



BU bibliothèque Lyon 1

<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

ANNEE 2017 N° 100

**PERCEPTION DES BESOINS ET ENVIES
DE FORMATION A LA PRISE EN CHARGE
DES PERSONNES HANDICAPEES
EN MEDECINE GENERALE**

ETUDE QUALITATIVE A PARTIR DE FOCUS GROUPES
DE MEDECINS GENERALISTES RHONE-ALPINS EN 2016

THESE D'EXERCICE EN MEDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1
Et soutenue publiquement le 18 Mai 2017
Pour obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par
CHERIERE Blandine
Née le 13 Mars 1989 à Décines (69)

Sous la direction du
Docteur Christophe PIGACHE
Maître de Conférences Associé en Médecine Générale

ANNEE 2017 N° 100

**PERCEPTION DES BESOINS ET ENVIES
DE FORMATION A LA PRISE EN CHARGE
DES PERSONNES HANDICAPEES
EN MEDECINE GENERALE**

ETUDE QUALITATIVE A PARTIR DE FOCUS GROUPES
DE MEDECINS GENERALISTES RHONE-ALPINS EN 2016

THESE D'EXERCICE EN MEDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1
Et soutenue publiquement le 18 Mai 2017
Pour obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par
CHERIERE Blandine
Née le 13 Mars 1989 à Décines (69)

Sous la direction du
Docteur Christophe PIGACHE
Maître de Conférences Associé en Médecine Générale

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

Président	Frédéric FLEURY
Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales	Pierre COCHAT
Directrice Générale des Services	Dominique MARCHAND
<u>Secteur Santé</u>	
UFR de Médecine Lyon Est	Doyen : Gilles RODE
UFR de Médecine Lyon Sud- Charles Mérieux	Doyen : Carole BURILLON
Institut des Sciences Pharmaceutiques Et Biologiques (ISPB)	Directrice : Christine VINCIGUERRA
UFR d'Odontologie	Directeur : Denis BOURGEOIS
Institut des Sciences et Techniques De Réadaptation (ISTR)	Directeur : Xavier PERROT
Département de Biologie Humaine	Directrice : Anne-Marie SCHOTT
<u>Secteur Sciences et Technologie</u>	
UFR de Sciences et Technologies	Directeur : Fabien de MARCHI
UFR de Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS)	Directeur : Yannick VANPOULLE
Polytech Lyon	Directeur : Emmanuel PERRIN
I.U.T.	Directeur : Christophe VITON
Institut des Sciences Financières Et Assurances (ISFA)	Directeur : Nicolas LEBOISNE
Observatoire de Lyon	Directrice : Isabelle DANIEL
Ecole Supérieure du Professorat Et de l'Education (ESPE)	Directeur : Alain MOUGNIOTTE

Faculté de Médecine Lyon Est Liste des enseignants 2016/2017

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 2

Blay	Jean-Yves	Cancérologie ; radiothérapie
Cochat	Pierre	Pédiatrie
Cordier	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Etienne	Jérôme	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Gouillat	Christian	Chirurgie digestive
Guérin	Jean-François	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mornex	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Ninet	Jacques	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Philip	Thierry	Cancérologie ; radiothérapie
Ponchon	Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Revel	Didier	Radiologie et imagerie médicale
Rivoire	Michel	Cancérologie ; radiothérapie
Rudigoz	René-Charles	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Thivolet-Bejui	Françoise	Anatomie et cytologie pathologiques
Vandenesch	François	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 1

Borson-Chazot	Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Chassard	Dominique	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Claris	Olivier	Pédiatrie
D'Amato	Thierry	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Delahaye	François	Cardiologie
Denis	Philippe	Ophtalmologie
Disant	François	Oto-rhino-laryngologie
Douek	Philippe	Radiologie et imagerie médicale
Ducerf	Christian	Chirurgie digestive
Finet	Gérard	Cardiologie
Gaucherand	Pascal	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Guérin	Claude	Réanimation ; médecine d'urgence
Herzberg	Guillaume	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Honorat	Jérôme	Neurologie
Lachaux	Alain	Pédiatrie
Lehot	Jean-Jacques	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Lermusiaux	Patrick	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Lina	Bruno	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Martin	Xavier	Urologie
Mellier	Georges	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Mertens	Patrick	Anatomie
Michallet	Mauricette	Hématologie ; transfusion
Miossec	Pierre	Immunologie
Morel	Yves	Biochimie et biologie moléculaire

