion de presque tout, le fait qu'elle soit en retard sur tout. Elle mesure pas non plus la douleur, elle mesure pas le risque et dire que en fait... Il y a 5 ans de ça, je crois qu'elle s'était jetée de sa fenêtre, mais enfin c'était pas non plus par tristesse, c'est juste qu'elle voulait le faire et

heureusement il ne s'est rien passé mais elle a aucune notion... Enfin faut beaucoup d'adaptation. Globalement tout est plus compliqué.

Investigateur : Quand tu dis plus compliqué, c'est dans quel sens ? Parce qu'il faut être plus présent ?

Étudiant n°6 : Ouais il faut être plus présent et il faut trouver des alternatives à tout. Pour que ça soit scolaire, comme je te disais tout à l'heure quand elle a pas envie de faire quelque chose, il faut vraiment pas la forcer du coup il faut trouver une alternative qui n'était pas prévue. C'est compliqué aussi dans la relation avec les autres, je sais que en revenant elle avait tapé l'une de ses camarades avec la raquette de tennis donc.... Mais oui.

Investigateur : Ok et pour les repas ça se passe comment ?

Étudiant n°6 : Lors des repas, elle mange toute seule, faut qu'elle soit quand même accompagnée mais elle sait très bien ce qu'elle veut, elle sait où est la boîte de bonbons. Elle est surprenante sur certains points.

Investigateur : Très bien, et est-ce que t'as identifié des difficultés spécifiques au parcours de soins ?

Étudiant n°6 : On en a beaucoup parlé avec sa maman. En premier on peut en parler par rapport au diagnostic de la maladie, elle a été diagnostiquée qu'à l'âge de cinq ans, elle était malade depuis la naissance, et beaucoup de spécialistes donc premièrement par rapport à son diagnostic et même encore aujourd'hui enfin pour trouver un rendez-vous médical elle a trouvé avec Handisanté49 je crois, maintenant ils n'utilisent que ça parce qu'elle est très contente de leurs services. Il faut trouver le médecin qui accepte, il faut trouver le médecin qui soit pas en retard parce que même 15 minutes c'est pas possible pour elle, oui et c'est tout.

Investigateur : Donc elle a dû trouver un nouveau médecin généraliste ?

Étudiant n°6 : Oui par chance en fait. Au moment de son diagnostic entre un et cinq ans, il y avait un nouveau médecin généraliste qui s'installait et donc il la prise en tant que patiente et il était très attaché, et la femme du médecin généraliste était, faisait un travail dans la santé aussi. Et donc je crois qu'elle n'était pas ergothérapeute, mais... Donc à la fin, c'était plus qu'une patiente, je pense, et pour le médecin généraliste, elle m'a dit qu'il était tout le temps présent, qu'il était très bien.

Investigateur : Et les consultations se passent au cabinet ou à domicile ?

Étudiant n°6 : C'est au cabinet et c'est très programmé, c'est-à-dire qu'il faut que ce soit le même médecin. Il faut que ça soit le même matériel médical. Oui, il a fallu un temps d'adaptation par exemple pour le brassard à tension, il a fallu lui donner à la maison pour qu'elle manipule et ensuite le retrouver chez le médecin pour que ça la perturbe moins. Mais oui ça se fait, quand elle connaît bien ça se fait bien au cabinet.

Investigateur : D'accord et est-ce qu'elle voit d'autres personnes que le médecin généraliste ?

Étudiant n°6 : Elle m'a cité toute la liste des spécialistes qu'elle ne voit plus vraiment vu qu'elle est diagnostiquée. Enfin elle voit encore un ophtalmo, le généticien c'est fait donc elle ne le voit plus, le dentiste aussi, le médecin généraliste mais sinon elle n'en voit plus tant que ça. Peut-être le neurologue aussi parce qu'elle faisait des crises d'épilepsie à un moment, mais elle n'en fait plus.

Investigateur : Et par exemple pour l'ophtalmo est-ce que tu sais s'ils ont adopté des stratégies pour les consultations ?

Étudiant n°6 : C'était très compliqué, c'est pour ça que après ce fameux rendez-vous chez l'ophtalmo, elle a appelé handisanté49 parce que c'était... Elle avait, l'ophtalmologue avait 30 minutes de retard, donc *prénom* n'en pouvait plus et au bout de 30 minutes elle a été acceptée en rendez-vous sauf qu'elle n'était plus coopérative et je crois que la maman m'a dit que le médecin s'était pas trouvé très sympa. Enfin elle avait dit que elle ne pouvait rien faire si elle était comme ça et qu'à la base elle avait 30 minutes de retard et que c'était à cause de ça qu'elle était... Mais oui c'était assez compliqué à l'ophtalmo.

Investigateur : D'accord, et pour le dentiste ça s'est passé comment ?

Étudiant n°6 : Le dentiste naturellement, sans problème. Mais encore une fois il faut que ça soit le même dentiste et le même cabinet, un peu quand même un généraliste.

Investigateur : Et est-ce qu'elle est suivie par des paramédicaux ?

Étudiant n°6 : Je sais qu'à l'IME elle en voit beaucoup, je ne saurais plus vraiment dire lesquels, peut-être l'orthophoniste, peut-être l'ergothérapeute mais je suis pas sûr, et elle aussi des éducateurs spécialisés, elle en a beaucoup.

Investigateur : Et à l'IME ça se passe comment ?

Étudiant n°6 : La première année la maman me disait que c'était très compliqué, mais après le temps d'adaptation ça l'a fait, ils ont même tenté l'internat deux jours par semaine et ils ont poursuivi. Et elle s'y plaît bien enfin ça lui donne un rythme.

Investigateur : Donc tu as rencontré sa maman. Est-ce qu'il y a d'autres personnes que tu as rencontré durant cette journée ?

Étudiant n°6 : Sa petite sœur, mais pas son père qui travaillait.

Investigateur : Et sa mère comment elle vit la situation ? Est-ce qu'elle se sent soutenue ?

Étudiant n°6 : Le parcours de soins, elle a dit qu'au début c'était très compliqué enfin que elle et son mari avaient du mal à accepter le diagnostic et ils avaient perçu dès son plus âge, enfin qu'elle avait un problème et ils ont dit non c'est pas possible qu'elle soit autiste et après avec le temps ils l'ont accepté. Et elle le vit plutôt bien c'est même si elle explicite le fait que ça soit usant, en plus de son travail à côté, mais elle est à 80 %, elle est aide-soignante donc elle... et sinon oui... Je sais plus, je dire voulais dire quelque chose mais je me souviens plus.

Investigateur : Et en tant que aide-soignante, est-ce que tu penses qu'elle a eu des facilités par rapport à d'autres familles ?

Étudiant n°6 : Je pense pas, elle disait même que, oui voilà c'est ça, sur le plan administratif avec toutes les aides c'était vraiment une vraie prise de tête donc même encore aujourd'hui c'était une catastrophe. En plus de son enfant, il y avait aussi le côté administratif pour toutes les aides et elle dit que c'était mal fait. Mais je pense pas qu'elle ait bénéficié d'aide en tant qu'aide-soignante.

Investigateur : Quels sont les éléments qui t'ont le plus marqué dans cette journée ? est-ce qu'il y a des éléments auxquels tu ne t'attendais pas ?

Étudiant n°6 : Bah je pense que ce qui me marquera tout le temps, c'était la scène du coiffeur avec *prénom* qui était très énervée, mais aussi la sorte de complicité entre sa sœur, sa mère et *prénom* et la fusion, enfin elles sont extrêmement fusionnelles. Elles se comprennent même sans parler, j'étais outré des fois à quel point c'était implicite pour moi mais pas pour elle.

Investigateur : Et comment tu qualifierais la relation de *prénom* avec sa sœur ?

Étudiant n°6 : C'est des sœurs, donc des fois il y a un peu de chamaillerie, mais sa petite sœur, elle m'a même dit qu'elle adorait avoir sa sœur handicapée, enfin que... Ses parents insistent bien sur le fait que *prénom* est la plus grande, et que ça soit sa grande sœur, et c'est pas parce qu'elle est handicapée qu'elle est plus petite. Elle l'appelle vraiment "ma grande sœur" même si elle est handicapée.

Investigateur : Est-ce que tu as trouvé l'accompagnement et les explications de la mère enrichissants et adaptés ?

Étudiant n°6 : Oui, elle était vraiment disposée à toutes les questions, même sans question, elle parlait naturellement, elle était ouverte à toutes les questions, même au départ, je lui ai dit que si j'étais trop intrusif, il fallait me le dire mais non vraiment.

Investigateur : Donc si je comprends bien tu t'es senti plutôt à l'aise pendant cette journée ?

Étudiant n°6 : Oui

Investigateur : Très bien, Est-ce que cette journée a changé ton regard sur le handicap et si oui de quelle manière ?

Étudiant n°6 : je pense qu'elle y participe en plus de l'option, mais oui on en apprend enfin en tant que juste, en tant que personne, mais aussi en tant que futur médecin. Enfin je sais que lorsque j'aurai un patient ou une patiente handicapée, il va vraiment falloir que je fasse attention aux horaires que enfin même l'adaptation dans le cabinet. Et je suis beaucoup plus familier avec les personnes handicapées maintenant, enfin même dans la rue ça me fait moins peur entre guillemets.

Investigateur : Et concrètement dans ta pratique, tu en as déjà un peu parlé, mais comment tu penses que ça peut t'aider cette expérience-là ?

Étudiant n°6 : Tout ce qui est adaptation du cabinet, l'accessibilité aussi. Peut-être que c'est un peu bête, mais mettre les rendez-vous plutôt en début de matinée ou en début de l'après-midi pour ne pas avoir de retard. Et en tant que pas médecin, mais en tant que personne enfin juste aller naturellement vers, je sais pas une personne aveugle par exemple à l'arrêt de tram qui est en difficulté, ce que j'aurais pas fait avant.

Investigateur : Et comment tu gérerais l'accompagnant dans ta consultation ? Par exemple pour *prénom*

Étudiant n°6 : J'accepterai les deux en consultation, que ce soit un auxiliaire de vie ou même quelqu'un qui soit très proche, c'est hyper important. Et ce qu'on a appris aussi c'est de parler vraiment au patient. Et de ne pas parler à l'auxiliaire ou la personne qui est à côté parce que le patient c'est vraiment la personne qui est devant nous. Et ça je ne l'aurais pas fait si je n'avais pas eu l'enseignement.

Investigateur : D'accord, et tu parlais d'améliorer l'accessibilité au cabinet, comment tu t'y prendrais ?

Étudiant n°6 : Peut-être dans les salles d'attente pour l'accessibilité, même l'entrée du cabinet, la disposition du bureau. Enfin c'est des trucs bêtes finalement mais que ça ne soit pas trop encombré. Après ça dépasse l'accessibilité, mais je sais que des personnes handicapées qui détestent, ça dépend du handicap, mais qui n'aiment pas trop la lumière. Peut-être tamiser un peu, baisser les volets ou juste de demander au patient tout simplement.

Investigateur : Est-ce que tu te sens plus en capacité d'évaluer le handicap ? notamment connaître ses besoins ?

Étudiant n°6 : Oui, Je suis pas expert non plus, mais je sais que pour évaluer entre guillemets, il faut demander à la personne parce qu'on peut pas vraiment savoir pour lui-même si on peut un peu savoir, mais le mieux c'est de lui demander et pour vraiment coller avec ce qu'il attend quoi.

Investigateur : OK et si c'est un patient avec lequel tu ne peux pas communiquer ?

Étudiant n°6 : Je sais qu'il y a des aides, peut-être avec un, enfin peut-être qu'il y a quelqu'un qui parle la langue des signes qui l'accompagne, par exemple, ou par des dessins ou juste écrire sur l'ordinateur en gros et tourner l'écran, enfin il y a plein de ...

Investigateur : Et pour les aides techniques comment tu ferais pour savoir ce qui est adapté à cette personne ?

Étudiant n°6 : Je ne sais pas vraiment, peut-être lui demander si ça lui convient ou ce qu'il attendrait de ... je sais pas.

Investigateur : Est-ce que tu penses que certaines personnes pourraient t'aider ?

Étudiant n°6 : Sûrement, il y a des spécialistes, peut-être Handisanté⁴⁹ pour le coup, qui peuvent répondre à mes questions ou alors peut-être des médecins spécialistes qui ont peut-être fait une formation en plus dans les handicap ou ou tout simplement quelqu'un qui je sais pas, une aide-soignante ou une infirmière qui connaît mieux que moi certainement.

Investigateur : Ok très bien. Et cette journée finalement est-ce qu'elle t'as donné envie de te former davantage sur le handicap ? Et si oui ce serait de quelle manière ?

Étudiant n°6 : Oui je enfin qu'importe ma spécialité. Peut-être faire, je sais pas vraiment, mais peut-être un diplôme en plus dans le secteur du handicap, ou en tout cas accepter les patients handicapés. Ca je sais que je le ferai quoi qu'il arrive même si la consultation au lieu de 15 minutes prendra 1h bah... Je pense pas pouvoir faire des études dans le handicap, mais juste d'accepter les patients handicapés, je pense que c'est déjà beaucoup.

Investigateur : Quels sont les éléments ou les moments que tu as particulièrement appréciés durant cette journée ?

Étudiant n°6 : Heu, la promenade parce que c'est là où j'ai pu découvrir *prénom*, même les relations avec sa maman, les différentes phases de l'autisme parce que enfin elle est à peu près toutes fait sur le chemin.

Investigateur : C'est-à-dire ?

Étudiant n°6 : L'énervement, le fait qu'elle soit très contente et qu'elle l'exprime autant que l'énervement, l'euphorie, le fait qu'elle soit calme, il faut

toujours faire attention à elle, Oui enfin je trouve que c'était vraiment une période sincère.

Investigateur : Et qu'est-ce que tu penses de la journée vis ma vie, comparé aux cours classiques ?

Étudiant n°6 : Il y a que les points bénéfiques, je pense ça devrait être ouvert à tous les étudiants parce que enfin on ne fait qu'apprendre finalement. Et encore une fois c'est l'une voire la seule fois dans nos études que l'on pourra être en immersion avec un patient ou du moins écouter enfin écouter ce que le patient a à dire au médecin. Et c'est hyper important de faire ça, que ça soit n'importe quelle spécialité ou pour enfin pour tout être humain globalement.

Investigateur : Et quand tu dis qu'il y a des bénéfices, ce sont lesquels par rapport aux cours magistraux ?

Étudiant n°6 : Parce que dans les cours magistraux, il y a beaucoup de enfin, c'est juste des patients atteints d'une maladie sans handicap. Et avec cette option et cette journée, on apprend énormément de la personne malade, de la personne handicapée qui est malade et hormis cette journée et cette option on ne voit pas vraiment. Et enfin oui, on apprend même juste à écouter les personnes handicapées, enfin c'est ... ce qu'on fait pas dans les autres cours.

Investigateur : Est-ce qu'il y a des aspects que t'as trouvé un peu moins pertinents ou perfectibles pour cette journée-là ?

Étudiant n°6 : Peut-être savoir le handicap de la personne avant pour se préparer parce que, je enfin, pour savoir si c'est un handicap moteur ou visuel, mais je m'attendais, enfin honnêtement, je m'attendais pas à ce genre de handicap. Peut-être se préparer dans la tête, ça peut peut-être améliorer notre réaction.

Investigateur : D'accord, est-ce que tu recommanderais cette journée à d'autres étudiants et pourquoi ?

Étudiant n°6 : Euh oui, même cette option, enfin je la recommanderai pour contrecarrer ma pensée de début d'année, enfin le fait que l'anatomie c'était glorieux et tout alors que enfin vaut mieux prendre les petites filières, on apprend beaucoup plus parce qu'en soit l'anatomie, on le voit durant toutes nos nos années d'études et j'insisterai sur le fait que le handicap n'est pas assez représenté dans les études. Enfin, c'est l'une des seules manières d'avoir accès à l'enseignement.

Investigateur : Et selon toi comment on pourrait améliorer la formation handicap pour les étudiants en médecine de manière générale ?

Étudiant n°6 : Inclure peut-être le module handicap dans le, enfin le parcours des études en médecine, je sais pas vraiment comment mais enfin je sais qu'on a un truc médecin MPR mais enfin... Peut-être comme on a des cours de

socio ou comme ça enfin, inclure un module handicap que tout le monde doit faire pour le coup.

Investigateur : D'accord donc plutôt quelque chose en fait de généralisé, pour que tout le monde accède à cet enseignement c'est ça ?

Étudiant n°6 : Oui, parce que le laisser en tant qu'option, il y aura tout le temps des personnes qui iront vers cette option là, mais ça reste une option. Et pour moi c'est tellement nécessaire que ça doit être étendu à tout le monde.

Investigateur : Et comment est-ce que tu penses qu'on pourrait attirer les personnes qui au départ n'ont pas une attirance pour ce type d'enseignement ?

Étudiant n°6 : Là je pense que le rôle principal dépend des anciens élèves, de faire un peu de la propagande. C'est vrai qu'on n'en parle pas beaucoup. Enfin il y a des personnes qui découvrent que en deuxième année qu'elle existe. Et oui, enfin faire une présentation de l'option en début d'année peut-être, le jour de la rentrée, faire une sorte de propagande aussi.

Investigateur : Donc améliorer la communication pour cet enseignement ?

Étudiant n°6 : Oui c'est ça

Investigateur : Concernant l'évaluation, est-ce que tu penses que c'est une option facile ou difficile à valider ?

Étudiant n°6 : Elle est plutôt simple et ça reste bienveillant quoi.

Investigateur : Et tu penses que c'est un élément qui attire du monde ?

Étudiant n°6 : Oui, surtout que, encore, vu que ça reste une option, notre mentalité, c'est de pas se prendre trop la tête avec les cours optionnels donc là le handicap rentre dedans à 100 % comparé à l'anatomie où c'est une cata. Je pense que le fait que ça soit assez simple et qu'il n'y ai pas, enfin, il y a des attentes mais même les responsables de la formation sont hyper sympas et ça aide.

Investigateur : Est-ce que tu penses que l'on pourrait adapter la journée de ma vie pour d'autres choses que le handicap ?

Étudiant n°6 : Peut-être pas une journée, mais juste faire venir des patients en conférence par exemple organiser une conférence et faire venir des patients. Que ça soit pour n'importe quel type, par exemple des personnes atteintes de cancer ou enfin enfin qu'importe, mais la relation vraiment patient-étudiant parce qu'on apprend énormément. On n'apprend pas, ou peu sur l'aspect médical, mais on apprend plus sur l'aspect humain. Et c'est hyper important. Enfin je trouve ça hyper important en consultation dans ce genre de en plus.

Investigateur : Très bien, est-ce que tu avais d'autres éléments à évoquer durant cet entretien ?

Étudiant n°6 : Non, c'était super que ce soit la journée handicap comme l'option. Je pense qu'on a fait le tour.

Entretien N° 7

Investigateur : En premier je vais te demander de te présenter en indiquant ton âge et ton année d'étude.

Étudiant n°7 : Je suis *prénom nom*, je suis en troisième médecine.

Investigateur : D'accord qu'est-ce qui t'as motivé à choisir cet enseignement par rapport à un autre ?

Étudiant n°7 : En fait je trouve que le handicap, on en parle un peu en cours, mais concrètement je trouve que c'est toujours un peu difficile, après c'est toujours la même chose pour toutes les maladies, mais de se rendre compte vraiment de ce que c'est que d'avoir un handicap, de se rendre compte aussi de toutes les implications hors du domaine médical. Enfin je sais pas, les implications sociales, même tous les accompagnants qui peuvent exister, je trouvais que c'était un peu, enfin il me semble pas trop qu'on voit ça en cours. Donc ça me paraissait important. C'était pour ça, puis ... Je trouve que c'est un sujet assez intéressant aussi, et puis le handicap, on a tous des images, des stéréotypes en tête et je me suis dit que j'en avais sûrement aussi donc je me disais que c'était aussi bien de pouvoir... Enfin peut être plus ouvrir son esprit, et aussi déconstruire certaines idées qu'on a vis-à-vis du handicap.

Investigateur : D'accord, très bien. Et du coup dans ton expérience personnelle est-ce que t'as déjà vu du handicap ? Est-ce que t'as déjà été confrontée au handicap auparavant ?

Étudiant n°7 : Alors je connais des gens qui ont des enfants qui sont atteints de trisomie 21. Mais je ne connais pas particulièrement ces personnes et sinon en stage il ne me semble pas.

Investigateur : Donc c'est la première fois que tu as été confrontée au handicap directement ?

Étudiant n°7 : C'est ça ouais ...

Investigateur : Et que penses-tu de la formation au handicap en médecine de manière générale ?

Étudiant n°7 : C'est-à-dire ?

Investigateur : Qu'est-ce que tu penses de la manière dont on forme les étudiants au handicap en médecine durant les études ?

Étudiant n°7 : Je trouve qu'on n'en parle pas beaucoup, il ne me semble pas en tout cas. Et c'est toujours en tout cas d'un point de vue très médical, ce qui est normal parce qu'on est en médecine mais du coup je pense que ça manque un peu de ce côté côté humain. Et c'est peut-être un peu à risque justement de voir des patients handicapés uniquement comme un peu des sujets atteints

d'une certaine pathologie et pas comme des personnes... Enfin à mon avis, c'est peut-être un peu à risque de déshumaniser ces personnes, mais sinon l'option du coup ça permet de combler ce problème-là. Mais en tout cas là il n'y a pas grand monde qui prenait cette option-là. Je ne sais pas trop si c'est parce que les gens ne sont pas trop attirés par cette option ou juste parce que... Ils n'ont pas pensé la prendre, mais je pense que ça me manque un peu en médecine de... Un côté un peu bah hors de la physiopathologie, hors de la pathologie, ce côté humain, et ce côté assez large. Dans tous les cas, je pense qu'on sera toujours confronté à des patients handicapés et y a peut-être un peu des lacunes qu'on va avoir vis-à-vis de toutes les aides qu'il peut y avoir à côté. Par exemple dans ma journée vis ma vie, on a beaucoup parlé justement des aides à côté et de l'isolement social de ces personnes-là. Et c'est quelque chose qu'on ne réalise pas du tout, je pense, et je trouve ça intéressant de voir ça, et du coup je pense qu'en médecine on ne voit pas forcément ces aspects-là.

Investigateur : Et tu disais que pour cette année il y avait moins d'étudiants qui prenaient cet optionnel. Est-ce que t'as des hypothèses par rapport à ça ?

Étudiant n°7 : Moi je pense, mais j'espère me tromper, mais je pense que les gens ça ne les intéresse pas trop, je sais pas comment dire, mais c'est... C'est pas très glamour entre guillemets. Il y a à côté, je sais pas l'anatomie, c'est très noble, c'est très bien, je trouve ça incroyable moi aussi. C'est considéré comme de la belle médecine, enfin c'est l'idée qu'on a de la belle médecine avec des belles choses, un peu prestigieuses, et à côté les personnes handicapées, c'est pas ce qu'il y a de plus de plus facile. Comment je peux dire ça, c'est pas très beau, enfin vous voyez ce que je veux dire, c'est c'est pas très joyeux, c'est pas glamour, enfin la médecine en général c'est pas comme ça. Mais je pense qu'il y a peut-être une gradation des différents types de médecine et du coup le handicap c'est pas forcément ce qu'on a en tête quand on pense à une médecine un peu prestigieuse quoi. Enfin j'espère me tromper, mais je me dis que ça pourrait être un peu ça.

Investigateur : D'accord. Très bien, et avant de commencer cette journée est-ce que tu avais des a priori ?

Étudiant n°7 : Bah non pas particulièrement, enfin je ne savais pas du tout à quoi m'attendre, donc j'étais assez ouverte d'esprit, j'étais un peu inquiète en fait. Parce qu'on arrive chez des gens qu'on ne connaît pas du tout, on va leur parler de leur handicap, enfin ils vont nous en parler, c'est quand même un peu intime et personnel. Je me suis dit que ça allait être un peu gênant. Mais sinon non, pas particulièrement, même par message ça passait assez bien.