Moulin	Philippe	Nutrition
Négrier	Sylvie	Cancérologie ; radiothérapie
Neyret	Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Nighoghossian	Norbert	Neurologie
Ninet	Jean	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Obadia	Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Ovize	Michel	Physiologie
Rode	Gilles	Médecine physique et de réadaptation
Terra	Jean-Louis	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Zoulim	Fabien	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Première classe

André-Fouet	Xavier	Cardiologie
Argaud	Laurent	Réanimation ; médecine d'urgence
Badet	Lionel	Urologie
Barth	Xavier	Chirurgie générale
Bessereau	Jean-Louis	Biologie cellulaire
Berthezene	Yves	Radiologie et imagerie médicale
Bertrand	Yves	Pédiatrie
Boillot	Olivier	Chirurgie digestive
Braye	Fabienne	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
Breton	Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Chevalier	Philippe	Cardiologie
Colin	Cyrille	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Colombel	Marc	Urologie
Cottin	Vincent	Pneumologie ; addictologie
Devouassoux	Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
Di Fillipo	Sylvie	Cardiologie
Dumontet	Charles	Hématologie ; transfusion
Durieu	Isabelle	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Ederly	Charles Patrick	Génétique
Fauvel	Jean-Pierre	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
Guenot	Marc	Neurochirurgie
Gueyffier	François	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Guibaud	Laurent	Radiologie et imagerie médicale
Javouhey	Etienne	Pédiatrie
Juillard	Laurent	Néphrologie
Jullien	Denis	Dermato-vénéréologie
Kodjikian	Laurent	Ophtalmologie
Krolak Salmon	Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Lejeune	Hervé	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mabrut	Jean-Yves	Chirurgie générale
Merle	Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Mion	François	Physiologie
Morelon	Emmanuel	Néphrologie
Mure	Pierre-Yves	Chirurgie infantile
Négrier	Claude	Hématologie ; transfusion
Nicolino	Marc	Pédiatrie
Picot	Stéphane	Parasitologie et mycologie

Rouvière	Olivier	Radiologie et imagerie médicale
Roy	Pascal	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Rymlin	Philippe	Neurologie
Saoud	Mohamed	Psychiatrie d'adultes
Schaeffer	Laurent	Biologie cellulaire
Scheiber	Christian	Biophysique et médecine nucléaire
Schott-Pethelaz	Anne-Marie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Tilikete	Caroline	Physiologie
Truy	Eric	Oto-rhino-laryngologie
Turjman	Francis	Radiologie et imagerie médicale
Vallée	Bernard	Anatomie
Vanhems	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Vukusic	Sandra	Neurologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Seconde Classe

Ader	Florence	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
Aubrun	Frédéric	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Boussel	Loïc	Radiologie et imagerie médicale
Calender	Alain	Génétique
Chapurlat	Roland	Rhumatologie
Charbotel	Barbara	Médecine et santé au travail
Chêne	Gautier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Cotton	François	Radiologie et imagerie médicale
Crouzet	Sébastien	Urologie
Dargaud	Yesim	Hématologie ; transfusion
David	Jean-Stéphane	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Di Rocco	Federico	Neurochirurgie
Dubernard	Gil	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Ducray	François	Neurologie
Dumortier	Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Fanton	Laurent	Médecine légale
Fellahi	Jean-Luc	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Ferry	Tristan	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
Fourneret	Pierre	Pédopsychiatrie ; addictologie
Gillet	Yves	Pédiatrie
Girard	Nicolas	Pneumologie
Gleizal	Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Henaine	Roland	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Hot	Arnaud	Médecine interne
Huissoud	Cyril	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Jacquín-Courtois	Sophie	Médecine physique et de réadaptation
Janier	Marc	Biophysique et médecine nucléaire
Lesurtel	Mickaël	Chirurgie générale
Michel	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Million	Antoine	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
Monneuse	Olivier	Chirurgie générale
Nataf	Serge	Cytologie et histologie
Peretti	Noël	Nutrition
Pignat	Jean-Christian	Oto-rhino-laryngologie
Poncet	Gilles	Chirurgie générale
Raverot	Gérald	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Ray-Coquard	Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie

Rheims	Sylvain	Neurologie
Richard	Jean-Christophe	Réanimation ; médecine d'urgence
Robert	Maud	Chirurgie digestive
Rossetti	Yves	Physiologie
Souquet	Jean-Christophe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Thaunat	Olivier	Néphrologie
Thibault	Hélène	Physiologie
Wattel	Eric	Hématologie ; transfusion

Professeur des Universités - Médecine Générale

Flori	Marie
Letrilliart	Laurent
Moreau	Alain
Zerbib	Yves

Professeurs associés de Médecine Générale

Lainé	Xavier
-------	--------

Professeurs émérites

Baulieux	Jacques	Cardiologie
Beziat	Jean-Luc	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Chayvialle	Jean-Alain	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Daligand	Liliane	Médecine légale et droit de la santé
Droz	Jean-Pierre	Cancérologie ; radiothérapie
Floret	Daniel	Pédiatrie
Gharib	Claude	Physiologie
Mauguière	François	Neurologie
Neidhardt	Jean-Pierre	Anatomie
Petit	Paul	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Sindou	Marc	Neurochirurgie
Touraine	Jean-Louis	Néphrologie
Trepo	Christian	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Trouillas	Jacqueline	Cytologie et histologie
Viale	Jean-Paul	Réanimation ; médecine d'urgence

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers

Hors classe

Benchaib	Mehdi	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Bringuier	Pierre-Paul	Cytologie et histologie
Dubourg	Laurence	Physiologie
Germain	Michèle	Physiologie
Jarraud	Sophie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Le Bars	Didier	Biophysique et médecine nucléaire
Normand	Jean-Claude	Médecine et santé au travail
Persat	Florence	Parasitologie et mycologie
Piaton	Eric	Cytologie et histologie

Sappey-Marinier	Dominique	Biophysique et médecine nucléaire
Streichenberger	Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
Timour-Chah	Quadiri	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Voiglio	Eric	Anatomie

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers

Première classe

Barnoud	Raphaëlle	Anatomie et cytologie pathologiques
Bontemps	Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
Chalabreysse	Lara	Anatomie et cytologie pathologiques
Charrière	Sybil	Nutrition
Collardeau Frachon	Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
Confavreux	Cyrille	Rhumatologie
Cozon	Grégoire	Immunologie
Escuret	Vanessa	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Hervieu	Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
Kolopp-Sarda	Marie Nathalie	Immunologie
Lesca	Gaëtan	Génétique
Lukaszewicz	Anne-Claire	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Maucort Boulch	Delphine	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Meyronet	David	Anatomie et cytologie pathologiques
Pina-Jomir	Géraldine	Biophysique et médecine nucléaire
Plotton	Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire
Rabilloud	Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Rimmele	Thomas	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Ritter	Jacques	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Roman	Sabine	Physiologie
Tardy Guidollet	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
Tristan	Anne	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Venet	Fabienne	Immunologie
Vlaeminck-Guillem	Virginie	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers

Seconde classe

Casalegno	Jean-Sébastien	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Curie	Aurore	Pédiatrie
Duclos	Antoine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Lemoine	Sandrine	Physiologie
Marignier	Romain	Neurologie
Phan	Alice	Dermato-vénéréologie
Schluth-Bolard	Caroline	Génétique
Simonet	Thomas	Biologie cellulaire
Vasiljevic	Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques

Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale

Farge	Thierry
Pigache	Christophe

Le Serment d'Hippocrate

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont 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.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

COMPOSITION DU JURY :

Monsieur le Professeur Gilles RODE, président du jury,

Professeur des Universités, Chef de service de Médecine Physique et Réadaptation de l'Hôpital Henry Gabrielle, Doyen de la faculté de médecine Lyon Est, Université Claude Bernard Lyon 1.

Monsieur le Professeur Vincent DES PORTES DE LA FOSSE

Professeur des Universités, Chef de service de Neurologie Pédiatrique de l'Hôpital Femme Mère Enfant, Université Claude Bernard Lyon 1.

Madame le Professeur Marie FLORI

Professeur des Universités de Médecine Générale, Directrice du Collège Universitaire de Médecine Générale, Université Claude Bernard Lyon 1.

Monsieur le Docteur Christophe PIGACHE, directeur de thèse,

Maître de Conférences Associé de Médecine Générale, membre du CUMG, Université Claude Bernard Lyon 1.

Madame le Docteur Dominique DEMONET

Docteur en Médecine Générale

Médecin responsable de l'Unité Autonomie à la Métropole de Lyon

REMERCIEMENTS

A Messieurs et Mesdames les membres du jury

A Monsieur le Professeur Gilles RODE. Vous me faites l'honneur de présider mon jury de thèse. Je vous remercie d'avoir porté un intérêt à mon travail. Veuillez trouver ici l'expression de ma sincère et respectueuse reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Vincent DES PORTES. Je vous remercie d'avoir accepté aussi promptement de juger mon travail, sans me connaître. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect.

A Madame le Professeur Marie FLORI. Je vous remercie d'avoir porté intérêt à mon travail et d'avoir accepté de le juger. Soyez assurée de ma profonde gratitude pour votre investissement dans la formation des médecins généralistes.

A Monsieur le Docteur Christophe PIGACHE. Je te remercie de m'avoir proposé ce sujet de thèse et de t'être rendu disponible pour m'aider et m'orienter dans ce travail. C'est avec grand plaisir que j'ai appris mon métier de médecin généraliste à tes côtés. Ta qualité d'écoute et ton renforcement positif m'ont profondément marquée. Merci pour la confiance que tu m'accordes. Je n'oublie pas ta famille dont l'accueil est toujours aussi simple et chaleureux.

Madame le Docteur Dominique DEMONET, je te remercie d'avoir accepté de juger ce travail. Merci de m'avoir accueillie en stage à la MDPH et partagé tes compétences. Sois assurée de ma sincère reconnaissance.

*« Quand la faiblesse physique devient une force mentale,
Quand c'est le plus vulnérable qui sait où, quand, pourquoi et comment,
Quand l'envie de sourire redevient un instinct vital,
Quand on comprend que l'énergie ne se lit pas seulement dans le mouvement.*

*Parfois la vie nous teste et met à l'épreuve notre capacité d'adaptation,
Les 5 sens des handicapés sont touchés mais c'est un 6ème qui les délivre,
Bien au-delà de la volonté, plus fort que tout, sans restriction,
Ce 6ème sens qui apparaît, c'est simplement l'envie de vivre. »*

Grand Corps Malade- 6ème Sens

*Fragile is not vile
For he's firm, he who knows his flaws
Frail yet fine
The flower of otherness is a beautiful one
Fear not to find unalikes
Flourish in the bloom of a smile*