Investigateur : Quand tu dis que tu pensais que ça allait être gênant c'est dans quel sens ?

Étudiant n°7 : Bah parce que le handicap, c'est comme une expérience assez intime, assez personnelle, donc moi qui arrive dans leur vie privée pour leur parler de ça, alors qu'ils ne me connaissent pas du tout... Enfin c'est rentrer dans l'intimité des gens, même rentrer chez eux, rentrer chez une personne

qu'on ne connaît pas c'est toujours un peu personnel quoi. Et après en parler avec le mari de la dame qui était là, comment ils l'ont vécu c'est quand même des choses très personnelles. J'avais peur que ce soit un peu malaisant quoi.

Investigateur : D'accord et est-ce que tu peux me présenter la personne que tu as rencontré ?

Étudiant n°7 : Donc j'étais avec *prénom nom*, donc elle était hémiparétique, elle a eu un AVC il y a 14 ans, je crois. Et donc elle a vécu avec son mari qui était donc son aidant principal

Investigateur : Elle avait quel âge ?

Étudiant n°7 : Je dirais qu'elle devait avoir la soixantaine

Investigateur : Et cette personne-là comment elle vit son handicap ? Est-ce qu'il y a des activités sociales ?

Étudiant n°7 : Bah justement eux, ils m'ont bien expliqué qu'en fait ils étaient pas du tout représentatifs, ils pensent en tout cas, des personnes handicapées en général. Parce qu'en fait, donc elle avait déjà un mari, elle avait déjà des enfants avant d'avoir son AVC donc son hémiparésie. Donc elle avait pu construire toute une vie sociale, se marier, enfin je pense qu'il y a aussi qui peuvent se marier c'est sûr, mais elle avait des enfants et son mari donc lui il a été extrêmement investi. Ils sont tous les deux hyper investis dans toutes les activités sociales liées au handicap et son mari encadre beaucoup d'activités sociales. Il fait des activités mosaïques, plein de choses. Donc ils sont hyper impliqués dans tout ça et le monsieur notamment, il a beaucoup aidé. Mais justement ils m'ont bien dit que eux c'était... Enfin ils ont de la chance d'être comme ça, parce que la majorité des gens qu'ils connaissent qui sont eux aussi handicapés, ils vont sortir une fois par semaine pour voir des gens, alors que eux quasiment tous les jours ils avaient des activités, ils partent en vacances, ils font plein de choses tout le temps donc selon eux, ils sont pas représentatifs des personnes en situation de handicap

Investigateur : Tu m'as dit qu'elle avait une hémiparésie, est-ce qu'elle avait également des séquelles cognitives ?

Étudiant n°7 : C'était seulement physique, mais je crois qu'elle avait un peu plus de mal aussi à réfléchir et puis elle fatiguait plus rapidement, mais sinon.

Investigateur : Et tu me disais donc que c'est arrivé après qu'elle ait commencé sa vie finalement. Et comment ont vécu ses enfants et son mari cette situation ?

Étudiant n°7 : Alors ils étaient assez jeunes donc pour eux ça a été assez compliqué parce que ça été vraiment un changement drastique quoi. Mais après comme ils me disaient, ils ont été bien entourés et même entre eux, en fait ils ont réussi un peu à se dire bon on ne va pas se laisser abattre par ça, on va, va se battre quoi pour réussir à garder une vie assez normale en tout



cas et voilà. Son mari, il a fait tout ce qu'il a pu pour aider sa femme donc c'est-ce qu'il m'a dit, enfaite ça a mis un peu de temps au début à se mettre en place, mais ils ont quand même réussi à plutôt bien s'adapter.

Investigateur : Ok, très bien, et alors est-ce que tu peux me raconter le déroulé de ta journée, c'est-à-dire le moment où tu es arrivée et après tout ce que tu as fait dans la journée.

Étudiant n°7 : Alors moi ça n'a pas été une journée très longue. Alors je suis arrivée à 9h et je suis repartie vers vers 15h parce qu'on a surtout parlé, globalement. Donc je suis arrivée, je me suis présentée. Donc le monsieur m'a fait visiter la maison pour montrer un peu tous les aménagements qu'il y avait, il m'a expliqué aussi la pathologie de sa femme parce qu'à ce moment-là elle dormait encore. Donc voilà ensuite elle est arrivée donc je suis présentée elle, on s'est assis à table et donc moi je leur ai posé pas mal de questions et puis ils m'ont expliqué pas mal de choses, notamment toutes les activités sociales dont je parlais et qu'ils font à côté. On a parlé de la joëlette aussi.

Investigateur : Qu'est-ce que c'est ?

Étudiant n°7 : En gros ça a été inventé par quelqu'un qui s'appelle Joël et c'est pour transporter les personnes handicapées. C'est une sorte de charrette où en fait il y a deux personnes, une personne qui pousse et une personne qui tire, et au milieu il y a une personne qui est assise, il y a une roue en dessous. En fait avec ça ils partent en montagne, donc ils m'expliquaient toutes leurs vacances donc c'était assez intéressant enfin, je pensais pas qu'il existait autant de choses pour permettre aux handicapés de partir en vacances en montagne, donc c'était sympa. Ensuite, on a mangé ensemble, on a continué un petit peu à parler et puis après je suis partie parce que j'avais plus vraiment de questions. Et puis il faisait super chaud donc à la base il voulait un peu aller voir son atelier où ils font de la mosaïque mais là il faisait vraiment super chaud donc on est resté à l'intérieur.

Investigateur : D'accord, tu me parlais des aménagements dans la maison, il y avait quels types d'aménagement ?

Étudiant n°7 : Alors déjà ils avaient, donc elle avait une chambre au début qui était au deuxième étage, donc elle a été mise au rez-de-chaussée. Euh, toute la salle de bain elle a été refaite avec une douche à l'italienne, avec des ... Comment on appelle ça ? Pour se tenir.

Investigateur : Des barres de maintien

Étudiant n°7 : Oui voilà des barres de maintien un peu partout dans la maison. Tout autour de la maison, c'était un terrain qui était assez accidenté donc ils ont tout ravalé, pour mettre au même niveau que la maison. Ils ont rajouté une marche aussi à un endroit entre la terrasse et le salon... Et je crois que c'est à peu près tout. Et aussi dans la voiture pour transporter son fauteuil électrique, ils ont réaménagé la voiture, enfin c'est le monsieur qui a aménagé tout seul la voiture pour mettre le fauteuil à l'arrière.

Investigateur : Ok, très bien et est-ce tu sais s'ils ont eu des aides par rapport à tout ça ?

Étudiant n°7 : Alors justement le monsieur m'expliquait donc qu'il y avait l'ergothérapeute qui est passée chez eux quand ils étaient en MPR pour voir un peu tous les aménagements. Mais après il m'a dit que pour le reste des aides, en fait lui c'est l'aidant principal donc il y a pas d'aide en plus, même pour les aides financières à côté, il a dit que globalement il faut vraiment se battre pour les avoir en fait. Et il m'a dit, lui il s'est vraiment battu parce que il avait plein d'énergie pour ça, mais il a dit clairement qu'une personne handicapée qui serait toute seule, ce serait pratiquement impossible, et pour ceux qui ont un handicap mental, il a dit que ça devait être super compliqué. Mais ouais je crois qu'ils ont eu pas mal d'aide, il me semble notamment pour son fauteuil électrique parce que ils m'ont expliqué qu'il y a le fauteuil électrique de base qui est pris en charge, mais qu'après il y a les autres qui sont avec des options plus et donc là ils ont des aides pour ça. Sinon pour le reste je sais plus trop...

Investigateur : D'accord et est-ce que tu pourrais me dire comment tu as vécu cette journée sur le plan émotionnel cette fois-ci.

Étudiant n°7 : Bah comment dire...

Investigateur : Parce qu'au début, tu me parlais de stress, d'appréhension. Et donc dans la journée comment ça s'est passé ?

Étudiant n°7 : Ah bah justement ils étaient tous les deux très à l'aise, puis ils m'expliquaient bien, puis c'était assez ouvert quoi il n'y avait pas vraiment de questions taboues et donc j'étais totalement détendue, ça s'est vraiment très bien passé, ils étaient très accueillants, très ouvert donc c'était... Puis ils ne montraient pas trop qu'il y avait un impact trop psychologique. En tout cas sur eux. Après ils n'allaient pas se mettre pleurer devant moi voilà, donc voilà.

Investigateur : D'accord, est-ce que tu as identifié les difficultés de cette personne dans son quotidien ?

Étudiant n°7 : Oui pour cuisiner parce que du coup il y a sa main qu'elle ne peut pas utiliser, quand elle mange pour couper ses aliments, ils ont plein de petits trucs pour l'aider, mais c'est souvent lui qui lui coupe sa nourriture. Pour s'habiller le matin, bah c'est lui qui l'habille. Pour se déplacer, c'est quand même assez compliqué, même si elle a un fauteuil électrique, un et un fauteuil manuel, dès qu'il y a un trottoir qui est un peu accidenté, c'est beaucoup plus compliqué pour se déplacer. Euh et après faire le jardin.

Investigateur : Et sinon pour ce qui est de gérer le finances ça se passe bien ? C'est plutôt un handicap physique si j'ai bien compris ?

Étudiant n°7 : Oui, c'est ça, oui oui

Investigateur : Et pour les courses ça se passe comment ?

Étudiant n°7 : Euh... Il me semble qu'ils les font tous les deux, mais c'est surtout monsieur qui s'en occupe.

Investigateur : D'accord, et pour le ménage ?

Étudiant n°7 : C'est aussi lui qui s'en occupe.

Investigateur : D'accord et sinon est-ce que tu as identifié des difficultés dans le parcours de soins ? Par exemple les rendez-vous médicaux, les déplacements pour y aller.

Étudiant n°7 : Bah justement euh ils me disaient que ça va. Si ça leur est arrivé avec leur premier médecin généraliste, il semble. Elle avait un cabinet, mais qui était en haut de quelques marches et il n'y avait pas d'ascenseur ou de rampe pour pouvoir monter donc... C'était beaucoup plus compliqué pour monter les marches quoi, parce que elle arrive un peu à se déplacer mais là c'était un peu compliqué. Mais sinon ça allait, à part... Si elle prend toujours des rendez-vous une fois par an avec un neurologue et à chaque fois il lui disait "bon bah y'a rien qui change", ce qui est normal, donc au bout d'un moment elle a arrêté d'y aller.

Investigateur : Donc là ils n'ont plus de suivi avec le neurologue, ils ont juste un suivi classique avec le médecin traitant ?

Étudiant n°7 : C'est ça

Investigateur : Et comment ça se passe maintenant avec le nouveau médecin généraliste ?

Étudiant n°7 : Euh bah je crois que c'est une nouvelle médecin qui s'est installée donc ça se passe très bien, et il y a une rampe d'accès justement.

Investigateur : Très bien, est-ce que tu as rencontré d'autres personnes dans son entourage que son mari ?

Étudiant n°7 : Non il n'y avait que son mari...

Investigateur : D'accord et tu m'expliquais que son mari était plutôt dans la résilience, est-ce qu'il a toujours été le cas ou est-ce qu'il y a eu des périodes plus compliquées ?

Étudiant n°7 : J'avoue ça il m'en a pas parlé donc je ne sais pas ...

Investigateur : D'accord et est-ce qu'il y avait des associations qui les accompagnaient ?

Étudiant n°7 : Euh alors oui, je ne connais pas leur nom, mais il y a l'association qui fait la joëlette justement donc en fait ils se ... Enfin *prénom* connaissait bien le monsieur qui faisait partie de cette association avant même

que sa femme ne soit handicapée, donc lui il les a pas mal orientés vers... Enfin... En fait ils m'ont expliqué qu'il y a beaucoup de tips, un peu des choses qu'on apprend par eux-mêmes avec l'expérience. Du coup ce monsieur-là vu qu'il était habitué à travailler avec des personnes handicapées, ça lui a permis de pas mal l'aider. Après... À part ça je crois pas qu'il y ait eu d'autre association.

Investigateur : Et est-ce qu'il y a d'autres personnes qui interviennent pour les aider pour les tâches ménagères notamment ?

Étudiant n°7 : Non, c'est le mari qui fait tout

Investigateur : Ok, quels sont les moments qui t'ont le plus marqué durant cette journée ?

Étudiant n°7 : Bah un peu quand on a visité la maison, parce que je ne pensais pas que, qu'il fallait aménager à ce point-là, enfin la maison, dans toutes les salles, il y a des barres pour s'appuyer, il y a il y a dû ravalier tout, enfin remettre à niveau tout le terrain. Même les travaux qu'ils ont fait dans la camionnette, c'est le monsieur qui l'a fait tout seul. Ça je trouve ça vraiment... Enfin, j'imaginai pas à quel point il fallait vraiment changer... Enfin il y a tout un mode de vie à transformer quoi donc ça. Et puis même le fait de voir qu'ils sont vraiment résiliés en fait, ils ont vraiment réussi à adapter leur mode de vie, et puis même à côté, ils donnent beaucoup pour les autres personnes qui sont en situation de handicap, je trouve ça assez admirable, parce qu'on pourrait se dire entre guillemets, j'ai mes problèmes de mon côté, j'ai mon handicap, je m'occupe de ma petite vie et puis après voilà les autres, bah bonne chance pour eux quoi. Mais non ils sont hyper impliqués justement, pour aider justement les autres personnes en situation de handicap, et ça je trouve ça vraiment admirable, assez touchant.

Investigateur : D'accord, et ils les aident comment ces autres personnes ?

Étudiant n°7 : Bah justement en fait le monsieur s'occupe d'ateliers qu'il anime pour les personnes en situation de handicap. Lui, il est aussi accompagnant dans des voyages, donc en France pour les personnes en situation de handicap. Il aide dans l'association qui fait la joëlette justement pour les emmener en montagne. Donc il fait tout ça quoi.

Investigateur : D'accord, il est quand même très impliqué effectivement dans ce domaine. Et c'est seulement depuis l'accident ?

Étudiant n°7 :

Oui c'est ça, avant il connaissait pas, enfin à part le monsieur, leur ami qui travaillait dans cette association qui fait la joëlette, mais sinon ils m'ont dit qu'il n'était pas du tout familier à ce milieu-là.

Investigateur : D'accord, et au moment de l'accident sa femme elle travaillait ou pas ?

Étudiant n°7 : Non elle était, elle était mère au foyer à ce moment-là ...

Investigateur : Donc il n'y a pas eu de répercussion professionnelle

Étudiant n°7 : Non, enfin pour lui en fait il y en a eu parce que du coup il s'est mis à travailler à mi-temps et donc avec les aides ça permettait de maintenir la maison mais sinon pour elle non ça n'a pas changé.

Investigateur : D'accord, est-ce que tu as trouvé l'accompagnement et les explications des intervenants clairs et précis selon toi ?

Étudiant n°7 : Ah oui vraiment, c'était super.

Investigateur : Est-ce que cette journée a changé ton regard sur le handicap et si oui comment ?

Étudiant n°7 : Euh Oui ça l'a vachement changé parce que, avec l'option... Enfin moi j'avais un peu tendance, enfin ça m'avait déjà donné une nouvelle vision du handicap et des personnes en situation de handicap en général, mais j'avais un peu cette image, je ne dirais pas défaitiste, mais un peu... Enfin c'est un monde qui s'écroule ça c'est sûr, et là ça m'a vraiment permis de voir qu'il y a des personnes qui arrivent vraiment à se reconstruire, à être extrêmement résilient et à vivre une vie qui est quasiment normale. Et donc ça je trouvais ça vraiment impactant parce que c'est un aspect auquel je ne pensais pas non plus. Enfin de toute façon il y a toujours plein de points auxquels on ne pense pas donc là je ne pensais pas du tout le fait qu'il y ai des personnes comme ça, qui y arrivent et qui se battent quoi, ils s'en sortent assez bien entre guillemets. Ça, je trouvais, ça a changé ma vision du handicap sur ce point-là.

Investigateur : D'accord, est ce qu'il y avait d'autres points que tu souhaitais évoquer ?

Étudiant n°7 : Bah si ouais, le fait que les aides vraiment faut se battre pour les avoir. Moi j'imaginai que c'était assez facile, enfin, dans une certaine mesure. Mais en fait je pensais pas à quel point c'était une vraie galère, globalement c'est pas hyper accessible, il y a plein de personnes handicapées qui ne sont pas vraiment aidées, qui sont vraiment enfermées chez elles. Le monsieur me racontait, donc lui il encadre comme j'ai dit des ateliers, il disait bien que globalement c'était la seule fois dans la semaine où ils vont sortir de leur maison et qu'ils vont voir des gens qui ne sera pas la personne qui va faire la cuisine ou qui va leur faire la toilette. Donc c'est des gens totalement enfermés chez eux, il disait, et ça c'est assez dramatique. C'est un point auquel je n'y pensais pas non plus parce qu'on se dit qu'ils ont des rendez-vous chez les médecins et donc c'est social mais en fait c'est pas de la vraie sociabilité comme on l'imagine. Ça c'est un point que je ne pensais pas du tout.

Investigateur : OK d'accord très bien, et penses-tu que cette expérience t'aidera concrètement dans ta future pratique ?

Étudiant n°7 : Ah oui oui bien sûr, parce qu'en fait entre la théorie ou on va lire dans un bouquin et quand vous avez une personne vraiment en face de vous qui vous explique et bah en fait on est beaucoup plus dans l'empathie, du coup on arrive beaucoup plus à réaliser, à se dire ok par exemple si j'ai un cabinet bah oui en effet avoir une rampe c'est vraiment important, même si moi je me dis peut-être que y a que deux patients qui auront du mal, bah non c'est... Enfin on met vraiment un visage sur ces personnes, on met des noms, et je me rappellerai que non c'est vraiment des gens qui ont besoin de ça. C'est pas juste une ligne de texte ou un cours magistral que j'ai eu, là c'est des vraies personnes, c'est un peu bête de dire ça, mais ça permet vraiment de concrétiser la chose et c'est, c'est vraiment important.

Investigateur : Tu me parlais des marches pour accéder au cabinet. Comment toi tu adapterais ton cabinet ? Comment tu t'adresserais au patient ?

Étudiant n°7 : Après là c'est aussi par rapport à toute l'option en général, mais par exemple on a vu que pour les personnes qui sont atteintes de troubles du spectre autistique, tout ce qui est lumière qu'on peut diminuer, tout ce qui est le bruit, donc voilà il y a ça. Euh ... Bien faire attention que la personne comprenne ce que je dis, comment je peux réussir à communiquer avec elle. Et enfin même juste faire attention au patient et se dire... Enfin, comment dire ? Parce que je pense qu'on peut avoir un peu tendance à dire que les consultations il faut que ça s'enchaîne, on a pas vraiment le temps, donc bon si y a un patient qui est un petit peu compliqué, on va pas forcément faire gaffe, on va dire bon il m'embête un peu quoi. Donc je pense qu'il faut s'arrêter sur chaque patient et que les personnes en situation de handicap, il faut encore plus d'attention parce qu'en fait c'est pas les patients qui sont les plus fréquents, j'imagine en tout cas, et donc oui, il y a toutes ces choses-là.

Investigateur : Et par rapport à la patiente que tu as suivi, qu'est-ce que tu aurais adapté dans ta consultation ?

Étudiant n°7 : Alors déjà je me dis que si je devais l'ausculter, ça aurait été beaucoup plus compliqué pour elle de se mettre sur la table d'auscultation, faudrait l'abaisser je pense. Ensuite il faudrait une rampe pour qu'elle puisse monter. Euh il ne me semble pas que les patients aient besoin d'écrire en général quand ils sont en consultation, mais si jamais il y avait besoin d'écrire et que son mari n'était pas, je pourrais lui proposer mon aide. Et puis peut-être faire une consultation qui soit un peu plus longue pour qu'on puisse prendre plus le temps de parler ensemble.

Investigateur : Très bien, et est-ce qu'après cette journée tu te sens plus en capacité pour évaluer le handicap d'une personne ?

Étudiant n°7 : Je trouve que c'est quand même... Bah oui c'est sûr que par rapport à avant cette journée, oui j'imagine, mais c'est un peu délicat pour moi aujourd'hui de pouvoir évaluer ça. Je ne sais pas trop comment dire mais je ne suis pas handicapée moi, donc pour dire cette personne elle est vraiment

handicapée et elle est un peu handicapée... C'est un peu... Enfin je ne pense pas qu'on puisse vraiment faire d'évaluation...

Investigateur : Donc effectivement il y a l'évaluation de l'intensité comme tu disais, et après il y a aussi l'évaluation par exemple savoir ce qu'il faut apporter aux patients en termes d'aides financières, en termes de matériels ...

Étudiant n°7 : Ah bah si, là du coup oui sur ça, ça permet de plus voir, mais justement là c'est un type de handicap bien précis, donc je pense que c'est plus compliqué pour le reste, mais je pense que ça me permet quand même de savoir que justement il y a une multitude d'aides qu'on peut apporter et que justement c'est important de bien demander et de ne pas hésiter à interroger le patient pour lui demander ce que je peux faire pour l'aider globalement.

Investigateur : Et concernant les paramédicaux, est-ce que tu sais quels paramédicaux sont indiqués pour quelles pathologies après cette journée ?

Étudiant n°7 : C'est quand même un peu flou... Je sais qu'il y a les ergothérapeutes qui passent... Euh les kinés aussi, et après c'est tout ...

Investigateur : D'accord et est-ce que cette journée t'as donné envie de te former davantage sur le handicap ?

Étudiant n°7 : Oui, parce que justement en fait ça m'a permis d'apprendre des choses, mais aussi de voir à quel point il y a des lacunes. Donc ouais vraiment, mais je sais pas trop comment je pourrais faire pour me former sur ce point-là, mais je pense que je verrais ça.

Investigateur : C'est justement ma question suivante, comment tu penses que tu pourrais te former ?

Étudiant n°7 : Bah je pense que par exemple faire partie d'une association qui aide les personnes en situation de handicap, c'est vraiment une formation concrète en soi parce que c'est vraiment d'être dans le réel avec des personnes qui sont vraiment dans ce domaine-là, après il y a toujours plein de témoignages qu'on peut regarder...

Investigateur : Et toi en tant que médecin ?

Étudiant n°7 : J'avoue... faudrait une option handicap 2 (rire), mais sinon j'avoue je sais pas très bien.

Investigateur : Et par exemple dans tes stages, est-ce que tu penses que tu vas pouvoir rencontrer des personnes en situation de handicap et t'améliorer dans ce domaine ?

Étudiant n°7 : Oui du coup je pense qu'en stage ça arrivera. Après parfois j'ai un peu l'impression qu'en stage, quand il y a un patient qui est un peu plus

compliqué ou en tout cas un peu plus particulier, ça va être le médecin qui va plus s'en charger pour qu'il ait la meilleure prise en charge, mais du coup je pense que ce qui est plus intéressant, c'est justement de plus s'impliquer. Moi ça m'intéresse aussi de voir comment on prend en charge un patient en situation de handicap. Donc je pense que voilà à ce niveau-là ça peut être bien.

Investigateur : Ok très bien, quels sont les éléments que tu as particulièrement appréciés durant cette journée ?

Étudiant n°7 : Bah j'ai bien aimé le fait qu'on soit vraiment chez les gens et que ce soit pas un milieu un petit peu aseptisé ou un peu neutre, là c'était vraiment de rencontrer la personne chez elle, je pense, le plus comme elle est en général. A un moment *prénom* elle est partie pour faire une petite sieste, donc ça permet vraiment de voir comment la vie est rythmée justement par le handicap. J'ai beaucoup apprécié le fait qu'ils soient très ouverts et qu'il n'y avait aucun problème pour parler de ça. Le fait d'avoir l'avis de *prénom* qui avait le handicap, mais aussi de son aidant, ça permet de voir deux visions qui sont hyper différentes, mais complémentaires. Donc ça c'était vraiment bien...

Investigateur : Quand tu parles de visions différentes entre le mari et sa femme, c'est dans quel sens ?

Étudiant n°7 : Bah parce qu'enfin lui c'est l'aidant, mais sa vision du handicap, c'est pas exactement la même que celle de sa femme, parce que lui il ne vit pas le handicap donc lui il va être plus dans comment il peut aider son épouse, comment il peut l'accompagner. Et elle, elle vit le handicap, elle peut un peu moins être dans l'aide, elle accueille cette aide en fait. Donc ils vivent le handicap d'une façon assez différente, mais en même temps ça se rejoint quand même sur comment ça impacte leur vie, parce qu'au final ils vivent quand même ensemble.

Investigateur : D'accord, et que penses-tu de la différence entre une journée vis ma vie et les cours magistraux ?

Étudiant n°7 : Bah je trouve que c'est beaucoup mieux, parce que là on va pas être tenté de sortir son téléphone et de ne plus écouter ce que le prof dit alors qu'en amphi ça peut arriver quand même. Et puis vu que... Là on était que trois, mais c'est un échange qui est beaucoup plus personnel, et je pense que c'est beaucoup plus facile aussi de se livrer et de parler de choses un peu intimes, un peu personnelles. Donc il y a ça, il y a la proximité de la personne. Ça permet d'avoir des échanges beaucoup plus riches, je trouve.

Investigateur : Donc si je comprends bien, il y a plus d'interactions c'est ça ?

Étudiant n°7 : Oui c'est ça.

Investigateur : Et au contraire est-ce qu'il y a des éléments que t'as trouvé un peu moins pertinents ou du moins perfectibles ?

Étudiant n°7 : Bah je trouve que une journée c'est un peu compliqué, j'en parlais avec mes amis, parler pendant une journée, c'est un peu long quoi. Mais sinon, bah limite si on pouvait voir plusieurs personnes, ça pourrait être bien pour un peu voir différents types de handicap, ça pourrait être sympa, je pense.

Investigateur : D'accord, tu évoquais le fait que tu avais beaucoup parlé pendant cette journée, est-ce que tu aurais aimé faire autre chose durant cette journée ?

Étudiant n°7 : Ouais j'aurais bien aimé voir justement les activités qu'ils font à côté, les ateliers, pour voir comment ça s'organise. Et puis rencontrer aussi les personnes qui organisent les activités, les personnes qui y participent et avoir d'autres points de vue, comment on gère une activité avec des personnes en situation handicap, comment ces personnes elles le vivent, les relations sociales du coup qui se créent, parce que du coup c'est entre des personnes en situation de handicap et du coup ils se comprennent sûrement mieux parce qu'ils sont un peu... Ils ont les mêmes difficultés.

Investigateur : D'accord très bien. Est-ce que tu penses que une journée vis ma vie pourrait être aussi intéressante dans d'autres domaines que le handicap ?

Étudiant n°7 : Ouais, bah en soit pour toutes les pathologies, c'est assez large quoi, mais oui ça permet vraiment de... Bah je pense que c'est... Comment dire ? Parce que quand on est en stage, c'est très bien mais c'est le milieu hospitalier donc c'est une toute petite part des patients. Tous les patients qui sont malades ne sont pas hospitalisés. Et donc je pense que voir les personnes chez elles, comment ça impact sur des choses qui peuvent sembler totalement bêtes, on se dit bon, couper sa viande, on n'y pense pas en médecine, on se dit c'est pas important. En fait ces gens-là c'est tous les jours, ils vont devoir couper leur viande ou n'importe quoi et c'est vraiment des choses les impactent et là ça permet vraiment de réaliser que oui c'est quelque chose et que même si c'est rien pour nous parce que nous on ne le vit pas et puis on n'est pas cette situation là, mais pour... Je sais pas les personnes qui vont prendre des traitements qui sont lourds, n'importe quoi, ça peut-être hyper important puis même de voir ce que ça peut créer beaucoup de stress, pour n'importe quelle maladie, même les relations en famille, comment ça évolue, apprendre qu'on n'a telle ou telle maladie, enfin aussi bien un cancer qu'une pathologie cardiaque, c'est, je pense, que ça pourrait être vraiment intéressant de voir l'impact humain, enfin sur les gens, leur famille et leur entourage. Je pense que c'est un truc dont on n'a vraiment pas idée.

Investigateur : Est-ce que tu aurais un exemple de pathologie ou ça pourrait être intéressant ?

Étudiant n°7 : Euh je dirais les cancers parce que on en parle tout le temps et on a vite fait de se dire "bon bah c'est un cancer quoi", alors qu'en fait je pense que l'annonce d'un cancer, l'impact que ça a sur la famille, les

traitements qu'il faut prendre, l'impact des traitements sur la personne... Enfin, je pense que ça peut être vraiment intéressant de voir ça.

Investigateur : D'accord et du coup est-ce que tu recommanderais cette journée à d'autres étudiants ?

Étudiant n°7 : Oui, bah justement j'en parlais avec mes amis qui n'étaient pas dans cette option et c'était vraiment super intéressant.

Investigateur : D'accord, et selon toi comment on pourrait améliorer la formation des étudiants au handicap en médecine ?

Étudiant n°7 : À la limite, enfin, c'est pas vraiment possible, mais comment on pourrait faire ? On pourrait avoir peut-être des journées de témoignages, un petit peu, qui seraient tout au long du cursus. Je pense que les témoignages, c'est ce qui dans l'option nous a le plus impacté, notamment voir les personnes qui elles ne sont pas médecins, qui souffrent de leurs pathologies, qui en parlent de façon assez franche et ça ça pourrait-être vraiment intéressant.

Investigateur : Donc des journées où les patients viennent voir les étudiants c'est ça ?

Étudiant n°7 : C'est ça ouais

Investigateur : Est-ce que tu aurais d'autres propositions ?

Étudiant n°7 : On pourrait avoir des cours sur le handicap, vraiment à proprement parler, juste même sur les aides, sur les différents types de handicap, un peu ce qu'on a vu dans l'option. Ouais ça pourrait être bien ça.

Investigateur : Très bien, est-ce que tu as d'autres éléments que tu souhaiterais évoquer pour cet entretien ?

Étudiant n°7 : Euh bah l'option était vraiment super bien, vraiment ça m'avait l'air intéressant et je pensais pas que ça me plairait autant. Donc c'était vraiment chouette. Et la journée c'était vraiment bien aussi. Enfin je pensais pas que... enfin il y avait déjà eu des personnes handicapées qui avaient témoigné, je me suis dit, j'ai un peu compris le truc quoi, et en fait non c'est super intéressant, j'ai appris plein de choses chouettes.

Investigateur : Et qu'est-ce que tu as appris en plus durant cette journée par rapport aux cours ?

Étudiant n°7 : Bah en fait le fait d'être justement chez les gens... Je pensais que quand les personnes viennent témoigner, on se dit qu'elles se révèlent vraiment, qu'elles disent vraiment comment elles vivent la chose, mais je pense qu'elles le révèlent pas aussi bien que quand on est vraiment chez eux, qu'on est en train de leur parler, qu'ils disent bah non ça c'est galère, il y a ça qui ne va pas. Et là il y a vraiment ce côté, enfin c'est plus facile de poser des questions et de voir concrètement que par exemple pour monter ses marches elle galère, c'est pas même expérience quoi.

Entretien N°8 :

Investigateur : Dans un premier temps je vais te demander de te présenter en indiquant ton âge et ton année d'études.

Étudiant n°8 : D'accord, je suis *prénom*, j'ai 27 ans et je suis en cinquième année de médecine.

Investigateur : D'accord très bien qu'est-ce qui t'a motivé à choisir cet enseignement sur le handicap par rapport aux autres enseignements disponibles ?_

Étudiant n°8 : Moi j'avais pas beaucoup d'enseignement disponible, donc je l'ai pris un peu au hasard.

Investigateur : D'accord, il y avait d'autres enseignements disponibles à ce moment ?

Étudiant n°8 : Je m'en souviens plus beaucoup, je m'en souviens plus malheureusement, je dirais je pense qu'il y en avait d'autres, peut-être 2-3 mais j'étais un peu à la bourre en fait comme je l'ai découvert un peu tard. Bah je crois que c'était le dans l'intitulé, ça semblait être le plus intéressant pour moi, je crois que les autres c'était soit médecine générale quelque chose comme et des stages en médecine générale, j'en avais déjà fait. Et il y en avait peut-être d'autres, mais qui n'avaient pas l'air d'être très utiles. En fait, en gros, je n'avais pas beaucoup de connaissances sur le handicap, donc je préférais prendre celui-là.

Investigateur : Ok et si tu avais eu accès à tous les enseignements est-ce que tu aurais choisi celui-là ou est-ce que tu aurais choisi un autre enseignement ?

Étudiant n°8 : Euh, moi du coup je devais choisir... Dans ma tête, il fallait en prendre plusieurs, donc j'en aurais pris plusieurs, pour avoir le maximum de fait. Mais sinon je pense que je l'aurais quand même pris ouais, par rapport à d'autres, il y avait par exemple anatomie qui aurait pu m'intéresser, je veux faire un peu de radiologie, d'imagerie. Mais j'ai fait le mineur du coup d'anatomie, ça me convenait parfaitement, non je pense que j'aurais pris le même, ça semblait être celui avec l'intitulé le plus... Enfin j'ai pas de connaissance sur le handicap donc l'objectif c'est d'apprendre un maximum de choses donc les trucs que je connais déjà, je les prends pas en général.

Investigateur : Parfait, et en dehors ça, est ce qu'il y avait d'autres avantages par rapport à ce module-là ? Notamment les horaires, l'évaluation ...

Étudiant n°8 : Non, je pense que c'était plus d'inconvénients que d'avantages

Investigateur : Plus d'inconvénients dans quel sens ?

Étudiant n°8 : Parce qu'on m'avait proposé d'autres options, je crois que je connais des gens en deuxième année qui m'avaient dit de choisir d'autres trucs



plus faciles, automatiquement validés quasiment. Donc par rapport aux autres que j'aurais pu choisir, je pense que celui-là, il demande plus de travail.

Investigateur : D'accord, est-ce que tu as déjà une expérience au handicap que ce soit dans les stages ou personnellement ?

Étudiant n°8 : Dans les stages, oui, et personnellement un tout petit peu. Je connais 2-3 personnes avec la trisomie 21 et je connais des trisomiques, mais sinon dans les stages, oui ben forcément, parce qu'il y a beaucoup de personnes en situation de handicap, même des personnes âgées, surtout, qui sont en chaises roulantes, je pense que ça suffit pour parler de situation de handicap déjà. Et donc oui dans les stages, y en a quand même quelques-uns.

Investigateur : Et c'est quelles pathologies que tu as rencontrées principalement ?

Étudiant n°8 : Alors moi je crois que j'ai vu la maladie Charcot. J'ai vu des... Je sais plus trop les noms, mais surtout des problèmes de ... Comment dire ça ? Mmh problèmes moteurs quoi. Je pense à des AVC ou je sais plus trop en tête parce que ça date un peu quand même. Mais plus lié à des choses comme ça, soit des accidents, soit des... C'est plus nerveux quoi, je me souviens que c'était plus de l'ordre du nerveux. Après les pathologies exactes, j'ai plus les noms en tête.

Investigateur : Donc plutôt des handicaps physiques ?

Étudiant n°8 : Oui c'est ça clairement.

Investigateur : Et le handicap mental est-ce que tu en as rencontré ou pas ?

Étudiant n°8 : Quasiment pas, en stage en tout cas ça me dit rien.

Investigateur : Et tu me parlais effectivement de personnes avec une trisomie c'est ça ? C'est qui par rapport à toi ces personnes-là ?_

Étudiant n°8 : C'est des amis, plus ou moins des connaissances, des frères d'amis on va dire.

Investigateur : D'accord et ça se passe comment avec eux ?_

Étudiant n°8 : Bah ça se passe ... C'est juste 2-3 conversations après on ne rentre pas dans ... Ça se passe bien globalement, c'est plus des connaissances que des amis proches.

Investigateur : Très bien. Et qu'est-ce que tu penses de la formation au handicap en médecine de manière générale ?



Étudiant n°8 : De manière générale, je pense que c'est une très bonne formation, je trouve que c'est pertinent, je trouve que ça vaut le coup. Voilà globalement c'est ça.

Investigateur : Donc ça s'est pour le module handicap j'imagine mais en dehors de ce module là qu'est-ce que tu penses ?

Étudiant n°8 : Bah si y avait pas eu ce module, ce serait très faible, je trouve. S'il n'y avait pas l'option handicap, on n'apprend pas grand-chose sur le handicap globalement, on a les cours de médecine physique et réadaptation qui nous parlent plus du côté médical en fait du handicap, non franchement c'est très très faible. Même les troubles trisomiques genre trisomie 21 ou tout ce qui peut provoquer des handicaps mentaux. Même les troubles du spectre autistique, c'est des cours qui sont très très légers, qui je pense ne tombent pas, en tout cas j'espère et qui ne sont pas très connus. Moi je les ai survolés et ça ne m'a pas empêché de valider. Ils étaient très légers et ils ont posé quasiment aucune question dessus. Moi, j'avais bossé les troubles du spectre autistique pour l'examen de psychiatrie. Je crois pas avoir eu une seule question dessus, les années d'avant non, enfin non c'est faible, très faible.

Investigateur : Donc selon toi, on l'évoque pas beaucoup en cours, et en plus c'est pas vraiment évalué aux partiels c'est ça ?_

Étudiant n°8 : Oui, c'est ça c'est mon avis.

Investigateur : D'accord, et avant de commencer cette journée, quels étaient tes a priori ?

Étudiant n°8 : Euh mes a priori, j'en ai pas, c'est-à-dire que le seul truc qui m'inquiétait, moi personnellement, enfin à titre personnel, c'était de m'ennuyer quoi. C'était de m'ennuyer parce que c'est long la journée vis ma vie, une journée entière, je me disais qu'est-ce que je vais faire pendant une journée entière, intégrale. Après je pense aussi à mes révisions, mais c'était "qu'est-ce que je vais faire ?", "qu'est-ce qu'on va faire ?" en fait pendant toute la journée. "Qu'est-ce que je vais leur demander ?" tu vois ? C'était plus ça. J'appréhendais le fait qu'il y ait des blancs quoi, qu'on se regarde et qu'il ne se passe rien. Sinon c'est tout, c'était juste la longueur quoi, je me disais c'est peut-être un peu long.

Investigateur : Et du coup tu disais effectivement que ça prenait du temps sur tes révisions, c'était une chose que tu redoutais ?

Étudiant n°8 : Un peu si je peux dire, c'est un tout petit peu, parce que bon il fallait quand même le faire pour valider mes options, donc ça compte aussi, ça fait partie de la validation de mon concours donc... Disons que c'était quand même important, mais en même temps ça ne se passe pas au meilleur moment par rapport à mes révisions, mais c'était pas, franchement c'était bien quand même.



Investigateur : D'accord très bien. Est-ce que tu peux me présenter la personne que tu as suivi durant cette journée ?

Étudiant n°8 : Alors il me semble que son prénom c'était *prénom nom*. C'était une personne, alors moi c'est vrai que je n'ai pas la mémoire de sa pathologie, mais... J'ai plus la mémoire de sa pathologie. Euh... J'ai plus le nom de ce qu'elle a, pourtant c'est important, mais paraît-il qu'on meurt tôt de ça. En gros c'est une des rares personnes à avoir survécu et avoir vécu aussi longtemps avec. On avait diagnostiqué une durée de vie de quatre ans pour elle à sa naissance, quelque chose comme ça. Et là elle avait 56 ans et voilà. C'était quoi la question ?

Investigateur : Du coup elle avait quel type de handicap ?_

Étudiant n°8 : Elle avait un handicap moteur, elle ne pouvait bouger que un de ses doigts, je crois, ou deux, mais pas beaucoup, pas tous ses doigts, et un peu le cou, et les yeux aussi et la bouche aussi.

Investigateur : Et du coup pour communiquer avec elle ça se passait comment ?

Étudiant n°8 : Ça s'est passé très bien, très très bien, on a parlé toute la journée. On a fait que ça quasiment, moi ça ne m'a pas du tout dérangé. C'était même très très très bien, en plus elle est cool.

Investigateur : Quand tu dis qu'elle est cool, c'est dans quel sens ? _

Étudiant n°8 : Elle est super sympathique, c'est-à-dire qu'elle est drôle quoi. Elle est drôle, on ne s'ennuie pas, elle parle beaucoup. Je l'avais déjà vu, on avait un cours de témoignage, elle était venue pour un cours de témoignage avec une autre intervenante. Je l'avais déjà trouvé très pertinente, je la trouve bien comme personne quoi. Je la trouve intelligente, pertinente, elle a de bonnes idées. Non on a bien discuté.

Investigateur : D'accord. Est-ce que tu sais comment elle vit son handicap ?_

Étudiant n°8 : Je lui ai demandé, du coup elle le vit plutôt bien, même si elle a toujours l'idée de la mort qui peut arriver à n'importe quel moment. Mais elle a l'air de bien relativiser. Elle est quand même bien installée, elle se plaint surtout sur le plan économique et des aides quoi, par rapport à l'état français qui ne lui apporte pas des aides pour son fauteuil, etc. Les choses qu'elle doit payer d'elle-même. Voilà, on a surtout discuté de ça, mais je crois qu'elle se sent plutôt bien avec son handicap, elle ne se sent pas vraiment handicapée quoi, elle ne se sent pas diminuée, elle a tout ce qu'il lui faut, elle a des aides pour la douche, elle ne se sent pas diminuée en fait, elle vit différemment selon elle. Elle a un peu cette mentalité. Je lui ai bien demandé, j'étais curieux de savoir, mais elle ne le vit pas mal, elle a juste cette idée de la mort qui est quand même présente. Mais globalement elle profite de la vie j'ai envie de dire.



Investigateur : Et concernant les aides. Est-ce qu'elle a pu évoquer les différentes aides ou pas ?_

Étudiant n°8 : Alors j'ai pas souvenir, j'ai pas pris note en plus malheureusement de toutes les aides qu'elle avait et ce qu'elle n'avait pas, mais je sais ce qu'elle n'a pas surtout surtout. Je crois que la voiture elle a dû payer une voiture à 40 000 € ou quelque chose comme ça. Une grosse voiture, mais c'est parce que en fait elle doit installer quelque chose pour monter avec son fauteuil dans la voiture qui coûte 15 000 €. Elle n'a pas d'aide pour payer ça et en fait ça ne se branche pas sur toutes les voitures et c'est pas tous les garagistes qui peuvent faire ça, il y en a que deux en France dont un à Nantes. Donc elle a dû payer la voiture elle-même, et en plus payer le... C'est comme dans les bus, en fait c'est une rampe quoi, pour faire monter le fauteuil et s'installer à l'intérieur etc. Donc ça elle a dû le payer elle-même, le fauteuil, je crois qu'il est payé peut-être 4000 € sur 30 000 €. Ce qu'ils font, c'est que c'est un peu des aides privées si j'ai compris, ils ont une association, il y a quelque chose comme ça, une association qui leur donne des financements pour payer le fauteuil, mais au niveau public de l'état, il n'y a pas plus d'aide que les 4000 € sur les 30 000. À part ça, je crois qu'elle est à 100 % évidemment pour le médecin etc. mais comme quasiment tout le monde j'ai envie de dire et puis voilà je crois que c'était à peu près ça, mais globalement ouais, moi j'ai pas tout retenu, mais j'ai retenu qu'il n'y avait pas beaucoup d'aides de l'État. Et je trouvais ça un peu, j'ai appris des choses, je disais que j'étais assez naïf pour moi de tout ça, je pense comme la majorité des français, je pensais qu'il y avait beaucoup plus d'aide que ça. Même en tant qu'étudiant en médecine, j'étais pas au courant plus que ça, mais c'est vrai qu'il y a vraiment très peu d'aide par rapport à la gravité, la sévérité de handicap, je trouvais que c'était très faible, les aides quand même qui étaient apportées.

Investigateur : C'est quelque chose qui t'a étonné, c'est ça ?

Étudiant n°8 : C'est ça, j'étais sous le choc.

Investigateur : D'accord, alors est-ce que tu peux me raconter le déroulé de ta journée quand t'es arrivé ? Les premières interactions, ce que vous avez fait...

Étudiant n°8 : Alors concrètement, je ne suis pas arrivé à l'heure, je suis arrivé avec 10 minutes de retard, mais ils étaient en train de mettre des, ils étaient en train de faire leur journée. Il y avait trois personnes, il y avait elle, il y avait son mari et il y avait son auxiliaire de vie, je crois que c'est comme ça qu'on appelle le métier, qui l'aidait dans la maison. Ils étaient en train d'installer des vitres teintées, enfin des teintures pour les vitres pour le soleil, mais bref. Et puis du coup je me suis installé sur la table, dans le salon et on n'a pas bougé de la journée quasiment pendant que les deux autres étaient en train d'installer les filtres teintés pour les vitres, et puis on a commencé assez rapidement à discuter. Voilà, après on a mangé un moment, et on a continué de discuter en mangeant et après elle a dû aller aux toilettes, je crois un moment, ça a fait une petite pause rapidement, donc j'ai pu parler un peu avec son mari. Il demande un peu comment ça se passe etc pendant ce temps-là. Et

après bah elle est revenue, on a reparlé, on a dû finir vers 15h30. Je suis arrivé pour 10h30 et je suis parti à 15h30.

Investigateur : Ok, par rapport au repas ça s'est passé comment avec elle ?_

Étudiant n°8 : Bah le repas j'ai constaté juste que, c'est vrai que ça faisait bizarre en fait c'est que quand on discute, on ne se rend pas compte du handicap et moi je ne suis pas quelqu'un qui se rend compte beaucoup du handicap donc... Donc c'est vrai qu'il y avait quand même une auxiliaire qui devait prendre ma place, puisque j'étais assis vraiment à côté d'elle. J'ai dû me déplacer sur une place à côté pour que l'auxiliaire prenne ma place pour la nourrir en fait, parce qu'elle ne peut pas se nourrir toute seule, c'est vrai que c'était un peu évident. Mais ouais c'est vrai que j'ai remarqué ça, ça ne m'a pas choqué, mais je m'en suis rappelé, parce que c'est vrai qu'avec toute cette conversation je m'en souvenais déjà plus trop. Sinon c'est tout, globalement j'ai mangé, elle a mangé, on parlait.

Investigateur : Donc si je comprends bien, du fait que t'avais une discussion normale avec elle, t'avais presque oublié le fait qu'elle avait un handicap ?

Étudiant n°8 : C'est ça, j'avais oublié qu'elle ne pouvait pas manger toute seule. Avec beaucoup d'attention et beaucoup de fatigue, j'aurais pu lui dire "mais vas-y, sers-toi". (Rire)

Investigateur : Ok et quand elle est partie aux toilettes, elle avait eu besoin d'aide, j'imagine ?_

Étudiant n°8 : Oui, ouais c'était l'auxiliaire qui l'a aidé du coup, puisque son mari n'était pas là donc je crois que c'était l'auxiliaire du coup.

Investigateur : Et de l'auxiliaire elle est présente toute la journée ?

Étudiant n°8 : C'était jusqu'à 15 heures environ qu'elle était censée être là elle, donc elle a dû partir en même que moi.

Investigateur : Est-ce qu'il y a d'autres aides humaines à part cette personne-là ?

Étudiant n°8 : Il y a son mari du coup, forcément. Après non, j'ai pas forcément demandé mais elle m'en a pas parlé en tout cas.

Investigateur : D'accord et est ce qu'il y a des paramédicaux qui la suivent ou pas ?