J. O'Conneilly

LISTE DES ABREVIATIONS

AAH	Allocation aux Adultes Handicapés
AEEH	Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
ACTP	Allocation Compensatrice de Tierce Personne
ADL	Activities of Daily Living (Echelle de Katz)
ALD	Affection de Longue Durée
AMM	Autorisation de Mise sur le Marché
ARS	Agence Régionale de Santé
AVS	Auxiliaire de Vie Scolaire
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
BDSP	Banque de Données en Santé Publique
BMR	Bactérie Multi résistante
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CIF	Classification Internationale des Fonctionnements, des handicaps et de la santé
CIH ou CIDIH	Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, Handicaps
CIM	Classification Internationale des Maladies
CISMeF	Catalogue et Index des Sites Médicaux en langue Française
CNGE	Collège National des Généralistes Enseignants
CNSA	Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CSCT	Certificat de Synthèse Clinique et Thérapeutique
CUMG	Collège Universitaire de Médecine Générale
DES	Diplôme d'Etudes Spécialisées
DESC	Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires
DFASM	Diplôme de Formation Approfondie en Sciences Médicales
DFGSM	Diplôme de Formation Générale en Sciences Médicales
DPC	Développement Professionnel Continu
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
EBM	Evidence Based Medicine
ECN	Epreuves Classantes Nationales
ED	Enseignement Dirigé
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

ERP	Etablissements Recevant du Public
FMC	Formation Médicale Continue
FMPU	Formation Médicale Post-Universitaire
FMI	Formation Médicale Initiale
GIR	Groupe Iso-Ressources
HAS	Haute Autorité de Santé
HIV	Human Immunodeficiency Virus
HP	Hôpital Psychiatrique
IADL	Instrumental Activities of Daily Living
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDA	Maison Départementale de l'Autonomie
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MeSH	Medical Subject Headings
MMS/MMSE	Mini-Mental State Examination
MPR	Médecine Physique et de Réadaptation
MSP	Maison de Santé Pluridisciplinaire
MSU	Maître de Stage Universitaire
OETH	Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONU	Organisation des Nations Unies
ONFRIH	Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap
PACES	Première Année Commune des Etudes de Santé
PACTEM	Patients ACTeurs de l'Enseignement en Médecine
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PMI	Protection Maternelle et Infantile
RQTH	Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
SASPAS	Stage Ambulatoire en Soins Primaires en Autonomie Supervisée
SEGPA	Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté
SEP	Sclérose En Plaques
SUDOC	Système Universitaire de Documentation
ULIS	Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

UNAPEI	Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis, anciennement : Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés
TED	Troubles Envahissants du Développement
TSA	Troubles du Spectre Autistique
WONCA	World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS.....	15
TABLE DES MATIERES.....	18
INTRODUCTION.....	21
I- Quelques notions sur le handicap.....	23
Naissance d'un concept.....	23
Classifications.....	24
Législation.....	26
Données épidémiologiques.....	28
II- La formation des médecins généralistes en 2017.....	29
Le premier cycle.....	29
Le deuxième cycle.....	29
Présentation.....	29
L'enseignement sur le handicap en deuxième cycle.....	30
Le troisième cycle.....	31
Présentation du DES de médecine générale.....	32
Les compétences du médecin généraliste.....	32
MATERIEL ET METHODES.....	35
Type d'étude.....	35
Elaboration du canevas d'entretien.....	35
Population et recrutement.....	36
Mode de recueil de données.....	37
Méthode d'analyse des données.....	38
Stratégie de recherche bibliographique.....	38
RESULTATS.....	39
1- Caractéristiques de la population étudiée et des focus groupes.....	39
2- Analyse thématique.....	41
2.1. PERCEPTION DU HANDICAP.....	41
2.1.1. Définitions du handicap.....	41
2.1.2. Exemples de patients handicapés.....	41
2.1.3. Désignation des personnes en situation de handicap.....	43
2.2. DIFFICULTES RENCONTREES.....	44
2.2.1. Complexité.....	44
2.2.2. Permettre l'accès aux soins.....	45
2.2.3. Accompagner le patient et sa famille.....	47
2.2.4. Approche centrée patient-Communication.....	51
2.2.5. Contraintes temporelles.....	57
2.2.6. Réflexion éthique.....	59
2.3. L'ACQUISITION DES COMPETENCES SUR LE HANDICAP.....	60
2.3.1. Formation initiale théorique.....	60
2.3.2. Formation initiale pratique-Stages.....	62