Étudiant n°8 : Elle justement je crois qu'elle n'est plus du tout suivie par personne parce qu'elle refuse de voir d'autres personnes depuis déjà un moment. Et parce que en gros elle a eu beaucoup de de soins médicaux dans sa jeunesse qu'elle n'a pas trop apprécié du fait que sa mère l'obligeait à avoir des soins médicaux. Elle a arrêté une fois que je crois qu'elle est devenue majeure etc. Elle s'est éloignée un peu de sa mère, elle a fait en sorte de plus

vraiment aller faire des soins trop réguliers au niveau des parameds et je lui ai demandé "vous ne vous sentez pas diminuée ?", elle se sent pas diminuée, elle ne sent pas qu'elle en a besoin en fait d'aller voir des kinés ou quoi que ce soit, elle trouve que c'est plus de l'acharnement un peu thérapeutique, elle vit bien comme elle est.

Investigateur : Et toi qu'est-ce que tu penses de son choix de finalement s'éloigner un peu du parcours médical ?

Étudiant n°8 : Moi je ne peux pas lui en vouloir, je lui ai quand même demandé, je voulais quand même voir à quel point c'était grave le fait qu'elle s'éloigne comme ça. Je lui ai demandé "est-ce que vous avez perdu des fonctions" en fait, est-ce qu'elle a des déficits supplémentaires et elle m'a dit oui normalement comme sa maladie c'est une évolutive, que oui forcément, mais que c'est pas plus grave que ça pour elle, j'ai pas demandé dans le détail, ce qu'elle a perdu et quand etc. Mais elle a pas l'impression, elle a comparé avec d'autres qui ont plus ou moins des maladies comme elle, elle a pas l'impression de diminuer plus vite que les autres. Donc donc son choix, moi ce que j'en pense, c'est je suis un peu neutre. En tant que médecin nécessairement je vais lui dire d'aller se faire soigner de voilà d'avoir un suivi quoi. Mais en tant que personne, je ne vais pas lui en vouloir si elle vit sa vie, elle a déjà 56 ans, elle a déjà vécu pas mal de temps par rapport à ce qu'elle devait par rapport à sa maladie. Je me dis que bon, on ne va pas s'acharner, c'est comme pour des personnes qui ont 90 ans, un moment, je pense qu'elle est déjà âgée par rapport à sa pathologie. Donc je suis pas sûr qu'il y ait beaucoup de bénéfices pour elle. Après, un minimum de suivi, je pense quand même oui, mais sinon beaucoup trop de suivi, je pense pas.

Investigateur : D'accord et à part pour le repas ou pour aller aux toilettes, est-ce que t'as repéré d'autres éléments ou difficultés dans son quotidien ?

Étudiant n°8 : On n'a pas beaucoup bougé, puisqu'on est resté à la table toute la journée et on a juste bougé pour aller voir un peu la rampe dans la voiture etc vers la fin. Mais globalement, en tout cas de la journée que j'ai passé avec elle, elle avait pas l'air d'avoir besoin d'aide, elle est sur l'ordinateur, elle a imprimé ma convention de stage toute seule. Parce qu'elle utilise je sais pas, j'ai pas le nom mais "ok Google" quoi Alexa, un système vocal quoi, qui lui permet d'utiliser l'imprimante, d'utiliser l'ordinateur, d'utiliser des trucs et je crois que même pour l'ordinateur elle peut directement faire avec ça son siège pour faire comme une souris avec son doigt. Je crois que c'est comme ça que j'ai vu qu'elle faisait, mais on a dû quand même allumer l'imprimante pour elle parce que Google ne marchait pas, mais sinon non elle avait l'air d'être assez autonome globalement du peu que j'ai pu voir. Elle parlait sans soucis, forcément et elle était bien installée donc j'ai pas eu l'impression qu'elle était très diminuée. Elle a un lit médicalisé, elle m'a montré un peu comment elle est censée dormir avec un lit médicalisé, avec un appareil pour respirer parce qu'elle a une trachéo. Donc je l'ai pas vu moi elle a trachéo de là où j'étais et avec un système qui lui permet de parler parce que moi je me disais c'est bizarre qu'elle parle bien comme ça avec une trachéo de ce que j'en

connaissais. En fait elle a une trachéo spéciale qui lui permet de parler avec la trachéo. Et puis voilà...

Investigateur : Très bien d'accord et donc tu m'as dit qu'elle s'était éloignée un peu du parcours de soins. Elle t'a raconté comment s'étaient passées les premières années ? _

Étudiant n°8 : Moi de ce qu'elle m'en disait en tout cas, elle avait l'air, c'était un soulagement pour elle, elle avait l'air heureuse de s'en être éloignée. Elle m'en a pas trop parlé donc je sais pas trop si ça a été dur au début mais pour elle ça a été un soulagement en fait parce que sa mère voulait absolument la guérir encore une fois comme elle me le disait. Et dès qu'elle a pu en fait s'éloigner de ça et je crois qu'elle a dû faire des poursuites, je crois qu'elle a dû passer devant un tribunal pour faire en sorte de gérer elle-même ses soins à partir peut-être de la majorité environ. Et pour elle, c'était un soulagement.

Investigateur : Parce que du coup ça s'était mal passé avec certains médecins ou autre chose ? _

Étudiant n°8 : Alors elle a toujours du suivi, après elle n'a pas zéro suivi parce que je sais qu'elle va voir des médecins, mais après je ne sais pas à quelle régularité, enfin je ne sais pas à quel point elle est suivie, mais je sais qu'elle fait quand même des séjours à l'hôpital en réa, notamment quand elle fait des insuffisances respiratoires, surtout. Elle a déjà fait quelques tours en réa, après je sais pas quand mais lui ai demandé "récemment ?" et a priori récemment, elle n'avait pas fait de tour à l'hôpital. Et puis donc pour elle, c'était surtout l'idée de ne pas s'acharner, de ne pas avoir tout le temps à passer sa vie à l'hôpital quoi. C'est ce sentiment de passer tout le temps, d'être tout le temps à l'hôpital. Elle me parlait d'amis, de son association, parce qu'elle est présidente d'une association, il a fait de la danse, la danse handicapée, quelque chose comme ça. Et que des amis qui eux vont tout le temps à l'hôpital et en fait sont pas forcément contents, heureux, parce qu'ils ont l'impression d'être malades en fait tout simplement. Et elle je pense qu'elle a un peu moins l'impression d'être malade, je pense que c'est vraiment ça qui change pour elle.

Investigateur : D'accord, donc tu as aussi rencontré son mari c'est ça ? Est-ce que tu sais comment il vit la situation quand tu as pu discuter un peu avec lui ?

Étudiant n°8 : J'ai discuté un petit peu avec lui et pour lui c'est plus le regard des autres selon ce qu'il me disait qui le dérange, des fois qui l'agace. On le prend pour le père ou pour le frère quelque chose comme ça, et ça c'est plus ça qui le dérangeait. Je lui demandais si ce n'était pas trop difficile d'avoir à gérer, il m'a dit qu'au début c'était un peu difficile au début de leur relation, je pense. Mais qu'il s'y fait et que tout roule et donc voilà de ce que j'ai pu en savoir ça ça avait l'air de bien se passer. C'est plus le regard des autres, il m'a surtout dit le regard des autres, les autres qui jugent.

Investigateur : Et selon toi pourquoi on le prend plus pour le père ou le frère que le mari ? _



Étudiant n°8 : Bah selon moi c'est surtout parce que les gens ne s'imaginent pas que quelqu'un puisse se marier avec une personne avec un handicap aussi sévère. Je pense que c'est ça, les gens ne s'imaginent pas, je pense que... Je pense que les gens ne s'imaginent pas qu'une personne sans handicap puisse avoir une relation avec une personne avec un handicap tout simplement. Parce que la plupart des gens ne pourraient pas en fait. On ne se met pas forcément avec quelqu'un qu'on sait qui va pas forcément vivre longtemps ou qui a une maladie sévère. Donc je pense que c'est pour ça que les gens le prennent plus pour quelqu'un qui est un peu de la famille, qui est obligé d'être là, pas quelqu'un qui est là par choix. Donc je pense que c'est juste pour ça. La vision des gens, c'est ça la morale.

Investigateur : Et toi du coup par rapport à toute cette journée comment tu l'as vécu sur le plan émotionnel ?

Étudiant n°8 : Euh ... neutre enfin j'ai pas, rien de particulier, je suis choqué par rapport aux aides, j'estimais que, je pensais que, il y avait beaucoup plus d'aides qui étaient apportées. Et sinon sur le plan émotionnel, sans plus...

Investigateur : Donc par rapport aux aides, c'était plus de l'étonnement c'est ça ?

Étudiant n°8 : Ouais, plus de l'étonnement

Investigateur : Et est ce qu'il y avait de la colère aussi par rapport à ça ?

Étudiant n°8 : Non, non non

Investigateur : OK d'accord très bien, et quels sont les moments qui t'ont le plus marqué en dehors de cet étonnement sur les aides. Des éléments auxquels tu ne t'attendais pas finalement avant de faire cette journée._

Étudiant n°8 : À part les aides, mmh j'étais étonné qu'elle puisse utiliser son ordinateur aussi bien. Très rapidement, je me suis dit "ah peut-être que quelqu'un d'autre va le faire" et puis non elle est allée instinctivement sur l'ordinateur pour imprimer ma convention. J'étais rapidement aussi étonné, bon c'est très bref, qu'elle puisse répondre aussi rapidement au téléphone, je lui ai d'ailleurs fait la remarque. Je lui ai demandé comment elle fait pour répondre, parce que je l'ai appelée avant de venir et j'étais étonné qu'elle puisse répondre aussi vite. Je me suis dit qu'il y a des gens qui n'ont pas de handicap et qui ne répondent jamais. Et donc j'étais étonné qu'elle puisse répondre, mais vraiment vite, et que je l'entende bien etc. Donc j'ai un peu demandé à me trouver son système, elle est très rapide ! Avec la télécommande de son fauteuil, elle arrive se connecter direct à son téléphone et tout de suite aller répondre, elle sélectionne l'appel, enfin ça va très vite. C'est juste pour les messages, elle m'a dit que c'est un peu plus long, parce que la souris du téléphone n'est pas terrible, enfin c'est la même manette pour bouger le fauteuil pour bouger pour aller sur le téléphone. Sinon à part ça... Sinon ils avaient une grande douche avec tout un système pour la douche, mais ça m'a pas étonné. Voilà, ils avaient un grand lit médicalisé quoi. La taille



m'a un peu étonné, mais ils ont dit que c'est eux qui l'ont payé parce qu'ils n'en fournissent pas des comme ça, ils ont des aides pour le lit mais une place mais pas deux places. Et donc comme ils sont mariés forcément c'est un deux places. Et voilà donc non j'ai pas eu de surprise à part ça.

Investigateur : Très bien. Est-ce que du coup tu as trouvé que l'accompagnement et les explications étaient claires durant cette journée ?

Étudiant n°8 : Oui c'était très clair oui.

Investigateur : D'accord, tu penses avoir appris pas mal de choses ? _

Étudiant n°8 : On a surtout parlé des aides, j'ai appris pas mal de choses quand même et puis j'ai vu un peu son vécu. J'ai eu le temps de poser quelques questions parce que c'est vrai que dans toute la discussion, je me suis un peu perdu moi-même. Je me suis complètement déconcentré sur les objectifs de la journée. Mais elle était très claire, très pertinente en fait.

Investigateur : Parce que tu avais quel objectif ?

Étudiant n°8 : Que l'objectif c'est de savoir comment elle vit, et de pouvoir poser un maximum de questions donc il fallait que je trouve des questions aussi, que je me questionne moi-même. Après comme on avait déjà eu des cours et que c'était vachement complet, les témoignages qu'on avait eu, je me suis, je me demandais, mais qu'est-ce que je peux lui demander de plus. Et qu'est-ce que je vais découvrir de plus en fait, et donc c'était surtout pouvoir trouver un maximum de choses donc je voulais savoir un peu comment elle répond au téléphone, comment elle fait pour fonctionner dans la journée, quelles sont ses difficultés quoi, comment elle vit, son ressenti, les difficultés réelles. Et puis j'ai pu avoir des réponses, j'ai constaté que pour le ressenti elle n'avait aucune sensation de handicap, c'était juste plus ou moins surtout pour son mari, le regard des autres. Et que sinon elle avait l'air d'être vachement autonome. Après elle a des aides forcément. Je me suis dit que quand même, ça je lui ai pas posé la question, sans son mari ça aurait été plus compliqué, beaucoup plus compliqué. Et il y a l'auxiliaire, mais là ils sont deux du coup c'est beaucoup mieux ça fait deux fois plus d'aide. Et au niveau des finances aussi, je me suis dit que ça devait être très compliqué, surtout son mari, je crois qu'il travaille, je sais plus dans quoi. Mais il travaille et je me suis dit qu'au niveau des finances ça doit être compliqué tout seul, en tout cas mais je ne lui ai pas posé la question. C'est un peu personnel...

Investigateur : Et est-ce que tu penses que cette journée a changé ton regard sur le handicap et si oui comment ?

Étudiant n°8 : Euh malheureusement je pense que non, elle pas changé mon regard sur le handicap, parce que mon regard était déjà, je trouve qu'il était pas mal sur le handicap. Mais tout ce que ça m'a permis de savoir c'est que les aides n'étaient pas apportées comme je pensais, mais sinon mon idée du handicap, c'était déjà ça. On en a discuté d'ailleurs avec elle parce que après c'était une bonne intervenante aussi, j'avais une bonne personne avec moi.



C'est vrai que la dernière fois on a vu deux intervenants et l'autre intervenante vivait beaucoup plus difficilement son handicap. C'est une interne en pédiatrie, je crois, et elle avait beaucoup plus de difficulté, on en a discuté alors que elle vivait beaucoup mieux son handicap, elle a une idée du handicap qui est très différente, mais elle m'a quand même rapporté que la plupart des personnes handicapées ont la même idée qu'elle. C'est juste elle qui pense que c'est elle qui a une autre idée, c'est-à-dire une idée où elle vit mieux son handicap quoi, c'est moins difficile alors que l'autre intervenante elle avait l'air d'avoir beaucoup plus de difficulté.

Investigateur : D'accord. Et est-ce que tu penses que cette expérience va t'aider concrètement dans ta pratique future ? _

Étudiant n°8 : Par rapport à ce que je savais déjà, c'est un peu... Oui non, je savais déjà pas mal de choses en fait, j'ai l'impression, donc elle a juste confirmé des choses et j'ai quand même appris, j'ai reconfirmé un peu cette idée de, moi j'avais l'idée du handicap comme quelque chose où il n'y a pas de stigmatisation. Moi je vois les personnes en situation de handicap comme des gens normaux donc j'ai jamais eu vraiment ce côté, "ils sont pas normaux", ou peur de la personne handicapée. J'ai une appréhension, mais comme avec n'importe qui, "est-ce que je vais m'ennuyer ?" "est-ce que c'est quelqu'un d'intéressant ? De sympathique ?" mais comme n'importe qui, j'ai pas d'idée, parce que la personne est handicapée, des difficultés relationnelles. Et pour moi dans le travail, pas spécialement, c'est surtout la relation moi dans le travail, plus qu'autre chose dans le métier de médecin. Comment parler, comment aborder les choses etc. Et les erreurs à pas faire, les erreurs tout ça. Et moi j'avais peur au début de l'option parce qu'on parlait du mot handicapé qui se dit pas et fallait dire personne en situation de handicap. Donc je trouvais que ça devenait compliqué pour faire tout ce qui est inclusion etc, Je comprenais, mais je trouvais que c'était quand même... Les définitions commençaient à se complexifier. Et que la relation devenait un peu plus, vraiment très, je ne sais pas si tu vois, mais...

Investigateur : Comme si on ne pouvait pas dire ce qu'on pensait ?

Étudiant n°8 : Voilà c'est ça, voilà, beaucoup de barrières et à force on parle un tout autre langage, c'est beaucoup, c'est difficile. Mais avec elle du coup j'ai quand même compris que c'est pas tout le monde qui est comme ça, il y a quand même des personnes qui n'ont pas besoin d'avoir des mots particuliers, qui ne veulent pas entendre certaines choses etc. Ils sont peut-être à un autre niveau de leur handicap, mais avec elle, j'ai quand même compris que c'est comme je le savais déjà, que on peut parler comme à une personne normale, comme un être humain. Comme on disait dans nos cours, en fait un enfant handicapé, c'est avant tout un enfant. C'est plus ça que j'avais comme idée, un adulte handicapé, c'est un adulte, un ado handicapé, c'est un ado, plus que un handicapé, c'est un adolescent avant donc il a des besoins d'adolescents en fait pour moi. En tout cas c'était ma conception de la chose. Donc oui ça m'a permis de vraiment reconfirmer ça.



Investigateur : Ok, très intéressant, est-ce que tu te sens plus en capacité d'évaluer le handicap avec cette journée- là ?_

Étudiant n°8 : Sur le plan médical non pas spécialement, la journée n'a pas vraiment permis d'apprendre plus de choses sur le plan médical. De savoir à partir de quand on est handicapé, à partir de quand on l'est pas.

Investigateur : Évaluer également dans le sens des besoins pour tels paramédicaux, les aides financières comme tu l'évoquais, ou les aides matériels. Est-ce que tu penses que c'est plus facile d'évaluer tout ça si tu as un patient handicapé qui vient te voir en consultation ?

Étudiant n°8 : Par rapport à la journée, non j'ai pas l'impression que ça m'ait apporté beaucoup de choses. Moi pour moi c'était évident. Mais je n'ai pas les connaissances théoriques pour dire ce qu'il faut, ce qui est possible, ce qui n'est pas possible, parce que pour moi avoir les aides pour le fauteuil c'était évident quoi. Mais maintenant je sais que ce n'est pas évident, c'est pas le cas et je n'ai pas eu raison, mais j'imagine que bon c'est pas voilà, mais moi en tout cas, j'aurais pensé qu'il y avait des aides possibles, mais après c'est plus le théorique. Je pense pas que la journée m'a apporté grand-chose. Parce que savoir quelle association, qui aller chercher, pourquoi etc. Toutes les différentes parties c'est dans les cours de santé publique, etc. Ça ça ne m'a pas apporté grand-chose.

Investigateur : Et est-ce que cette journée t' a donné envie de te former davantage sur le handicap ?_

Étudiant n°8 : Pas spécialement non plus, non pour être honnête pas spécialement, après ce n'est pas mes objectifs forcément aussi de vie, j'ai envie de faire de l'imagerie donc... J'ai pas forcément envie de travailler spécifiquement avec des personnes en situation de handicap, donc la journée ne m'a pas donné plus envie. J'avais déjà une envie, je trouve qui était déjà satisfaisante quand même d'avoir des formations là-dessus, je trouvais que c'est vrai encore une fois la formation en médecine était assez pauvre sur le handicap, c'est mon avis, peut-être que d'autres personnes ont dit autre chose, mais moi personnellement je trouve que la formation est très pauvre sur le handicap. Et je trouve que vraiment l'option, c'est pour ça qu'on se demandait pourquoi il y avait aussi peu de personne dans l'option, mais je pense que c'est juste par rapport à des problèmes administratifs parce que je crois que l'option est arrivée tardivement donc au final il n'y avait que neuf personnes enfin bref. Mais les autres années ils étaient 40. Je pense que la plupart des étudiants en médecine, même s'il y a un peu de travail, veulent se former en handicap, parce que vraiment la formation est trop pauvre. Et on sait vraiment pas comment faire face à une personne en situation de handicap, on est quand même particulièrement exposé quand même. Dans les stages, on a vraiment beaucoup de personnes, même juste des personnes âgées en fait, qui sont tombées etc. Les déambulateurs, puis la chaise roulante, ça arrive assez vite. Moi j'en ai vu en tout cas, suffisamment pour me dire que j'avais besoin de plus de connaissances au niveau de la relation, et voilà

Investigateur : Donc tu penses avoir acquis suffisamment de connaissances jusqu'ici ?

Étudiant n°8 : Non, c'est vrai que non, après moi c'est cas particulier, j'ai pas pu assister à toutes les séances du cours de l'option là, parce que j'avais pas mal d'imprévus, j'avais une autre option à cheval en fait sur celle-ci, et j'ai dû rater des journées à cause de ça, j'ai eu des arrêts maladie. Donc ça ça m'a, c'était très chiant, c'était pas du tout avantageux pour moi, j'aurais aimé avoir plus de journées, je pense y a aussi ça qui joue, mais du coup non clairement pas non.

Investigateur : D'accord. Par rapport à des cours magistraux, la méthode avec la journée vis ma vie, qu'est-ce que ça apporte finalement en plus par rapport à ces cours-là ?

Étudiant n°8 : Les cours magistraux étaient très bien, parce que en soit dans l'option là les cours n'étaient pas super scolaires, c'était des cours pratiques, on intervenait beaucoup. On participait beaucoup donc c'était déjà très bien, c'est c'était très ouvert, on pouvait partir vraiment de nos propres connaissances, et enfin c'était plus interactif quoi, on pouvait vraiment tout de suite apprendre de nos erreurs directement. Donc voilà j'ai bien c'est aimé les cours, après la journée ce qu'elle apporte, je pense qu'elle était aussi, elle est indispensable aussi quand même, parce que même si on a vraiment beaucoup de temps avec des personnes handicapées quand même dans l'option, parce qu'on avait des témoignages, on avait un moment, on a passé, je sais pas combien de temps, peut-être 30-40 minutes avec une personne après c'est qu'on était cinq. Donc on avait pas le temps de poser toutes nos questions, on était des petits groupes dans le centre avec une personne handicapée, on a pu poser pleins de questions, mais il y avait beaucoup de personnes. C'était bien l'idée qu'on soit quand même isolé, qu'on ne soit pas à 10 là, mais n'empêche qu'il y avait quand même les 5 autres personnes, et il y a des questions qu'on avait pas envie de poser parce qu'il y a les cinq qui vont nous juger quoi. Peut-être pas la personne mais les autres à côté. Donc je trouvais bien qu'on soit tout seul avec, après il y a quand même la famille des fois ça peut-être un peu déranger, mais moi là où j'étais, j'étais vraiment avec elle, eux ils faisaient leurs affaires à côté et moi je pouvais vraiment, on était vraiment face à face vraiment quasiment comme là. Et vraiment on a passé beaucoup de temps et moi j'aime beaucoup parler, elle aime beaucoup parler. Et surtout que j'aime bien parce que elle elle va direct droit au but. Les questions n'ont pas l'air... Elle est très ouverte quoi donc j'ai pas l'impression que je peux pas poser mes questions ou que il y a un blocage ou que ça ne va pas le faire etc. Et aussi parce que elle, je sais que d'autres ils ont fini à 18h, elle m'a dit que elle elle fait toujours finir à 15h30 ou 15h. Et je trouvais ça intéressant aussi parce que moi justement mon appréhension c'était qu'on passe trop de temps à s'ennuyer. Et donc je me suis dit encore une fois qu'elle est super smart parce que c'est ça en fait le souci, le souci de la journée c'est la longueur, c'est-à-dire que si on y passe huit heures, elle m'a dit hein, elle m'a dit à partir d'un moment il y a des blancs et elle trouve que c'est pas intéressant. Il faut que ce soit plus court. Moi je parle beaucoup, mais je pense que quelqu'un d'autre qui ne parle pas beaucoup, qui est plus introverti, il doit avoir des blancs parce

qu'il faut chercher les questions, on s'ennuie. Il y a peut-être le fossé générationnel en fait, elle a 56 ans donc... Voilà... Après tout le monde n'a pas les mêmes personnes, il y en a qui... Moi je lui ai dit, moi j'appréhendais aussi la personne que j'aurais. Quand j'ai vu que c'était elle, je me suis dit ouf, mais je sais que j'ai un camarade qui l'a fait à peu près le même jour que moi qui lui il avait une petite fille autiste, je crois, c'était intéressant pour lui parce que lui il a un autisme, donc pour lui il arrivait à se reconnaître dans ça, mais moi je me suis dit, heureusement que ce n'est pas moi qui l'ai eu parce que j'ai pas beaucoup de relationnel avec les enfants. Qu'est-ce que j'aurais fait ? j'aurais passé du temps avec sa mère et quand il aurait fallu lui poser des questions, ça aurait été plus la mère que elle, mais pas par rapport au fait que j'ai peur de son handicap, mais surtout par rapport au fait que c'est une petite fille. Et que je suis pas fort en pédiatrie, je suis pas fort en relationnel avec les enfants. Ça aurait été compliqué très compliqué. Je sais pas quel âge elle avait mais il m'a dit une petite fille et là c'était une personne de 56 ans. Moi j'ai pas de soucis avec les personnes de 56 ans ça va. Et donc en plus elle elle avait du tempérament donc il y avait de quoi, elle était drôle, elle avait de quoi rigoler, enfin, donc je sais plus c'était quoi la question... (rire)

Investigateur : Non mais très bien, pas de soucis.

Étudiant n°8 : Non mais en gros voilà, la journée oui qu'est-ce que ça apporte ? Voilà c'est une journée où vraiment on peut avoir... Ça dépend de l'intervenant c'est ce que je veux dire, je veux dire c'est bien mais ça dépend de l'intervenant et il faut pas que ce soit trop long et avec elle 15 heures c'était très bien.

Investigateur : D'accord très bien, et au contraire, est-ce qu'il y a des aspects un peu moins pertinents, qui étaient perfectibles en tout cas, durant la journée ?

Étudiant n°8 : Ok, alors laisse-moi réfléchir un peu... Je pense que ce qui pourrait être amélioré, je pense que c'est un intervenant dépendant, c'est peut-être cette idée-là, je ne sais pas s'ils ont un protocole, s'ils ont une façon de faire. Mais je pense qu'ils ont pas tous la même façon de faire, donc je pense que s'il y a un défaut moi j'ai pas pu le voir, du coup parce que je m'en suis bien sortie c'est peut-être : est-ce qu'ils vont faire tous les mêmes journées ? Est-ce qu'ils ont un code ? mais en même temps c'est chiant de leur donner un code parce qu'après ils peuvent pas faire ce qu'ils veulent. Donc je pense que c'est intervenant dépendant. Mais sinon moins pertinent...

Investigateur : Ou que tu aurais souhaité améliorer durant cette journée

Étudiant n°8 : Moi je trouve que le temps c'était bien. Je pense que j'ai été bien reçu, j'ai mangé, j'aurais pu ne pas manger, ça aurait pu être un défaut mais c'est pas le cas (rire). Non je sais pas, je cherche quand même. Non c'était bien, j'ai pas de défauts particulier, moi dans ma journée en tout cas.

Investigateur : Très bien. Et le format de journée vis ma vie, est-ce que tu penses que ça pourrait être intéressant dans d'autres domaines que le handicap et si oui lesquels ?

Étudiant n°8 : Non je ne vois pas dans quel domaine ça pourrait être... Passer une journée avec une personne avec une pathologie... Non je pense que c'est vraiment dans le handicap que c'est pertinent. Après je cherche d'autres maladies, des cancers, ça ne sert pas à grand-chose. Non je trouve que la situation de handicap, c'est vraiment celle-ci qui nous permet de voir comment la personne est et... Mais en soi, en soi, oui ça peut être pertinent pour certaines personnes, pas forcément pour moi. Mais c'est vrai que l'idée en fait pour ce genre de journée, c'est vraiment d'ouvrir la vision des étudiants en médecine et du futur médecin en fait à l'autre en fait à la pathologie de l'autre. Et c'est vrai que ça c'est pertinent en fait, c'est ça qui dans le handicap c'est bien trouvé, mais c'est vrai que, ça ne devrait pas, mais je trouve que peut-être que c'est vrai maintenant que j'y pense dans d'autres maladies ça pourrait être intéressant aussi parce qu'il y a vraiment des gens beaucoup, je trouve d'étudiants, qui sont très fermés en fait, qui ont pas de vécu du patient, qui comprennent pas ses besoins en fait. Je pense que ça peut être un problème en tant que médecin, de pas comprendre les besoins du patient et même des fois je sais pas, les arrêts maladie, quand on est médecin généraliste, on dit voilà, je sais pas pourquoi il m'emmerde avec ça. Je trouve qu'il y a beaucoup de gens qui ne comprennent pas les besoins des patients, qui sont très durs quand même et qui sont pas... Qui ouais non, mais après je pense que c'est surtout pour le handicap que c'est intéressant malgré tout. Je ne suis pas sûr qu'on ait vraiment besoin de passer une journée avec un patient qui a juste une pathologie classique. Parce que qu'est-ce qu'il aurait à nous dire sur sa pathologie si c'est pas pas sévère je veux dire. Il vit comme tout le monde, on passerait une journée avec quelqu'un qui vit comme tout le monde j'ai envie dire, que même moi avec cette personne handicapée, elle ne vit pas comme tout le monde, mais elle vit différemment, mais elle vit un peu comme on peut vivre en fait. Je ne sais pas comment m'exprimer, mais elle m'avait pas l'air si handicapée que ça. Pas que son handicap n'était pas très sévère, mais c'est-à-dire que ça dépend de la vision de chacun. Je pense que c'est ça aussi, parce que moi je suis, je pense que je suis assez ouvert sur le handicap. Mais peut-être que ouais je pense que ça peut-être intéressant, mais je vois pas comment on peut mettre ça en place. Donc je me limiterais à dire que je pense que c'est bien surtout pour le handicap.

Investigateur : Très bien. Et selon toi, comment on pourrait améliorer la formation au handicap en médecine pour les étudiants ?

Étudiant n°8 : Euh, je pense que les questions sur la théorie devraient être plus importantes en fait. C'est juste que pour la théorie, les quelques cours qu'on a sur le handicap, on a vraiment pas beaucoup de cours, c'est peut-être trop spécifique, je pense que c'est peut-être pour ça que... Mais en même temps on est quand même super exposé donc c'est pas super spécifique. Je trouve que tout médecin quasiment est exposé à un handicap à un moment de de sa carrière, je veux dire au moins une fois par mois. Même en hématologie, enfin le patient, il n'a pas que un problème sanguin, il est peut-être juste une

situation de handicap en plus d'avoir un lymphome. Il n'y a rien qui l'empêche. Donc comment améliorer la formation...

Investigateur : Qu'est-ce que tu mettrais en place ?

Étudiant n°8 : Moi je mettrais en place une plus ou moins obligation de l'option handicap quoi. Vraiment, c'est-à-dire que je ne mettrais pas tout le module, mais je mettrais au moins une journée. En vrai, l'idée de journée vie ma vie, ce serait suffisant quand même. Je pense qu'à un moment du cursus, une journée, mais il faudrait trouver les intervenants, c'est ça le problème. Et je pense que ça, ça ne serait pas facile à mettre en place parce qu'il y a quand même pas mal d'étudiants, mais si on pouvait en tout cas, soit une journée vis ma vie, soit une journée de témoignage. Avec un amphi par groupe en fait, 30-40, parce qu'on est censé être 40 dans l'option, avec une journée témoignage ou c'est les personnes qui viennent pour témoigner comme on avait en fait. En fait copier un peu, calquer, ce qu'on a dans l'option handicap, sans que ce soit forcément dans l'option quoi. Déporter juste 2-3 éléments et puis les mettre en obligatoire quoi, qu'on ait une journée obligatoire en deuxième ou en troisième année, je pense, je suis précis (rire), de 30-40 personnes, des petits groupes, en amphi avec deux intervenants, ça peut être les mêmes, il faut réduire aussi le temps pour que ça puisse passer. Peut-être qu'au lieu des 3 heures d'intervention, on puisse avoir une intervention de deux heures où on peut participer. Après ça fait beaucoup de personnes pour deux heures. Mais genre des groupes le matin, puis l'après-midi, puis faire ça sur une semaine je sais pas combien pour que ça fasse tout le monde. Ouais je pense que ça, ça pourrait être obligatoire. Ça ne coûterait rien en plus. Ça coûterait le fait de trouver les intervenants mais on les a déjà en fait. On a juste à reprendre plus ou moins ceux qui sont dans l'option. Voilà moi c'est mon idée, et je pense que même moi qui ai une idée de la médecine comme quelque chose qu'il faut synthétiser, vraiment ramener à l'essentiel, je pense que c'est essentiel en fait. Il y a des trucs des fois, je voilà, je peux pas, je les ai pas en tête, mais je pense que le handicap deux jours de handicap, enfin un jour de handicap, juste le matin, comme ça, moi ça me dérangerait pas dans mes révisions. C'est mon idée. J'espère que ça va évoluer dans ce sens. Quand j'ai des idées, en général ça évolue. (Rire)

Investigateur : Parfait, et est-ce que tu avais d'autres éléments à évoquer pour cet entretien qu'on n'a pas évoqué ensemble ?

Étudiant n°8 : Non pas spécialement.

Entretien N°9 :

Investigateur : Je vais te demander de te présenter avec ton âge et ton année d'études.

Étudiant n°9 : Oui alors donc moi je m'appelle *nom prénom* et je vais rentrer en troisième année de médecine et j'ai 21 ans dans une semaine.

Investigateur : Très bien, donc qu'est-ce qui t'as motivé à choisir cet enseignement par rapport aux autres finalement ?

Étudiant n°9 : Bah en fait je trouvais que dans nos cours, en tout cas en deuxième année, je trouvais qu'on ne parlait pas du tout du handicap. Et donc j'ai trouvé que c'était l'occasion de, bah d'aborder un peu tout cet aspect-là, en fait je trouve qu'on n'en parle pas du tout en cours donc voilà.

Investigateur : D'accord, et tu en avais entendu parler comment de cet enseignement ?

Étudiant n°9 : Vraiment sur Moodle dans la liste des options disponibles quoi.

Investigateur : D'accord très bien, et quels étaient les avantages de cet optionnel par rapport à d'autres selon toi ?

Étudiant n°9 : Euh bah en fait j'ai trouvé qu'il y avait, en fait, il y avait tout un aspect où on a vu plein de professionnels de santé et c'était pas que tourné sur les médecins, la médecine. Et du coup en fait on voyait le point de vue d'ergothérapeutes de neuropsychologues, enfin voilà, et beaucoup de témoignages de patients. Et donc j'ai trouvé que ça donnait une vision plus globale que de s'enfermer dans cette vision très médecin, médecine et du coup voilà.

Investigateur : Très bien, et est-ce que tu as déjà eu une expérience au handicap que ce soit dans ta vie personnelle ou avec les stages ?

Étudiant n°9 : Alors les stages, non, enfin si en stage, on a eu, j'ai fait qu'un petit stage infirmier là, et on a eu une patiente qui était handicap moteur, et donc vous avait été toute une organisation dans le service avec son fauteuil etc, et en fait on sentait que tout le monde n'était pas trop prêt pour accueillir cette patiente, c'était un peu compliqué avec son fauteuil etc. Et après ma maman elle a travaillé un peu dans des ESAT. Et donc elle nous a pas mal sensibilisé à tout ça, et quand on était petit, elle était agricultrice et en fait elle accueillait un stage un stagiaire qui était trisomique et donc en fait il venait chez nous le midi pour manger etc, il restait avec nous en début d'après-midi donc...

Investigateur : T'avais quel âge à ce moment-là ?

Étudiant n°9 : Je sais plus, j'avais même pas dix ans

Investigateur : Et donc tu avais des interactions avec lui ? Ca s'est passé comment ?

Étudiant n°9 : Euh ben on pouvait discuter un peu, il voulait jouer avec nous, puis après souvent il faisait la sieste parce que la matinée il fatiguait, puis après il retournait sur la ferme donc voilà.

Investigateur : Ok, d'accord, et a dix ans qu'est-ce que tu pensais de ça finalement ?

Étudiant n°9 : Je ne me souviens pas trop, mais je sais que j'aimais bien quand il était là quoi c'était sympa.

Investigateur : Et donc tu me disais que dans ton stage il avait cette personne avec un fauteuil roulant, est-ce que tu as remarqué d'autres difficultés pour elle en dehors du déplacement ?

Étudiant n°9 : Non bah ça avait demandé un peu d'organisation dans le service parce que c'était un fauteuil électrique avec beaucoup d'équipements qui coûtaient très cher, donc en fait... C'était plus comment on s'occupe du fauteuil plus que de la personne limite, mais enfin la patiente c'était pareil, c'était plus "attention au fauteuil" qu'à moi, mais au niveau des manipulations, il fallait faire très attention à elle et dans dans le service, on sentait que... Enfin on nous en avait parlé trois jours à l'avance, qu'il y allait avoir cette patiente avec ce fauteuil et que... c'était un peu compliqué, on sentait que ça les déstabilisait un peu.

Investigateur : D'accord, et qu'est-ce que tu penses de la formation handicap en médecine de manière très générale ?

Étudiant n°9 : Bah je trouve que c'est, après enfin j'ai pas fait encore le module MPR ou des choses comme ça, mais je trouve qu'on nous en parle pas, en tout cas en deuxième année, après on a pas vu grand-chose pour l'instant mais j'ai l'impression que c'est pas trop abordé ou pas spécifiquement enfin par rapport à l'optionnel, je crois qu'on avait vu plein de choses différentes et j'ai l'impression que c'est pas trop abordé en cours, en tout cas dans le tronc commun et je trouve c'est un peu dommage quoi.

Investigateur : Et t'as déjà eu quand même des parties où on parlait un peu du handicap dans les cours ?

Étudiant n°9 : Je crois pas non, enfin en tout cas pas cette année quoi, ça ne me dit rien.

Investigateur : D'accord, et donc avant de commencer cette journée vis ma vie, est-ce que tu avais des appréhensions ? Qu'est-ce que tu ressentais finalement ?

Étudiant n°9 : J'avoue que j'avais un peu d'appréhension, parce que enfin je sais qu' ils étaient d'accord pour participer à cette journée etc. Mais je voulais pas que ça fasse un peu... Enfin je viens chez vous parce que vous avez un fils en situation de handicap, et voir ce que ça fait d'avoir... Je trouvais que ça pouvait être mal interprété. Après je savais qu'ils étaient d'accord pour que je vienne etc. Mais je voulais pas que ça soit interprété de cette façon en mode, enfin curiosité, je viens voir ce que ça fait, et voilà. Donc j'avais un peu cette appréhension-là. Et en fait voilà...

Investigateur : D'accord et est-ce que tu peux présenter la personne que tu as suivi cette journée-là ?

Étudiant n°9 : Oui donc il s'appelait *prénom*, il avait 43 ans, si je me souviens bien, donc il était atteint de trisomie 21. Donc j'ai été accueillie chez ses parents, parce qu'il vit chez eux. Voilà, et donc au début il m'a pas trop parlé, c'était plus ses parents qui avaient presque 80 ans, je crois. Donc lui il m'a pas trop parlé, il est resté un petit peu en retrait et ils étaient super gentils, quand je suis arrivée ils m'ont offert un café, des chocolats et tout, c'était super. Et donc ils m'ont raconté en fait toute son histoire et après enfin j'ai passé la journée avec eux, mais ils m'ont raconté tout ça quoi.

Investigateur : D'accord, et donc la première interaction avec lui comment ça s'est passé ?

Étudiant n°9 : Euh... Parce que j'ai ramené des chouquettes et en fait il s'avère que c'était son dessert préféré. Donc j'ai visé dans le mil donc j'étais super contente, il m'a dit merci, mais après il est allé dans sa chambre et après vraiment je crois que c'est quand on est passé à table qu'il m'a un peu parlé. Et alors là par contre après il était plus à l'aise donc il m'a raconté des anecdotes de quand il était petit etc, mais... Ouais c'était plutôt quand on est passé à table dans la matinée ou indirectement quand il parlait à ses parents pour me dire quelque chose à moi, mais c'était pas directement quoi.

Investigateur : Et ça se passait comment du coup les interactions avec lui par la suite ?

Étudiant n°9 : Il fallait que ses parents m'aident à comprendre un petit peu ce qu'il disait et en plus il aime bien que chaque chose qu'il dit on le répète. Enfin, il a besoin qu'on répète tout ce qu'il dit, donc c'est vrai que j'essayais, mais une fois que j'arrivais à comprendre des mots, donc je répétais ses mots, et donc on a pu discuter un petit peu, mais ça restait assez léger la discussion quoi. C'était plus il me racontait, je répétais des mots, et puis après on parlait tous ensemble avec ses parents, mais il y a pas eu une vraie discussion entre lui et moi quoi.

Investigateur : Ok, très bien, et donc dans cette journée effectivement vous avez discuté, est-ce que vous avez fait des activités ?

Étudiant n°9 : Euh non pas vraiment, enfin j'ai pris le café avec eux, on a discuté pendant un bon moment et après elle m'a amené dans sa chambre parce qu'il aime beaucoup passer du temps dans sa chambre. Et en fait il est fan de clowns donc elle m'a montré sa collection de clowns dans une vitrine (rire). Et en fait il aime beaucoup regarder la télé, mais sans le son, et écouter des CD de cornemuse (rire).

Investigateur : Ah oui c'est très spécifique.

Étudiant n°9 : Et donc dans sa chambre il ne nous a pas trop parlé quoi, il était en train de, il aime bien recopier, il était en train de recopier des textes, voilà, et après on est passé à table. Enfin, ils m'ont laissé, ils m'avaient sorti plein de documents de l'endroit où il va toute la journée, la structure où il va, donc j'avais plein de documents à regarder, et après on a mangé, je suis allée un petit peu dans le jardin, parce que leur fille habite à côté, donc j'ai pu discuter avec elle. Il y avait leur petit fils aussi qui était là. Et puis après je suis partie en début d'après-midi quoi.

Investigateur : Et donc tu parlais d'une structure, est-ce que tu sais quel type de structure c'était ?

Étudiant n°9 : Ça s'appelle *nom de la structure* et c'est de l'accueil, alors ils font de l'accueil permanent et *prénom* lui il est un accueil de jour, donc tous les jours il y a le taxi flowers, titi flowers, un truc comme ça, qui fait l'aller-retour pour le déposer. Et donc ils ont plein d'activités, donc il y a du sport adapté, il y a du théâtre, ils vont dans les écoles primaires aussi pour faire des pièces de théâtre et des rencontres avec les enfants pour sensibiliser. Il y a des spectacles de fin d'année, ils font Noël, la fête de l'été etc. Ils organisent des fêtes et il y a pas mal de sorties, ils faisaient VTT, calèche et donc en fait c'est les parents des personnes accueillies qui font un peu les accompagnateurs pour les sorties etc.

Investigateur : Ok très bien, et du coup le repas ça s'est passé comment avec la famille et avec lui ?

Étudiant n°9 : Bah du coup on a bien discuté, c'est là où il s'est un peu plus détendu, et que il m'a raconté des anecdotes quand il était petit. Mais en fait ils m'ont dit qu'il parlait moins qu'avant parce qu'il a fait... Alors si je me il a fait un IME pro, il a commencé à travailler dans un ESAT et il a subi des agressions sexuelles par un éducateur spé. Et donc en fait, eux ils se sont rendu compte que du jour au lendemain, *prénom* il parlait plus, il était super enfermé, il pleurait pour aller là-bas. Et ils n'ont pas porté plainte, parce qu'en fait *prénom* il parlait pas, il parlait plus donc ils ont dit qu'en fait c'était la parole de l'éducateur spé contre *prénom* qui parlait plus donc voilà. Et donc il s'est vachement renfermé depuis, donc c'est pour ça qu'ils ont du mal à le laisser aller dans un accueil permanent parce qu'il a besoin d'être dans sa chambre, d'être rassuré, il a un peu peur. Et donc ils sortent plus trop pareil, il aimait bien sortir au café tout seul, il y va plus trop non plus. Enfin il s'est vachement renfermé depuis ça et donc il recommence un petit peu à parler,

mais ils sentent bien que par rapport à avant il s'est vachement renfermé, mais on a quand même pu discuter un petit peu.

Investigateur : D'accord. Et toi, est-ce que tu me dire comment tu as vécu cette journée sur le plan émotionnel ? Qu'est-ce que t'as ressenti comme émotion ?

Étudiant n°9 : Bah, j'avoue que du coup, quand je suis arrivée, on a pris le café directement, et ils m'ont dit peut-être dans les cinq minutes de mon arrivée ce que je viens de vous raconter. Et j'avoue que je l'ai pris un peu... Enfin je savais pas trop quoi dire dans ces cas-là, c'est vrai que c'est un peu délicat, après ça remonte à il y a plus de 10 ans, mais on sent que c'est quand même très à vif encore chez eux. Enfin j'avoue, je l'ai un peu pris en pleine face quoi...

Investigateur : Ils se sont livrés un peu vite en fait pour toi c'est ça ?

Étudiant n°9 : Ouais, bah je pensais pas qu'ils, dans cette journée, je ferais face à ce genre d'informations. Et donc c'est vrai qu'après bah ils en parlaient toujours, donc ils disaient plus le mot, ils parlaient de "la dégringolade de prénom" quand ils parlaient de ce moment-là, ils disaient "bah depuis la dégringolade de prénom", "depuis ça", ils ont fait quand même pas mal référence dans la journée, mais après par contre ils étaient tellement gentils et accueillants que bah voilà, j'ai réussi, enfin pas de côté, mais à passer un bon moment quand même mais... voilà

Investigateur : Très bien, parfait, et est-ce que t'as identifié des difficultés dans son quotidien ?

Étudiant n°9 : Je sais que sa maman elle m'a dit que elle l'aidait un peu, alors elle dit de loin, mais elle l'aidait quand même à choisir ses vêtements, elle dit l'hygiène aussi pas mal, les pieds, le lavage des pieds, elle dit qu'il y a souvent des champignons, des trucs comme ça, enfin au niveau de l'hygiène, elle l'aide un peu aussi. Et se faire comprendre du coup de sa famille ça va, ils lui ont acheté dernièrement un petit téléphone portable enfin avec trois lettres partout, un petit truc, et comme ça il peut appeler ses neveux et nièces et sa sœur qui habitent pas loin. Donc il va prendre le café chez eux maintenant tout seul. Mais elle m'a dit que le soir il avait un peu peur, que même eux ils ont de l'appréhension quoi, il faut qu'il soit rentré, qu'il soit avec eux le soir. Donc je pense que c'est plutôt des difficultés comme ça du quotidien où avant il sortait prendre un café tout seul en ville, et maintenant il le fait plus quoi.

Investigateur : D'accord et sinon est-ce qu'il s'occupe des tâches à la maison ? Les tâches ménagères, les courses, des choses comme ça ?

Étudiant n°9 : Euh, les tâches ménagères, un petit peu, ils essaient de l'amener à le faire un peu, mais pas tant que ça quoi. Je sais qu'il a vidé un petit peu le lave-vaisselle, enfin il a mis la table, fait un café mais il fait son

café. Enfin voilà il fait un peu sa partie, pas trop... Enfin ils m'ont dit que ça par contre ils essaient de l'amener un peu mais ...

Investigateur : Ok très bien, et est-ce que tu as indentifié des difficultés par rapport au parcours de soins ?

Étudiant n°9 : Ouais alors pour lui, ils m'ont dit qu'ils avaient eu, parce qu'on a parlé de Handisanté, et eux ils connaissaient pas... Mais ils m'ont dit qu'ils avaient un infirmier à domicile qui était venu et qui avait pris le temps avec *prénom* pour les prises de sang, de lui montrer plusieurs fois comment ça allait se passer donc... Bah avec cet infirmier-là, les soins ça se passait très bien. Euh il est appareillé au niveau des oreilles, ça ça allait aussi. Les lunettes ils avaient trouvé un petit système avec des boutons pour que le masque il tienne etc donc ça ça allait. Mais c'est plutôt sa maman qui a eu des soucis de santé, elle a eu la maladie de Lyme. Enfin elle l'a toujours mais elle a été diagnostiquée, mais hyper tard, parce que quand elle allait chez le médecin, on lui disait, mais c'est que vous avez un fils trisomique c'est pour ça. Enfin voilà donc elle m'a dit tout a été toujours remis sur son fils, donc tous ses problèmes de santé ça a toujours été diagnostiqué super tard. À cause de ça quoi...

Investigateur : Du coup la relation avec les médecins c'est un peu difficile pour elle ?

Étudiant n°9 : Pour elle oui, enfin je sais qu'elle avait de l'appréhension, elle m'a parlé de plusieurs de ses soucis de santé, elle m'a un peu tout débballé et elle m'a dit que en fait elle fait plus trop confiance, parce que à chaque fois qu'elle y allait, on lui a dit que ses problèmes de santé, c'était parce qu'elle avait un fils en situation de handicap, et donc elle dit en fait aller chez le médecin, il y a rien qui en sort quoi. En fait on fait culpabiliser alors que...

Investigateur : Et le père qu'est-ce qu'il en pense de ça ? Est-ce qu'il a aussi ce même ressenti ou est-ce que il pense différemment ?

Étudiant n°9 : Ouais, non non c'est limite lui qui a engagé la conversation en disant que il trouvait ça un peu aberrant qu'on ramène toujours tout à *prénom* que... Voilà lui il dit nous c'est notre enfant, il y a pas de différence en tout cas, il trouvait ça un peu aberrant, il me parlait d'autres choses comme ça où il disait on ramène tout à notre fils en situation de handicap, alors que il n'y a aucun lien quoi.

Investigateur : D'accord, et par rapport à leur fils, le diagnostic ça s'est passé comment ?

Étudiant n°9 : Alors, j'avais posé la question parce que je sais que dans l'option il y avait 2-3 témoins qui nous ont dit que pour leurs parents ça avait été annoncé comme ça dans un couloir. Voilà, et donc eux, c'est du coup *nom du père* à qui on en a parlé d'abord, et donc on lui a dit assez brut, mais lui il l'a pas mal pris quoi, que son fils avait sans doute quelque chose, qu'ils allaient faire des tests, mais voilà. Et de toute façon, ils ont vu physiquement qu'il y

avait des traits, ils ont reconnu un petit peu et après non on leur a dit mais eux l'ont bien pris quoi, ils ont dit que ça avait été d'une manière assez douce et qu'ils l'ont très vite accepté quoi.

Investigateur : Et la prise en charge par la suite est ce que tu sais si ça s'est bien passé ?

Étudiant n°9 : Ca je ne sais pas, je crois que je n'ai pas posé la question mais ils avaient l'air d'avoir très bien pris la chose. Ils m'ont dit que tout de suite, ils s'étaient dit qu'il y aurait pas de différence entre leurs deux premiers enfants et *prénom*. Et que c'était comme ça et voilà quoi.

Investigateur : D'accord très bien. Donc tu m'as dit que tu avais rencontré la mère, le père mais aussi la sœur c'est ça ?

Étudiant n°9 : Euh ouais leur sœur, enfin leur fille, qui est la sœur de *prénom* qui habite juste à côté et toute la matinée il y avait leur petit fils aussi qui était là. Et en fait ils m'ont dit du coup c'est des enfants qui sont hyper sensibilisés à la question du handicap, ils s'entendent super bien avec *prénom* tous leurs petits-enfants et donc *prénom* les appelle avec son téléphone et ils se voient souvent, voilà.

Investigateur : Et est-ce que tu s'il y a d'autres personnes qui interviennent pour l'aider ?

Étudiant n°9 : Je crois pas non parce non.

Investigateur : Parce qu'il est en structure la semaine et le week-end est-ce qu'il y a des aides ?

Étudiant n°9 : Je crois pas, j'ai pas demandé, mais je me demande si même le week-end il va pas en structure, je crois m'ont dit tous les jours. Je me souviens pas exactement mais je pense ouais. Mais en fait là, dans la structure où il est, ils construisent des nouveaux bâtiments qui permettront plus d'accueil permanent, et les parents se posaient la question parce qu'ils vont avoir 80 ans et après eux ils ont dit que bah ils se sentaient super jeunes et que s'occuper de *prénom* ça les empêchait de vieillir comme ils disaient, mais ils se disent bien qu'il faut préparer un peu la suite. Et en fait *prénom*, il réclame beaucoup à vivre là-bas, et en fait ils savent que faut préparer un peu, mais que lui ce qu'il veut, c'est vivre tout seul, mais ils savent qu'il ne pourra pas vivre tout seul. Faut un peu une transition entre, un peu d'accompagnement quand même au quotidien, et donc cette structure-là, ils mettent pas mal d'espoir dessus parce que ça serait un bon compromis quoi.

Investigateur : D'accord très bien, et est-ce que durant cette journée il y a des éléments qui t'ont marqué, qui t'ont surpris ?

Étudiant n°9 : Euh, ce que j'ai bien aimé c'est qu' ils m'ont beaucoup parlé en fait, comme il est fan de clowns et ben une fois ils sont partis en vacances et ils ont rencontré un monsieur, son métier c'est d'être clown, mais vraiment il

est clown (rire). Et donc c'était en camping et en fait le seul qui s'est proposé dans la foule pour monter, c'était *prénom* et en fait le monsieur s'est vachement attaché à *prénom* et donc ils se voient, ils sont amis depuis 15 ans quoi. Et donc il les a amenés au ski, lui qui n'était jamais allé à la montagne et tout et donc il y a une super relation avec ce monsieur qui est clown. Et donc *prénom* il m'en a beaucoup parlé, il se voit tous les ans, il était là à son anniversaire et tout.

Investigateur : D'accord, donc en fait créer des relations comme ça c'est quelque chose auquel tu ne t'attendais pas forcément ?

Étudiant n°9 : Bah ouais et puis du coup ce clown je trouvais que c'était un peu marrant et en fait c'est une belle histoire, on en a beaucoup parlé, on sent que enfin voilà c'est... Il était présent à l'anniversaire de *prénom* et tout, c'est quelqu'un qui compte beaucoup. Et après je crois pas que enfin, ils m'ont pas parlé d'amitié avec par exemple les autres personnes accueillies dans la structure.

Investigateur : Très bien, et est-ce que tu as trouvé l'accompagnement et les explications plutôt claires durant cette journée ?

Étudiant n°9 : Ouais après c'est vrai que quand je les ai contactés du coup, j'avais que le numéro de téléphone du papa, et en fait, après c'est vrai qu'on a eu des numéros de téléphone un peu tard. Je sais qu'ils sont contactés vers septembre et nous on a eu les numéros peut-être en mars. Et moi j'ai fait la journée fin mai. Quand je les ai appelés mi-avril parce qu'on avait les partiels avant, il m'a dit, "mais vous êtes du CHU ?", j'ai dit "non de la fac" mais c'est ça, j'ai dit "non c'est pas ça" et en fait il ne comprenait pas, il se souvenait pas qu'il avait dit oui à ça, et il me dit mais du coup vous allez faire quoi avec nous pendant cette journée ? J'ai dit "bah être avec vous", en fait, j'avais envoyé un mail à *nom de la responsable* qui ne m'avait pas répondu, mais donc je l'ai recontacté et en fait lui je pense qu'il s'était renseigné de son côté, donc on a calé une date. C'est vrai qu'au début j'ai un peu ramé parce que j'ai senti qu'il n'était pas... Après lui, il participe à beaucoup de choses, il est super engagé, il avait quitté le conseil municipal pour s'engager dans la structure où est *prénom*. Il est au conseil en fait c'est un peu comme un conseil de classe et lui il fait un peu guise de parent représentant, donc il est super engagé dans la structure. En fait, comme il est engagé dans plein de choses, je pense que de septembre jusqu'en avril, enfin voilà, je pense qu'il avait peut-être un peu oublié. Mais après ils m'ont dit qu'ils avaient déjà accueilli 3-4 fois des étudiants, que ça s'était toujours super bien passé et ils en avaient parlé à des familles qui ne voulaient pas accueillir justement, qui voulaient pas participer à ça. Ils ne comprenaient pas parce que eux ils étaient toujours super contents d'accueillir des étudiants.

Investigateur : D'accord, très bien. Est-ce que cette journée a changé ton regard sur le handicap et si oui de quelle manière ?

Étudiant n°9 : Je dirais pas changer parce que, enfin c'est pas comme si j'avais jamais rien, enfin rien vécu entre guillemets. Mais j'aimais bien voir du coup

plutôt de l'intérieur comment le quotidien c'est que des petits arrangements par-ci par-là, des petites choses comme ça. Et puis aussi la structure du coup que je connaissais pas, donc je ne dirais pas que ça a changé mon regard sur le handicap, mais peut-être plus informé d'une manière plus concrète quoi.

Investigateur : Ça a complété un peu ton regard que t'avais déjà initialement c'est ça ?

Étudiant n°9 : Ouais, puis même par rapport à l'optionnel, j'ai trouvé que ça complétait bien l'optionnel. Après on a rencontré tous des personnes différentes donc avec des handicaps différents. Et je crois que j'ai bien aimé que ce soit un handicap mental, enfin du coup je trouvais que souvent on parle beaucoup du handicap moteur et donc ça permettait aussi d'avoir encore une fois une autre vision quoi.

Investigateur : D'accord. Et est-ce que tu penses que cette expérience va t'aider concrètement dans ta pratique médicale future ?

Étudiant n°9 : Je crois, j'aimerais bien oui, ben c'est encore ce truc de se dire qu'on a un peu changé de regard parce qu'on nous apprend tout le temps "médecine", on est très très cadrés, je trouve et du coup ça permet d'avoir un autre regard, et en fait j'aurais croisé des personnes en situation de handicap en stage à l'hôpital, ça n'aurait pas été la même chose. Et donc aller, donc là chez des personnes, mais même dans des structures qui accueillent des personnes en situation de handicap, je trouve que ça permet de, enfin d'ouvrir un peu un autre champ, notre vision quoi.

Investigateur : D'accord, et donc qu'est-ce qui a changé pour toi ? A quoi tu penses maintenant quand tu vois une personne en situation de handicap en consultation ou à l'hôpital ?

Étudiant n°9 : Moi je me dis qu'on les prend souvent pas très bien en charge. En fait la question qu'ils nous ont dit, en fait, beaucoup de témoins nous ont dit, mais on aimerait que le médecin nous demande "comment vous voulez qu'on fasse ?" quoi enfin "qu'est-ce que vous vous attendez ?". Eux leur retour c'est que les médecins ne les écoutent pas, qu'ils font le même schéma qu'avec une personne valide. Et que ce qu'ils voudraient, c'est par exemple voilà, on les laisse faire... Par exemple si c'est un handicap moteur, on les laisse faire leur transfert parce qu'ils font ça tous les jours, ils savent très bien faire et nous on sait pas quoi à côté. Et du coup je trouve que, enfin ça ça permettait d'avoir cette vision-là, et donc je trouve que ouais quand même dans le secteur médical j'ai l'impression qu'ils étaient pas très bien pris en charge, c'est le retour qu'on avait. Donc c'est vrai que j'ai l'impression que je ferai plus attention maintenant que j'ai eu ces regards-là.

Investigateur : Et tu penses qu'ils sont moins bien pris en charge pour quelles raisons ?

Étudiant n°9 : Parce que ça demande plus de temps, parce que pas de temps, donc en fait les témoins ils disaient nous on est obligé de mentir, en disant qu'on est pas en situation de handicap, parce que sinon on a pas de rendez-

vous. Ça me paraît lunaire, qu'ils soient obligés de mentir pour avoir un rendez-vous chez le cardiologue, parce que le rendez-vous il va prendre 30 minutes et pas 15, parce qu'il y aura le transfert du fauteuil à faire et voilà quoi. Et ouais donc ça, ça m'a un peu, ça m'a un peu surprise quoi, donc c'est le temps et puis ça demande un peu des fois de l'adaptation, du matériel en plus, voilà.

Investigateur : Ouais tout à fait, très bien. Et est-ce que maintenant avec cette journée tu te sens plus en capacité d'évaluer le handicap ?

Étudiant n°9 : Je ne dirais pas que c'est cette journée spécifiquement, enfin j'ai passé cinq heures avec eux donc je pense pas que... Mais quand même la journée ça m'a permis du coup de... Je sais pas comment dire. Comme j'ai été avec eux, et ben je pense qu'on voit un peu la chose différemment après l'évaluer, je pense que c'est avec tous les les cours qu'on a eu pendant l'optionnel qui nous ont permis de découvrir tout, enfin toutes les sortes de handicap et de plein de manières, on a fait plusieurs choses que ce soit des témoins, des professionnels de santé, c'est hyper complet donc en fait j'ai l'impression qu'on se sent un peu plus près à rencontrer tous les patients. Enfin je pense que j'aurais moins d'appréhension que d'autres, en se disant, je sais pas comment je vais faire parce que j'ai jamais rencontré cette situation. J'ai l'impression que ça nous prépare un peu quoi.

Investigateur : D'accord, et est-ce que tu penses que tu serais plus dans capacité pour évaluer par exemple les aides médicales, le matériel, les aides financières ou autre ?

Étudiant n°9 : Bah du coup on a découvert des choses comme Handisanté, c'était super, donc c'est vrai que on a eu une ou deux brochures par-ci par-là dans les cours où bah en fait je sais que si jamais j'ai une question, que si jamais je ne sais pas entre guillemets comment prendre en charge ou aider un patient, je sais maintenant qu'il y a des dispositifs qui existent et qu'en fait il peut très bien être pris en charge partout et il y a plein de solutions quoi par exemple maintenant je sais que, je ne savais même pas qu'il y avait des taxis pour aller à des rendez-vous médicaux pour les personnes obèses du coup, des taxi bariatriques, même des sièges chez le dentiste adaptés. Enfin je savais pas qu'il y avait tout ça, donc maintenant je sais qu'il y a pas mal d'options, mais que c'est toujours compliqué à mettre en place quoi.

Investigateur : Tout à fait et est-ce que ça t'a donné envie de te former davantage au handicap par la suite ?

Étudiant n°9 : Bah j'avoue que MPR du coup ça m'a bien... enfin c'est une spécialité du coup qu'on a découvert un peu notamment parce que les profs qui interviennent le sont. Et je trouve que c'est une spé qu'on n'entend pas trop, et même alors, je sais même pas en quelle année on fait le collège de MPR. Mais j'ai l'impression que c'est une spé dont personne ne parle et moi j'ai trouvé qu'elle était bien parce qu'il y a du suivi quoi, enfin il y a du suivi et c'est hyper complet donc voilà.

Investigateur : Donc pour te former il y a effectivement le collège de comme tu disais. Est-ce que tu penses qu'il y a d'autres possibilités pour se former un handicap à part le collège ?

Étudiant n°9 : Bah oui enfin c'est les stages, même, enfin je pense que en tant que travail étudiant, on peut sans doute travailler dans des structures peut-être, des choses comme ça. Après j'avoue, je me suis pas renseignée là-dessus, mais je pense qu'il y a plein de choses qui sont faisables quoi.

Investigateur : Ok, et quels sont les éléments ou les moments que tu as particulièrement appréciés durant cette journée ?

Étudiant n°9 : Bah c'est, c'est vrai que j'ai beaucoup discuté avec eux, on n'a pas vraiment fait d'activités ou quoi, mais ils étaient assez transparents avec moi quand même, ils me racontaient vraiment beaucoup de choses. Et que je me suis très vite sentie très à l'aise quoi, c'est-à-dire qu'on sentait que ça leur faisait plaisir d'accueillir quelqu'un et de partager leur vie, leur quotidien. Et donc, enfin je suis repartie avec un bouquet de fleurs, un pot de miel, on sentait qu'ils étaient trop contents. Ça c'était vraiment super.

Investigateur : Et par rapport à la journée vis ma vie, c'est un peu différent des cours classiques. Qu'est-ce que tu penses de cette méthode ?

Étudiant n°9 : Moi je trouve que c'est pas mal, parce que après bon c'est vrai que c'est une petite journée, mais enfin une journée entière ça n'aurait pas forcément d'intérêt presque. Mais je trouve que, encore une fois, c'est une vision différente, et on enlève un peu ce côté médecin médecine qui je trouve des fois c'est un peu pas étouffant quoi mais on veut nous mettre dans une case et donc je crois qu'on enlève un peu ce côté-là et c'est juste de l'humain et découvrir avec eux quoi.

Investigateur : Donc plus humain effectivement tu disais ?

Étudiant n°9 : Ouais enfin pas ce côté très encadré des stages où on a quelque chose à valider, là c'était... Il y avait pas ce truc où il faut valider, il faut avoir réussi, c'était juste découvrir avec eux et passer du temps avec eux.

Investigateur : D'accord très bien. Et au contraire est-ce qu'il y avait des éléments à améliorer, que tu trouvais un peu moins pertinent durant cette journée ?

Étudiant n°9 : Bah après je ne dirais pas qu'il y a des côtés pertinents ou pas, parce que ça dépend de ce qu'on décide de faire avec la famille donc enfin, et puis ça dépend aussi des familles dans lesquelles on est, donc je sais qu'il y en a qui ont fait des activités, moi j'en ai pas spécialement fait, mais ça allait aussi avec la famille chez qui j'étais quoi, on n'allait pas partir faire une randonnée ou faire des jeux enfin voilà. Donc je ne dirais pas qu'il y a un côté plus ou moins pertinent. Après c'est chacun doit s'adapter à la famille chez qui il va. Donc je sais que j'ai fait, donc je suis partie vers 15 heures, je suis arrivée à 10h quoi, c'était pas très long. Mais je pense que ça suffisait à

prénom et que plus... Enfin voilà après il est retourné dans sa chambre, il avait besoin d'être un peu tout seul, donc s'adapter à la famille chez qui on va. Il n'y a pas un attendu des profs derrière nous de dire est-ce que vous avez fait ça, il y a pas de cases à coucher, vraiment on s'adapte à la famille et voilà.

Investigateur : Ok très bien, et est-ce que tu recommandes cette journée à d'autres étudiants ?

Étudiant n°9 : Oui, franchement oui et même l'optionnel. Après cette année apparemment on n'était vraiment pas beaucoup par rapport aux autres années, mais à chaque fois en sortant de cours je faisais un débrief à mes copines qui étaient dans une autre option et elles m'ont dit ça a l'air bien ton option, j'ai dit bah oui ça a l'air bien et du coup je leur ai fait découvrir aussi des choses qu'on voyait en cours. Et elles-mêmes en fait elles organisent la quinzaine du handicap avec l'ADEMA, donc bah c'est vrai que je leur donnais un peu... Parce qu'elles cherchaient pour la quinzaine du handicap, elles galéraient un peu à trouver des activités ou des conférences à faire. Et donc j'ai pu leur donner 2-3 noms d'intervenants qu'on a eu, donc ça c'était bien, donc on a pas mal partagé sur ça quoi.

Investigateur : Et selon toi pourquoi elles n'ont pas choisi cet enseignement tes amies ?

Étudiant n°9 : Il y en a beaucoup qui l'ont pas trop vu, comme c'était que au deuxième semestre. Et en fait nous on nous a dit à la rentrée, faut prendre une majeure le premier semestre, faut l'avoir validé et tout donc en fait aux inscriptions tout le monde s'est jeté dessus. Bah Anatomie, c'est celle qui est tout le temps prise, soins primaires pareil, et donc handicap c'est un peu passé sous le tapis quoi parce que c'était qu'au deuxième semestre donc... Ouais je pense qu'il y en a beaucoup qui l'ont pas trop vu...

Investigateur : Donc c'est plus pour une question d'organisation par rapport au semestre c'est ça ?

Étudiant n°9 : Je pense que ouais comme on nous l'a vendu à la rentrée, il y en a beaucoup qui l'ont pas du tout vu. Enfin tout le monde a pris les trois grosses majeures dont on entend tout le temps parler donc il y en a pas trop, je pense qui se sont vraiment renseignés sur tout ce qu'il y avait de disponible.

Investigateur : Très bien, et selon toi comment on pourrait améliorer la formation au handicap pour les étudiants en médecine ?

Étudiant n°9 : Déjà plus des interventions un peu comme ce qu'on avait en cours. Pas forcément suivre toute l'option parce que c'est pas voilà mais des interventions et de différents professionnels de santé. Parce que la prise en charge d'une personne en situation de handicap, c'est pas que le médecin c'est sûrement pas que le médecin. Et du coup avoir la vision des ergothérapeutes etc bah je trouve que ça permet d'avoir cette vision pluriprofessionnelle, et donc je pense que ce serait plutôt apporter cette vision là un peu dans nos études.

Investigateur : Donc plutôt une discussion, c'est ça ? Avec différents acteurs et des personnes en situation de handicap ?

Étudiant n°9 : Je pense ouais, et des témoignages parce qu'on ne se met pas à la place des patients et eux le ressentent un peu, donc je trouve que ça aiderait un peu aussi.

Investigateur : D'accord, et par rapport au format journée vis ma vie, est-ce que tu penses que ça pourrait être intéressant dans d'autres domaines que le handicap ?

Étudiant n°9 : Moi je trouve que c'est toujours enrichissant quoi déjà humainement, en fait on ne peut que en tirer quelque chose de bon quoi donc. Voilà, après à voir, parce qu'il faut pas que ce soit, que nous on empiète sur les familles, que ce ne soit pas de la curiosité ou des choses comme ça et que il y a vraiment un intérêt, que ce soit que des familles qui ont vraiment envie de le faire et de nous accueillir. Mais dans l'idée, oui je trouve que ça permet toujours de... Voilà de se mettre vraiment au cœur du sujet et de comprendre un peu mieux directement avec les personnes parce qu'on prend pas souvent le temps de demander aux gens comment vous aimeriez que nous on fasse ? Et on fait directement avec ce qu'on nous a appris, alors que c'est pas forcément ce qui est attendu par la personne en face quoi.

Investigateur : Et du coup si ce n'était pas pour le handicap, tu verrais ça dans quel domaine pour la journée vis ma vie ?

Étudiant n°9 : Peut-être en psychiatrie ou des... En fait je pense des spécialités qui font un peu peur entre guillemets. Enfin je sais que tout ce qui est handicap, trouble peut-être psychiques, etc, c'est des choses où il y a pas mal de gens qui ne sont pas à l'aise dessus. Parce que ça peut-être un peu délicat, qu'on nous en parle pas trop et que y en a qui peuvent être un peu mal à l'aise sur ça. Donc je pense que sur des choses comme ça pourrait aider certains à peut-être enlever cette peur entre guillemets qu'ils peuvent avoir et montrer que on est tous capable de prendre en charge ces patients-là quoi.

Investigateur : D'accord très bien, et bien écoute on est à la fin, je sais pas s'il avait d'autres éléments que tu souhaitais évoquer durant cet entretien ?

Étudiant n°9 : Bah après moi c'est vrai que c'est vraiment quand ils m'ont parlé de ses agressions qu'il a subi. En fait ce qui m'a choqué, c'est vraiment ils sont partis du principe qu'ils porteraient pas plainte, que de toute façon la parole de *prénom* valait moins que celle du.... Je me suis dit, en fait ça m'a rendu un peu triste de se dire que, parce qu'il était atteint de trisomie, sa parole valait moins que celle de son agresseur en face quoi.

Investigateur : Comme s'il y avait une hiérarchie entre les différents humains ?

Étudiant n°9 : Il y a totalement une hiérarchie, et que en fait... Après eux, je pense leur point de vue, c'était de se dire que ils voulaient pas affliger a

prénom un procès voilà, des entretiens avec la police etc, des interrogatoires, et de toute façon *prénom* parlait plus. Et en fait du coup j'ai demandé un peu la suite, et je crois que la directrice de l'établissement l'a changé d'établissement pour histoire d'étouffer un peu l'affaire, mais que l'éducateur est toujours éducateur quoi. Et ça ça me paraît...

Investigateur : Et les parents ils en pensent quoi de ça, le fait qu'il soit toujours éducateur ?

Étudiant n°9 : Ah bah les parents ils sont, en fait je crois qu'ils sont un peu dévastés, de se dire que ça pourrait arriver à quelqu'un d'autre, puis c'était pas que des agressions sexuelles, il y a eu aussi des agressions un peu physiques, verbales, psychologiques de "t'as pas fini ton travail parce que t'avais mal, bah tu restes plus tard que les autres". Enfin voilà quoi c'était presque, c'était du harcèlement quoi, donc je pense qu'ils ont un peu aussi mis un couvercle là-dessus en se disant, voilà ils ont vu une psychologue qui les a beaucoup aidés tous les trois. Mais je pense qu'ils sont quand même choqués, mais que ils essaient de pas trop y penser au quotidien.

Entretien N°10 :

Investigateur : En premier je vais te demander de te présenter en indiquant notamment ton âge et ton année d'étude. _

Étudiant n°10 : Alors je m'appelle *prénom*, j'ai 22 ans et je suis en troisième année d'études en médecine.

Investigateur : Alors qu'est ce qui t'a motivé à choisir cet enseignement sur un handicap plutôt qu'un autre enseignement qui était disponible ? _

Étudiant n°10 : Alors bah en fait les autres en enseignement, j'ai pas trop voulu les prendre parce que c'était des choses qu'on voyait déjà en cours, clairement l'anatomie ou autre, et j'avais vraiment envie de changer, et j'avais des amis qui avaient pris ce module en deuxième année et qui m'avait dit que c'était vachement intéressant, donc moi je me suis dit pourquoi pas, et euh je trouve que le handicap, bah on n'en parle pas vraiment dans les cours, à la fac. Donc je trouve que c'était assez intéressant de prendre ce module-là, et en plus bah avant le début de l'externat, je me suis dit que ça pourrait être intéressant pour le début des stages, un petit peu. Et donc voilà.

Investigateur : Et tes amis, qu'est-ce qu'elles t'avaient dit par rapport à cet enseignement ?

Étudiant n°10 : Bah déjà ce qu'elles avaient bien aimé, et ce que j'ai bien aimé aussi, c'est que surtout c'était des différents formats, c'était pas des cours, c'était pas des CM magistraux. Ce qui était bien aussi, c'était les témoignages, qu'on aborde différents points de vue du handicap, l'accès aux soins etc. Donc c'était assez varié et c'était surtout pour ça qu'elle m'a dit que c'était pas mal. Et moi aussi ça m'intéressait parce qu'il y avait des choses, bah par exemple l'accès aux soins j'avais pas vraiment de connaissance forcément des difficultés des personnes en situation de handicap donc sur ce point-là, ça m'a pas mal intéressé. Et voilà c'était surtout pour ça.

Investigateur : Très bien parfait. Et est-ce que toi tu as déjà eu une expérience au handicap que ce soit dans ta vie personnelle ou dans les stages ?

Étudiant n°10 : Euh, dans la vie personnelle, non, pas vraiment. Et en stage, sur les deux stages que j'ai faits, j'ai pas rencontré de personnes en situation de handicap, enfin pas à ma connaissance, en tout cas, voilà. Donc j'avais pas vraiment d'expérience avec le handicap.

Investigateur : Tu avais fait quel stage avant ?

Étudiant n°10 : Euh, j'avais fait en gériatrie et en neurologie.

Investigateur : Et est-ce que tu as rencontré des patients avec des déficits fonctionnels ?

Étudiant n°10 : Euh, je crois pas, non, non.

Investigateur : Et sinon de manière générale, qu'est-ce que tu penses de la formation au handicap pour les étudiants en médecine ?

Étudiant n°10 : De manière générale, bah enfin je sais pas pour les années suivantes, si on si on aura vraiment des cours, ou je sais pas un module qui parle de ça, mais je trouve qu'on n'a pas vraiment... Pas de cours là-dessus. Et du coup c'est vrai que ça fait, enfin c'est pas que ça fait peur, mais c'est que je me dis, quand on sera en stage ou même plus tard, bah comment, enfin pas comment se comporter, mais je pense que c'est bien d'avoir déjà des notions pour savoir, bah oui, comment se comporter avec ses patients là. Parce que je pense qu'ils ont aussi des besoins un peu différents et spécifiques par rapport aux personnes qui ne sont pas en situation de handicap. Donc je pense que j'aurais bien aimé qu'on ait des cours, enfin après je ne sais pas pour les années suivantes s'il y en aura, mais je trouve qu'on a un manque d'enseignement là-dessus.

Investigateur : Et est-ce que tu as déjà eu des cours sur le handicap auparavant ?

Étudiant n°10 : Auparavant, non, non. Pas en deuxième année en tout cas et en troisième année non plus et même avant, parce que j'avais fait une licence aussi, mais non il n'y en avait pas, on n'en a pas eu.

Investigateur : D'accord, donc là c'est la première fois que tu as un enseignement sur ce sujet ?

Étudiant n°10 : Ouais, ouais c'est ça.

Investigateur : Et avant de commencer cette journée vis ma vie, est-ce que tu avais des a priori ?

Étudiant n°10 : Euh bah... Déjà je ne savais pas trop au début, enfin vraiment quel handicap aurait la personne avec qui j'allais être. Je ne pense pas que j'avais forcément d'a priori. En vrai j'avais hâte de voir un peu plus le quotidien et de pouvoir parler un peu des difficultés que ces personnes rencontraient. Mais non, je ne dirais pas que j'avais forcément d'a priori. Voilà...

Investigateur : Et du coup qu'est-ce que tu ressentais avant de commencer cette journée ?

Étudiant n°10 : Euh bah de l'enthousiasme, un peu, enfin un tout petit peu d'appréhension, mais ça c'est parce que, c'est plus pour le fait de rencontrer une nouvelle personne mais pas forcément en rapport avec le handicap. Mais non j'étais assez enthousiaste de cette journée et je pense que c'était... Enfin, j'étais contente qu'ils proposaient ça dans ce module, voilà...

Investigateur : Est-ce que tu peux me présenter la personne que tu as suivi durant cette journée ?

Étudiant n°10 : Euh, alors, moi je suis allé dans une famille où c'était un enfant de 10 ans qui avait de l'autisme et un TDAH. Et du coup, bah on a fait... Bah le matin, enfin la maman, elle fait partie de l'association Autisme 49, et du coup on a fait un atelier avec d'autres parents et d'autres enfants qui étaient porteurs d'handicap. Euh, c'était un atelier qui, comment ça s'appelle ? Un atelier de musique. C'était étonnant, enfin je ne m'attendais pas à ça. Mais bah c'était assez intéressant. On a pu parler aussi avec 2-3, bah d'autres parents qui avaient des enfants avec des handicap autres que l'autisme, plus du handicap, pas moteur, c'était psychique aussi. Enfin je ne saurais plus dire exactement quel handicap ils avaient. On a fait ça, et après je les ai suivi à la maison où on a pris le repas, on a parlé un petit peu de la scolarité, de leur enfant, des difficultés aussi qu'ils avaient eu pour le diagnostic. Voilà et voilà... J'ai passé le restant de l'après-midi avec eux.

Investigateur : Et du coup par rapport au diagnostic de l'autisme, ça s'est passé comment pour eux ?

Étudiant n°10 : Euh bah pour eux, ce qu'ils m'avaient dit, c'est que déjà pour avoir un rendez-vous avec un des, enfin, je ne sais plus si c'est le médecin, ou je ne sais plus lequel des professionnels. En tout cas, pour qu'il diagnostique, il avait mis pas mal de temps, je crois deux ans. Et au début, la première fois où ils étaient y aller, bah eux ils sentaient qu'il y avait quelque chose, pas... Enfin je ne dirais pas, pas normal, avec leur enfant, mais qu'il y avait quelque chose derrière. Euh... Et au début on leur a dit que leurs enfants, enfin qu'il n'était pas autiste, juste qu'il était assez... C'était quoi qu'elle m'avait dit déjà ? Pas trop adapté avec les autres, enfin je ne sais pas comment dire, mais c'était plus par rapport à ça. Donc ils ont mis vraiment du temps pour le diagnostic de l'autisme, enfin ça a mis 2-3 ans. Voilà, et après c'est tout ce qui a été bah après trouver une école et autres qui a été pas mal compliqué. Mais voilà elle m'a dit que vraiment le diagnostic, enfin, et encore ils m'ont dit que vu que c'était un garçon c'était plus facile, mais que pour les filles ça prend beaucoup plus de temps à avoir le diagnostic d'autisme, mais pour eux ils ont trouvé que c'était déjà assez long pour avoir ce diagnostic-là.

Investigateur : Donc tu disais que pour les écoles c'était plus compliqué ?

Étudiant n°10 : Euh oui, bah pour trouver une place en classe ULIS, ils ont mis du temps à trouver bah parce qu'il y en a pas beaucoup et il y a beaucoup d'enfants qui, enfin, il y a pas mal d'enfants qui veulent entrer dans cette classe là et ils ont mis du temps enfin à trouver, à pouvoir rentrer dans cette classe-là. Au début, ils étaient dans une école... Bah classique j'ai envie de dire, mais c'était difficile, ils m'ont dit. Et je crois, parce que là il avait 10 ans, je crois que c'était en CP, si je ne me trompe pas, où il est rentré en classe ULIS, et que là ils disaient que ça se passait très bien. Mais là ce dont ils avaient le plus peur, c'était l'entrée au collège, ils savaient pas trop comment ça allait se passer, pour trouver un collège adapté. Enfin je ne sais plus s'il y a des classes ULIS au collège, mais en tout cas voilà, c'était ce qu'ils m'avaient dit, c'est qu'ils ne savaient pas encore comment ça allait se passer pour le collège, et ils avaient un peu peur, mais pour la suite de sa scolarité.

Investigateur : Donc tu m'as dit qu'il avait effectivement une activité musique le matin, ça consistait en quoi exactement ?

Étudiant n°10 : Euh alors, on avait fait du, on avait fait des instruments de musique avec un, alors je sais plus le nom du, de l'intervenant qui faisait ça, mais c'était un petit peu pour les aider à ce, enfin, comment dire, les aider à se concentrer. Parce que comme ils m'expliquaient, en dehors, c'est très compliqué de faire des activités pour eux, de se concentrer, et là en fait elle m'a dit que c'était assez étonnant que tous les enfants étaient vraiment concentrés sur leur activité. Voilà, bah on avait fait de la percussion etc. C'était surtout ça, et ouais, et c'était assez sympa.

Investigateur : Et toi quand tu l'as rencontré c'était avant cette activité-là c'est ça ?

Étudiant n°10 : Bah c'était en fait le début de l'activité la rencontre. On s'était donné rendez-vous à ce moment-là, donc je l'ai pas rencontré avant.

Investigateur : Et donc ta première interaction avec lui ça s'est passé comment ?

Étudiant n°10 : Bah ça s'est bien passé, après bah du coup il a un TDAH, et là il était vraiment très dissipé, c'était difficile de, de parler, parce qu'il courait un peu partout. Il était focalisé sur d'autres choses. Mais après euh, quand on est allé chez lui plus tard, bah c'était un peu plus facile, il était concentré sur ses activités, mais j'essaye de jouer avec lui, et en fait on a pu un peu plus interagir à ce moment-là. Mais oui sinon au début c'était un peu plus compliqué, surtout en plus que je suis un inconnu, enfin on se connaissait pas trop donc c'était un peu difficile. Mais sinon après c'était un peu mieux après au courant de l'après-midi.

Investigateur : Et donc dans l'après-midi vous avez fait d'autres activités c'est ça ?

Étudiant n°10 : Euh donc l'après-midi, j'ai passé l'après-midi à la maison avec eux, et après j'ai juste suivi la maman, il y avait une dame qui avait fait une BD sur... C'était une éducatrice spécialisée qui avait fait une BD sur, sur justement son travail, les enfants qu'elle accompagnait etc. Et du coup en fait elle donnait, c'est pas vraiment une conférence, mais elle a fait une petite réunion pour parler de sa BD et du handicap etc. et donc j'ai passé deux heures avec eux mais pas avec l'enfant qui était resté à la maison. Mais voilà...

Investigateur : Ok, et du coup est-ce que tu as pu évaluer les difficultés au quotidien pour cet enfant ?

Étudiant n°10 : Euh alors, bah quand on n'en a parlé avec sa maman, bah déjà, vu qu'il a son décalage pour sa concentration, au début elle me disait, quand on est arrivé à l'activité, déjà ils étaient en retard, et elle me disait le matin c'est très dur. On a beau lui dire qu'on doit partir à telle heure ou autre,

lui il va se mettre à faire plein d'autres choses, et en fait, ils ont, enfin, elle avait dit que c'était surtout cette difficulté-là. Euh, après, comme elle disait aussi pour le sport et les loisirs, il aimait beaucoup faire de la musique, et il a eu des cours de solfège mais au début ça s'est assez mal passé parce que justement il est un peu dissipé. Et du coup pour les cours, le professeur il a dit que c'était pas possible parce que en fait il dérange les autres enfants. Donc ils avaient dû arrêter le solfège, enfin la musique à ce moment-là. Donc c'est pour ça aussi qu'elle faisait des ateliers avec Autisme 49, parce que là c'est avec d'autres enfants en situation de handicap, donc c'était un petit peu plus facile pour organiser ces ateliers-là. Donc il y avait ça. Euh, à l'école bah vu que maintenant il est en classe ULIS ça se passe globalement mieux. Parce que avant comme elle disait c'était compliqué. Il est assez dissipé donc ça pouvait donner l'impression qu'il en avait rien à faire des cours, c'est difficile pour lui de suivre les cours comme les autres enfants, parce que il avait besoin de bouger ou autre, il ne pouvait pas rester concentré sur certaines tâches, et elle disait au début, rien que les devoirs ou les choses à faire en classe c'était compliqué aussi parce que bah il était très dissipé quoi. Donc là avec sa classe c'est beaucoup plus adapté à ses besoins, il est avec d'autres enfants qui sont comme lui en situation de handicap. Donc c'est plus facile rien que pour les relations avec les autres enfants. Après qu'est-ce qu'on a parlé d'autre ? Bah aussi quand il allait chez le médecin, ça c'était au début, elle me disait qu'ils étaient tombés sur un médecin qui n'était pas du tout compréhensif, enfin je ne sais pas comment dire, mais ça s'est assez mal passé avec le médecin parce qu'à ce moment-là bah comment dire, ouais il était pas trop, enfin je ne sais pas dire si on peut dire pas tolérant, mais c'était assez compliqué. Je ne saurais pas trop comment dire...

Investigateur : Et comment ça se manifestait que le lien n'était pas très bon entre lui et l'enfant ?

Étudiant n°10 : Bah comme je disais, en fait, il était très dissipé. Donc bah elle m'avait dit, elle sentait que ça agaçait le médecin et que voilà, il avait vraiment envi un petit peu d'expédier la consultation. Il était un peu moins à l'écoute, donc après elle a réussi à trouver un médecin qui était beaucoup plus conciliant, mais oui elle avait dit au début, la première fois, c'était assez compliqué avec ce premier médecin généraliste.

Investigateur : Donc si je comprends bien, c'était plus de l'agacement du médecin, est-ce qu'il y avait autre chose qui n'allait pas dans la construction ?

Étudiant n°10 : Euh de mémoire, non... Elle m'a dit que c'était plus de l'agacement

Investigateur : Et pour son nouveau médecin, est-ce que tu sais si il met en place des choses pour l'apaiser, pour que la consultation se passe bien ?

Étudiant n°10 : Euh, je sais pas trop ça, je crois que je ne lui ai pas posé la question, ou alors je ne m'en souviens plus.

Investigateur : D'accord, et en termes de parcours de soins, est-ce qu'il y a d'autres personnes qui le suivent ?

Étudiant n°10 : Euh... Il avait un psychiatre, je crois, si je ne me trompe pas, au début. Il l'a toujours avec son TDAH. Et sinon, je crois juste le psychiatre et le médecin généraliste.

Investigateur : Donc tu m'as dit que le diagnostic a été posé au bout de deux ans, comment ça a été vécu par la famille ?

Étudiant n°10 : Euh, alors bah comme j'avais dit au début elle savait qu'il y avait déjà quelque chose donc en fait elle m'a dit qu'elle était pas trop surprise au moment du diagnostic, mais c'est vrai comme elle a dit elle aurait aimé le savoir bah plus tôt rien que ne serait-ce que pour entamer les démarches pour bah, comme j'ai dit des classes ULIS etc. Mais voilà elle avait surtout l'impression de ne pas être écoutée, entendue, parce que comme elle disait elle sentait qu'il y avait vraiment quelque chose qui n'allait pas comparé aux autres enfants, et en plus elle est professeur donc elle avait bien vu que, enfin qu' il y avait quelque chose de différent, Et voilà elle avait l'impression en fait qu'on l'écoutait pas et qu'on ne prenait pas en compte ce qu'elle pensait. Voilà, elle disait bah les médecins ils ont leurs connaissances etc. mais j'ai l'impression qu'ils ne sont pas à l'écoute, à l'écoute des patients, des familles. Enfin, c'est ce qu'elle m'avait dit, que plus tard, il faudrait peut-être être plus à l'écoute. Voilà, parce que les parents savent aussi quand quelque chose n'est pas normal avec leurs enfants, et qu'il y a quelque chose sous-jacent.

Investigateur : Donc plus impliquer les parents dont la prise en charge ? _

Étudiant n°10 : Oui c'est ça, plus les écouter, plus les impliquer

Investigateur : D'accord, et par exemple est-ce que tu sais comment ça se passe quand il va chez le dentiste ou à l'hôpital ?

Étudiant n°10 : Alors le dentiste elle m'avait dit que c'était, qu'elle allait chez un dentiste, un peu, enfin je ne sais pas si c'est vraiment spécialisé, mais ils ont des créneaux un petit peu exprès et en fait par exemple au plafond, il y a des animaux, des écrans lumineux, etc pour que lui il puisse être concentré sur autre chose pendant le soin. Ils l'ont choisi pour ça, et elle était aussi à l'écoute, elle essaie de faire des choses pour l'occuper pendant le soin, notamment, et ça se passait très bien, elle m'a dit. Et pour l'hôpital... Je ne crois pas trop qu'on en ai parlé pour l'hôpital... En tout cas, elle ne m'a pas parlé de difficultés particulières quand j'y suis allée.

Investigateur : Donc tu as rencontré sa maman, est-ce que tu as rencontré d'autres personnes de son entourage ?

Étudiant n°10 : Euh et son papa aussi, mais pas d'autre personne.

Investigateur : Donc effectivement tu m'as dit comment vivait sa maman la situation, et pour son papa est-ce que c'est pareil ou est-ce qu'il y a des différences ?

Étudiant n°10 : Euh... Non, globalement c'était assez pareil. Ils avaient plutôt les mêmes discours sur les difficultés rencontrées. Oui c'était plutôt pareil.

Investigateur : Et toi finalement qu'est-ce qui t'as le plus marqué durant cette journée ?

Étudiant n°10 : Euh... plus marqué... Bah déjà ce que j'avais vraiment bien aimé, bah c'est comme j'avais dit de plus en savoir sur les difficultés, en plus on a eu des cours, enfin du coup dans l'option on a eu des cours sur les difficultés aux soins par exemple. Je sais pas, j'étais vraiment surprise de savoir que bah, par exemple, pour le temps de diagnostic, ou même le fait que certains professionnels n'étaient pas prêts, comment dire ? N'était pas très tolérant avec leur enfant. Et même aussi, tout ce qui est sur le point de la scolarité, bah j'étais pas, bah on était pas forcément au courant de comment ça se passe, donc ça j'ai beaucoup aimé. Et, même rien que l'activité du matin, c'était assez intéressant, puis voir d'autres parents qui avaient des enfants en situation de handicap, de voir, enfin franchement j'ai, j'ai vraiment bien aimé cette journée, c'était super intéressant, il y avait beaucoup de partage, même si c'est un petit peu, que une journée, on partage un petit peu le quotidien, voir à la maison, comment ça se passe, rien que pour le repas ou autre, enfin on voit déjà les difficultés rencontrées et voilà j'ai bien aimé tout ça.

Investigateur : Et toi comment tu as vécu cette journée sur le plan émotionnel ?

Étudiant n°10 : Euh... Sur le plan émotionnel, je, bah comment dire ? Je sais pas, je dirais que je l'ai bien vécu, bah j'ai bien vécu la journée. Je ne sais pas trop quoi dire par rapport à ça.

Investigateur : Est-ce que tu étais contente ? Est-ce que tu as ressenti de l'appréhension est-ce que tu étais déçu ?

Étudiant n°10 : Non je n'ai pas été déçu, au début j'appréhendais un petit peu bah parce que je me suis dit l'activité du matin, est-ce que ça va être intéressant ? Qu'est-ce que je vais apprendre ? Ou comment ça va se passer ? etc. Mais c'était vraiment intéressant et puis après rien que le fait de discuter avec les parents, puis de passer un peu de temps, parce que en fait l'enfant il adorait jouer etc. Donc on a passé un peu en début d'après-midi ensemble à jouer. Il me montrait ce qu'il aimait faire donc j'avais bien aimé. Je pense que j'avais un peu d'appréhension au début, parce que je ne savais pas comment ça allait se passer avec les parents ou même avec l'enfant pour essayer de parler un petit peu mais non franchement j'ai bien aimé cette journée et j'avais pas trop d'appréhension à la fin. Je suis contente en tout cas.

Investigateur : Et est-ce que tu penses que c'était une journée efficace dans le sens tu as appris plein de choses ?

Étudiant n°10 : Euh oui, perso bah je pense que ça a été vachement efficace. Il y avait des choses, il y avait des points, qu'on avait déjà abordés dans les cours précédemment mais là c'est comment dire ? Vu qu'on est immergé vraiment dans leur quotidien c'est différent. Et puis on n'a pas forcément les témoignages de parents, ou de parents avec des enfants en situation de handicap dans une autre option du coup je trouve ça assez intéressant. Et puis on aborde aussi autre chose comme j'avais dit, la scolarité ou autre. Et donc je trouve que c'est intéressant aussi d'avoir cet aspect-là. Franchement je pense que la journée c'est vraiment bien qu'ils aient mis ça en place dans l'option. Voilà.

Investigateur : Finalement cette journée, est-ce qu'elle a changé ton regard sur le handicap, et si c'est le cas dans quelle mesure ?

Étudiant n°10 : Est-ce que ça a changé mon point de vue sur le handicap ? Euh... Je ne saurais pas vraiment dire si ça a changé mon point de vue. Je pense que c'est plutôt les cours qu'on a eu auparavant, vu que la journée elle arrive en fin d'option. Donc on a déjà eu plein d'informations avant donc je ne saurais pas dire si ça a vraiment changé ma vision du handicap, je pense que c'est plus les cours avant. Mais après voilà, il y a de nouveaux aspects qu'on n'a vu dans les cours, donc voilà. Je ne dirais pas que ça a changé ma vision du handicap.

Investigateur : Ça l'a plus complétée c'est ça ?

Étudiant n°10 : Oui ça a un petit peu complété.

Investigateur : Et ce serait dans quel domaine que ça a complété le plus tes connaissances ?

Étudiant n°10 : Euh... Je dirais bah surtout sur l'accès aux soins et la relation avec les professionnels de santé. Aussi comme on avait déjà eu précédemment des témoignages où ils racontaient leurs difficultés, mais là c'est un petit peu plus complet sur certaines choses. Enfin, bah par exemple, comme je disais pour le diagnostic, pour la relation avec le médecin généraliste, qu'il y avait des choses, enfin, que je ne pensais pas qu'ils rencontraient autant de difficultés avec les professionnels de santé en tout cas. Et je ne savais pas par exemple qu'il y avait, pareil pour le dentiste, qu'il y avait des aménagements faits pour ces enfants-là. Donc ça a surtout complété sur le point vu médical je veux dire.

Investigateur : Est-ce que tu penses que cette expérience va t'aider concrètement ta pratique médicale future ? _

Étudiant n°10 : Bah alors la journée vis ma vie, bah je pense que c'est l'ensemble, je ne sais pas si c'est vraiment juste la journée qui a changé bah pour ma future pratique, mais peut-être tous les conseils qu'ils m'ont donnés aussi peut-être je dirais : d'être plus à l'écoute de tout ça. Je pense que oui, ça va un petit peu changer pour, rien que les stages ou pour la pratique future.

Mais je dirais que c'est l'ensemble, pas que la journée. C'est plus le module en entier de l'option handicap, que la journée. Mais en tout cas oui j'ai noté un petit peu ce qu'ils m'ont dit, et j'essaierai de faire plus attention, je pense dans les stages futurs.

Investigateur : Et est-ce que tu te sens plus en capacité d'évaluer le handicap d'un patient ? C'est-à-dire ses besoins, les professionnels dont il a besoin, tout ça.

Étudiant n°10 : Bah avec tous les cours qu'on a eu, je pense que oui, je me sens un peu plus en capacité de le faire. Déjà beaucoup plus que au début où je me rends compte que mes connaissances sur le handicap étaient très minimales, donc là, avec tout ce qu'on a eu, avec tous les cours, les intervenants qui nous ont raconté leurs témoignages etc, je pense que oui. Après je ne sais pas si c'est suffisant, je pense qu'il faudrait avoir d'autres notions sur tout le cursus pour pouvoir vraiment mettre en place les meilleures choses pour les patients, mais je pense que déjà c'est bien d'avoir eu toutes ces notions là pour les prochains stages qu'on fera. Je pense que c'est toujours utile.

Investigateur : Et du coup cette journée est-ce qu'elle t'a donné envie de te former davantage sur la prise en charge du handicap ?

Étudiant n°10 : Oui franchement, je dirais que oui peut-être me former plus à côté, parce que comme j'ai dit, la fac, je ne pense pas qu'on aura d'autres modules ou options par rapport à ça. Et peut-être faire des recherches sur Internet, avec différentes ressources. Alors je ne saurais pas trop forcément vers quoi me tourner mais j'aimerais bien, oui, en apprendre un petit peu plus davantage en tout cas. Je pense que l'option ça a plus éveillé un petit peu ma curiosité par rapport à ça. Parce que bah comme je disais, on découvre différentes problématiques que les personnes en situation de handicap rencontrent et je pense que j'aimerais bien approfondir aussi de mon côté voilà. Mais comme je dis, j'aurais bien aimé que la fac propose des cours obligatoires à ce moment-là, et pas juste une option qu'on peut choisir.

Investigateur : À part Internet, est-ce qu'il y a d'autres éléments qui pourraient t'aider à te former ? Est-ce que tu en connais ?

Étudiant n°10 : Euh bah non, je sais pas trop justement, je ne sais pas vers quoi le tourner. Non, je n'en connais pas trop. À part chercher sur Internet...

Investigateur : D'accord, la journée, vis ma vie, c'est une méthode d'enseignement qui est un peu particulière, qui n'est pas habituelle et donc comparée à des cours magistraux qui sont plus classiques finalement qu'est-ce que ça apporte cette journée ? _

Étudiant n°10 : Euh, bah comment dire ? Enfin vraiment c'est du pratique, on est vraiment en immersion, donc je trouve que c'est déjà plus intéressant, parce qu'on est vraiment au contact de la personne en situation de handicap et de ses proches. De voir réellement comment ça se passe, parce que, ce ne

sont pas des cours magistraux, où on nous donne les informations comme ça, mais je trouve que ça rentre, enfin que c'est moins concret. Et la journée quand on l'a fait, bah on approfondit plus les notions qu'on a vu en tout cas en cours plus magistraux, je dirais. Donc c'est vraiment cet aspect du concret, du pratique, de pouvoir discuter avec ta famille, des proches, voir aussi, bah l'environnement, bah la maison, et même dans les activités quotidiennes, en fait comment ça se passe. On se rend beaucoup plus compte, je trouve, des choses que bah quand on a des cours ou même avec les témoignages. On a eu des témoignages de personnes en situation de handicap, ça permet de visualiser un petit peu comment ça se passe, mais je trouve que bah la journée c'est vraiment du concret quoi. Je pense que c'est ça qui est plutôt bien.

Investigateur : Donc plus concret et plus interactif, c'est ça ?

Étudiant n°10 : Oui, c'est ça.

Investigateur : Et au contraire, qu'est-ce que tu as trouvé de moins pertinent ou de perfectible pour cette journée-là selon toi ?

Étudiant n°10 : Euh... Bah je sais pas trop ce qui aurait pu être changé, parce qu'en soi, bah en vrai, c'est juste une journée, donc c'est pas très long, et puis... Enfin, je ne saurais pas trop dire ce qu'on aurait pu faire de mieux en soi, parce que bah, ça passe assez vite, on ne s'ennuie pas en tout cas, on discute etc. Donc je ne sais pas trop ce qu'on aurait pu changer là-dessus... Voilà.

Investigateur : Si tu étais la responsable de cet enseignement, est-ce que tu aurais changé quelque chose ? _

Étudiant n°10 : Euh non je pense pas, non. En tout cas, là y a rien qui me vient en tête.

Investigateur : Et est-ce que tu recommanderais cette journée à d'autres étudiants ? _

Étudiant n°10 : Oui, Déjà rien que l'option, je trouve qu'elle pourrait être obligatoire, mais la journée, je pense que ce serait vraiment bien de, qu'on ait tous, peu importe l'année, que ce soit en deuxième ou troisième année, qu'on ai tous une journée à faire, je trouve que ça pourrait être,... C'est vachement formateur quand même. Et non vraiment, je la recommanderais aux autres étudiants.

Investigateur : Et est-ce que tu penses que le format journée vis ma vie ça pourrait être intéressant dans d'autres domaines que le handicap ?

Étudiant n°10 : Euh dans d'autres domaines... Bah c'est toujours intéressant, mais dans d'autres domaines je vois pas dans quoi ça pourrait être...

Investigateur : Est-ce que tu aurais une idée ?

Étudiant n°10 : Euh c'est un peu vague. Je ne sais pas, je n'ai pas trop d'idée sur ça.

Investigateur : Et selon toi comment on pourrait améliorer la formation au handicap des étudiants en médecine. Tu évoquais de mettre en place l'option handicap obligatoire, qu'est-ce que tu ferais d'autre ?

Étudiant n°10 : Euh bah... Comme j'avais dit, déjà mettre l'option obligatoire, peut-être même dès la deuxième année, avant même qu'on fasse nos premiers stages, ça pourrait être bien. Et puis, même, je ne sais pas, avoir des journées où il y a, on rencontre des personnes en situation de handicap, des témoignages. Ça pourrait être bien, comme je disais des cours sur l'accès aux soins, les difficultés rencontrées. Que ce soit fait par des médecins, ou peut-être même par des patients qui nous parlent de leur vécu. Et aussi peut-être des associations, je ne sais pas, qui interviennent pour nous faire des cours par rapport au handicap ou autre, mais je ne sais pas si juste avoir une option en deuxième année c'est suffisant, enfin peut-être chaque année, je ne sais pas, différents modules sur différents thèmes. Je ne sais pas trop. Mais en tout cas, déjà avoir des cours et même dès la deuxième année parce que après, une fois arrivée en stage, ça peut faire... Enfin je ne dis pas que le handicap fait peur, mais ça peut faire un petit peu peur au début. On ne sait pas forcément comment se comporter, on n'a pas envie de faire des erreurs, ou de ne pas bien prendre en charge un patient. Donc je pense que oui, avoir des cours dès le début, avant les stages ça pourrait être assez intéressant.

Investigateur : Donc plutôt une formation sur le long terme et pas sur quelques jours ou quelques mois c'est ça ?

Étudiant n°10 : Oui c'est ça, parce que bah déjà c'est un premier pas, l'option sur quelques mois, mais je pense que ça pourrait être bien sur le long terme, de la deuxième année à la cinquième année, peut-être, parce qu'après il y a le concours. Mais je pense que ça pourrait être mieux sur le long terme que juste un semestre d'une année.

Investigateur : Est-ce que tu avais d'autres éléments à évoquer durant cet entretien dont on n'a pas discuté ?

Étudiant n°10 : Euh... Non, en vrai je trouve que les questions étaient assez larges, donc on a vu un peu tout.

ANNEXE 5 : Exemples de codage

Q

← Entretien n°2

Search Tools ...

B U I T 16

+ Investigateur : D'accord, et qu'est-ce qui t'a motivé à choisir cet enseignement là par rapport à d'autres ?

Etudiant n°2 : Au début de l'année on a... enfin moi, j'ai regardé un peu tout, j'en ai vu pas mal qui étaient très axés sur la médecine. Et en fait enfin la médecine qu'on allait déjà voir en cours, je trouvais, et quand j'ai vu celui-ci et le dérouler moi ça m'a intéressé tout de suite. Et enfin je trouve que c'est hyper important pour pour un futur professionnel de santé d'avoir des bases et des notions sur le terme juste du handicap. Et après enfin en fait on va forcément se retrouver confronté à des situations avec des personnes en situation de handicap, donc je trouvais ça vraiment intéressant de pouvoir, bah avoir une première accroche et ensuite pouvoir faire mon propre chemin de mon côté.

Investigateur : En fait, cet enseignement t'apportait plus de choses que les autres enseignements qui eux étaient plus portés sur le médical c'est ça ?

Etudiant n°2 : Oui enfin je pense que ça m'a apporté une culture personnelle et que c'est vraiment important pour moi, que tout professionnel ait ça, et je trouve ça dommage qu'il n'y ait pas ça dans toutes les facs.

Investigateur : Et par rapport à la journée vis ma vie, tu étais au courant avant de commencer l'enseignement, et qu'est ce que tu en pensais ?

Etudiant n°2 : Oui, moi je trouvais ça génial de voir... enfin je ne savais pas exactement

Je me suis renseigné(e) au sujet de l'o... 7

je suis intéressé(e) par l'aspect social... 19

J'ai envie d'approfondir mes connaiss... 30

J'aimerais qu'on évoque plus le handi... 39

J'appréhendais de rencontrer la/une ... 26

Je veux perfectionner mes compéten... 19

Je pense que cette journée est bénéf... 51

J'aimerais qu'on évoque plus le handi... 39

Je trouve dommage de ne pas avoir b... 29

Q

← Entretien n°4

Search Tools ...

B U I T 16

quand même...

Investigateur : Et est-ce que pour ces suivis médicaux il y a des difficultés que ce soit pour les déplacements, que ce soit pour la communication en consultation...

Etudiant n°4 : Les déplacements parfois ça pouvait être assez compliqué, mais des fois c'était aussi par rapport au trajet avec par exemple l'école ou ce genre de choses, sa maman avait l'impression de faire beaucoup d'aller-retour. Parce que du coup elle a un fils à côté, donc il fallait gérer le fils qui est plus jeune plus la enfin sa... prénom. Donc c'était un peu des allers-retours dans tous les sens et des fois sa maman se sentait assez débordée quand même. Donc je sais pas si elle avait une aide par exemple à la maison ou ce genre de choses, je me rappelle plus. Mais ouais après pour le suivi, il y avait quand même des personnes pour l'aider et c'était en dehors de la maison.

Investigateur : D'accord, donc à la maison il y avait que la mère qui était présente pour ses deux enfants c'est ça ?

Etudiant n°4 : Ouais, enfin il y a eu enfin du coup elle a eu son ex-mari qui était avec lui enfin avec elle pendant un certain temps, sauf que même... En fait il s'occupait pas forcément de prénom. Et puis c'était surtout la charge, c'était à la charge de la maman en fait donc des fois ils s'en occupait évidemment, mais il faisait pas assez de choses pour elle. Enfin en tout cas la maman avait vraiment l'impression de gérer toute seule, et donc ouais un peut dépassée par les événements.

Investigateur : Et du coup en dehors de la maison il y avait des paramédicaux qui la

J'ai pris conscience de la difficulté de... 40

J'ai découvert les difficultés liées à l'o... 28

J'ai pris conscience de la difficulté de... 40

J'ai compris ce que ressentent la fami... 84

J'ai pris conscience de la pathologie e... 63

J'ai compris ce que ressentent la fami... 84

Prendre soin d'une PSH semble épro... 45

S'occuper d'une PSH demande un gr... 30

J'ai oublié des éléments de la journée 12

Prendre soin d'une PSH semble épro... 45

J'ai compris ce que ressentent la fami... 84

Q

← Entretien n°6

Q Search

Tools

...

B

U

I

T

≡

≡

16

≡

≡

≡

📎

🔗

💬

📎

📎

+

Investigateur : Et par exemple pour l'ophtalmo est-ce que tu sais s'ils ont adopté des stratégies pour les consultations ?

Etudiant n°6 :

C'était très compliqué, c'est pour ça que après ce fameux rendez-vous chez l'ophtalmo, elle a appelé handisanté49 parce que c'était... Elle avait, l'ophtalmologue avait 30 minutes de retard, donc prénom n'en pouvait plus et au bout de 30 minutes elle a été acceptée en rendez-vous sauf qu'elle n'était plus coopérative et je crois que la maman m'a dit que le médecin s'était pas trouvé très sympa. Enfin elle avait dit que elle ne pouvait rien faire si elle était comme ça et qu'à la base elle avait 30 minutes de retard et que c'était à cause de ça qu'elle était... Mais oui c'était assez compliqué à l'ophtalmo.

Investigateur : D'accord, et pour le dentiste ça s'est passé comment ?

Etudiant n°6 :

Le dentiste naturellement, sans problème. Mais encore une fois il faut que ça soit le même dentiste et le même cabinet, un peu quand même un généraliste.

Investigateur : Et est-ce qu'elle est suivie par des paramédicaux ?

Etudiant n°6 :

Je sais qu'à l'IME elle en voit beaucoup, Je ne saurais plus vraiment dire lesquels, peut être l'orthophoniste, peut être l'ergothérapeute mais je suis pas sûr, et elle aussi des éducateurs spécialisés, elle en a beaucoup.

Investigateur : Et à l'IME ça se passe comment ?

Etudiant n°6 :

La première année la maman me disait que c'était très compliqué, mais

J'ai pris conscience de la pathologie e... 63

Prendre soin d'une PSH semble épro... 45

J'ai pris conscience de la difficulté de... 40

S'occuper d'une PSH demande un gr... 30

J'ai compris ce que ressentent la fami... 84

S'occuper d'une PSH demande un gr... 30

J'ai compris quels étaient les besoins ... 96

J'ai pris conscience de la difficulté de... 40

J'ai oublié des éléments de la journée 12

S'occuper d'une PSH demande un gr... 30

Q

← Entretien n°8

Q Search

Tools

...

B

U

I

T

≡

≡

16

≡

≡

≡

📎

🔗

💬

📎

📎

+

Investigateur : Parce que tu avais quel objectif ?

Etudiant n°8 :

Que l'objectif c'est de savoir comment elle vit, et de pouvoir poser un maximum de questions donc il fallait que je trouve des questions aussi, que je me questionne moi-même. Après comme on avait déjà eu des cours et que c'était vachement complet, les témoignages qu'on avait eu, je me suis, je me demandais, mais qu'est-ce que je peux lui demander de plus. Et qu'est-ce que je vais découvrir de plus en fait, et donc c'était surtout pouvoir trouver un maximum de choses donc je voulais savoir un peu comment elle répond au téléphone, comment elle fait pour fonctionner dans la journée, quelles sont ses difficultés quoi, comment elle vit, son ressenti, les difficultés réelles. Et puis j'ai pu avoir des réponses, j'ai constaté que pour le ressenti elle n'avait aucune sensation de handicap, c'était juste plus ou moins surtout pour son mari, le regard des autres. Et que sinon elle avait l'air d'être vachement autonome. Après elle a des aides forcément. Je me suis dit que quand même, ça je lui ai pas posé la question, sans son mari ça aurait été plus compliqué, beaucoup plus compliqué. Et il y a l'auxiliaire, mais là ils sont deux du coup c'est beaucoup mieux ça fait deux fois plus d'aide. Et au niveau des finances aussi, je me suis dit que ça devait être très compliqué, surtout son mari, je crois qu'il travaille, je sais plus dans quoi. Mais il travaille et je me suis dit qu'au niveau des finances ça doit être compliqué tout seul, en tout cas mais je ne lui ai pas posé la question. C'est un peu personnel...

Investigateur : Et est-ce que tu penses que cette journée a changé ton regard sur le handicap et si oui comment ?

Je pense que cette journée est bénéfici... 51

J'apprécie partager du temps avec la ... 35

J'appréhendais de m'ennuyer durant la... 7

Je pense que les cours de l'enseignem... 31

J'ai compris ce que pense/ressent la ... 72

J'ai compris quels étaient les besoins ... 96

J'ai compris ce que ressentent la fami... 84

J'ai pris conscience de la pathologie e... 63

J'ai compris quels étaient les besoins ... 96

Je me suis senti mal à l'aise 19

UA

FACULTÉ CXLIV

DE SANTÉ

UNIVERSITÉ D'ANGERS

ANNEXE 6 : Autoévaluation avec la grille QOREQ

Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion			
Caractéristiques personnelles			
1.	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?	Les entretiens ont été menés par le chercheur seul
2.	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ? <i>Par exemple : PhD, MD</i>	Aucun
3.	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?	Interne en médecin générale
4.	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Un homme
5.	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	Master 1 en santé publique (université de Paris)
Relations avec les participants			
6.	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	Pas de lien entre l'enquêteur et les participants
7.	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? <i>Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche</i>	Le chercheur s'est présenté aux étudiants et leur a expliqué pourquoi il réalise cette thèse ainsi que ses objectifs durant un cours magistral
8.	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? <i>Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche</i>	Il a été signalé aux étudiants que les entretiens étaient sur la base du volontariat et seraient enregistrés, anonymisés puis analysés dans le cadre de la thèse du chercheur
Domaine 2 : Conception de l'étude			
Cadre théorique			
9.	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? <i>Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu</i>	Analyse phénoménologique interprétative
Sélection des participants			
10.	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? <i>Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige</i>	Le chercheur a sélectionné l'ensemble des étudiants ayant participé à la journée « vis ma vie » en 2025
11.	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? <i>Par exemple : face-à-face, téléphone, courrier, courriel</i>	En face à face, au début d'un cours en amphithéâtre
12.	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	10 personnes
13.	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?	Aucune
Contexte			
14.	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? <i>Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail</i>	9 entretiens ont été réalisés dans une salle de la faculté . 1 entretien a été réalisé par téléphone
15.	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	Non
16.	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? <i>Par exemple : données démographiques, date</i>	La majorité des étudiants étaient en 2e année de médecine et du genre féminin
Recueil des données			
17.	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Le guide d'entretien est disponible en annexe. Il n'a pas été testé sur d'autres étudiants auparavant
18.	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?	Non
19.	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Oui, il a utilisé un enregistreur vocal HAWABO 64 Go et un iPhone
20.	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?	Non
21.	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?	L'entretien le plus court a duré 34.29 minutes, et le plus long 52,47 minutes
22.	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	
23.	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Les retranscriptions d'entretien n'ont pas été retournées aux participants
Domaine 3 : Analyse et résultats			
Analyse des données			
24.	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	Seulement le chercheur
25.	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Non
26.	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	Déterminé à partir des données
27.	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	Atlas.ti seulement pour le codage
28.	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	Non
Rédaction			
29.	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? <i>Par exemple : numéro de participant</i>	Oui
30.	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui
31.	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui
32.	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Pas de thème secondaire

La formation des étudiants en médecine à Angers au handicap à travers la journée « vis ma vie »

RÉSUMÉ

Introduction : Un nombre important de Français est concerné par une situation de handicap, qu'il soit moteur, sensoriel, mental, cognitif ou psychique. Les médecins généralistes, acteurs essentiels du parcours de soins, rapportent toutefois un manque de compétences et une formation insuffisante dans ce domaine, ce qui peut entraîner une limitation de l'accès et de la qualité des soins pour les personnes en situation de handicap. L'objectif de cette étude est d'évaluer l'intérêt et la perception d'une méthode pédagogique innovante destinée à améliorer la formation des étudiants en médecine au handicap à l'Université d'Angers : la « Journée vis ma vie »

Méthode : Il s'agit d'une étude qualitative menée à partir d'entretiens semi-dirigés réalisés auprès de dix étudiants de deuxième, troisième et cinquième année de médecine, après leur participation à la journée « vis ma vie » auprès d'une personne en situation de handicap. L'analyse des données s'est appuyée sur une approche inspirée de la phénoménologie interprétative. La grille internationale COREQ a été utilisée.

Résultats : Le handicap demeure un domaine peu attractif pour les étudiants en médecine, expliquant un manque de connaissances et de confiance, générant un sentiment de difficulté. Malgré cela, ils expriment le souhait de renforcer leurs connaissances et leur formation dans ce champ. La journée vis ma vie, une méthode pédagogique innovante, leur a permis de mieux comprendre les émotions, les difficultés des personnes en situation de handicap permettant un meilleur accompagnement. Cette journée a amélioré leur confiance et leur ouverture d'esprit. Considérée comme un complément utile mais de portée limitée comparé aux cours de l'enseignement handicap, cette expérience suscite néanmoins leur volonté d'en optimiser le déroulement et d'en partager les bénéfices.

Conclusion : Les étudiants se déclarent globalement satisfaits de cette expérience, qui leur apporte un gain modéré de compétences dans la prise en charge des personnes en situation de handicap, mais surtout une aisance accrue dans la relation avec ces patients. Elle leur permet également de mieux comprendre leur vécu ainsi que celui de leurs proches. La généralisation de cette expérience à toute une promotion étant difficile, l'intervention de personnes en situation de handicap en amphithéâtre constitue une alternative pertinente pour une sensibilisation de l'ensemble des étudiants.

Mots-clés : handicap, étudiant en médecine, formation, méthode pédagogique, journée vis ma vie

Disability training for medical students in Angers through the "A day in my life" experience

ABSTRACT

Introduction : A significant number of French people are affected by a disability, whether physical, sensory, intellectual, cognitive, or psychological. General practitioners, key players in the healthcare system, report a lack of skills and insufficient training in this area, which can limit access to and the quality of care for people with disabilities. The objective of this study is to evaluate the interest in and perception of an innovative teaching method designed to improve medical students' training on disability at the University of Angers : the "a day in my life" experience.

Method : This qualitative study was conducted using semi-structured interviews with ten second-, third-, and fifth-year medical students after their participation in the "a day in my life" experience with a person with a disability. Data analysis was based on an approach inspired by interpretive phenomenology. The international COREQ framework was used.

Results : Disability remains an unattractive field for medical students, which helps explain a lack of knowledge and confidence, which generates a feeling of difficulty. Despite this, they express a desire to strengthen their knowledge and training in this area. The "A Day in My Life" experience, an innovative teaching method, allowed them to better understand the emotions and difficulties of people with disabilities, enabling them to provide better support. This day improved their confidence and open-mindedness. Considered a useful but limited complement to disability education courses, this experience nevertheless inspires them to optimize its implementation and share its benefits.

Conclusion : The students generally expressed satisfaction with this experience, which provided them with a moderate increase in skills for caring for people with disabilities, but above all, greater ease in their interactions with these patients. It also allowed them to better understand their own experiences as well as those of their loved ones. Since generalizing this experience to an entire class is difficult, the intervention of people with disabilities in the lecture hall represents a relevant alternative for raising awareness among all students.

Keywords : disability, medical student, training, teaching method, a day in my life