2.3.3. Une formation continue	63
2.4. LEGITIMITE D'UNE FORMATION AU HANDICAP	70
2.4.1. Formation exhaustive illusoire	70
2.4.2. Formation spécifique inutile	70
2.4.3. Intérêt personnel-Affinités	71
2.5. LES BESOINS DE FORMATIONS	72
2.5.1. Réseaux	72
2.5.2. Connaître les autres professionnels du handicap	73
2.5.3. Ressources documentaires	74
2.5.4. Prise en charge médico-sociale - MDPH	74
2.5.5. Savoir-être-Communication	75
2.5.6. Approche globale-Dimension bio-psycho-sociale	76
2.5.7. Prescription de matériel	77
2.5.8. Questions d'accessibilité	77
2.6. QUELS MOYENS POUR SE FORMER ?	78
2.6.1. Un enseignement théorique ?	78
2.6.2. Journée handicap ?	78
2.6.3. Ateliers/séminaires ?	79
2.6.4. Stages ?	79
DISCUSSION	82
1- VALIDITE INTERNE	82
1.1. FORCES DE L'ETUDE	82
1.1.1. Originalité de l'étude	82
1.1.2. Echantillonnage	82
1.1.3. Triangulation des données	83
1.2. LIMITES DE L'ETUDE	83
1.2.1. Question de recherche	83
1.2.2. Biais de recrutement	83
1.2.3. Limites d'investigation	84
1.2.4. Biais d'interprétation	84
2- Validité externe	85
2.1. Regard sur le handicap	85
2.2. Acquisition des compétences	86
2.2.1. Formation théorique	86
2.2.2. Expérience et réflexivité	87
2.2.3. Le patient formateur	87
2.2.4. Handicap dans la sphère privée	88
2.3. Sentiment d'incompétence et formation :	89
2.4. Compétences mises en jeu	91
2.4.1. Coordination des soins, suivi :	91
2.4.2. Approche globale-complexité	94
2.4.3. Approche centrée patient-Communication	97
2.4.4. Education-dépistage-prévention	102
2.4.5. Professionnalisme	103
2.4.6. Le médecin généraliste, premier recours pour la personne handicapée ?	105
2.5. Pertinence d'une formation	107
2.5.1. Comparaison difficultés/besoins	107
2.5.2. Confrontation aux données de la littérature	109
2.6. Propositions concrètes :	111
3- PERSPECTIVES	113
CONCLUSIONS	114

BIBLIOGRAPHIE	116
----------------------------	------------

ANNEXES.....	121
---------------------	------------

ANNEXE 1 : Extraits du Rapport Jacob.....	121
ANNEXE 2 : Programme de l'enseignement spécifique au handicap en deuxième cycle des études médicales (2007).....	123
ANNEXE 3 : Extraits du programme officiel de deuxième cycle des études médicales (2013)	124
ANNEXE 4 : Marguerite des compétences.....	127
ANNEXE 5 : Canevas d'entretien	128

INTRODUCTION

Le handicap est un sujet qui prend de plus en plus d'importance dans notre société. Les progrès de la médecine et les efforts en matière de dépistage et de prévention contribuent à l'allongement de l'espérance de vie. Le vieillissement de la population participe à l'augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques et d'incapacités fonctionnelles (1). Les problématiques d'intégration sociale, d'accessibilité et d'accompagnement des personnes handicapées occupent une place croissante dans les réflexions politiques depuis le début du XX^{ème} siècle, avec notamment la loi du 11 février 2005 qui marque une étape dans la reconnaissance des droits des personnes handicapées (2).

Le handicap s'affiche sans tabou dans le paysage culturel et sportif, comme en témoignent le succès des films « Intouchables » (3) et plus récemment « Patients » (4), ainsi que la médiatisation des Jeux Paralympiques. Ainsi, le handicap interroge et bouscule les mentalités.

Les médecins généralistes se situent en première ligne dans le parcours de soins et sont donc amenés à prendre en charge les personnes handicapées. Par ailleurs, l'évolution de la formation médicale initiale sur le handicap s'appuie sur une volonté d'apporter les compétences nécessaires aux jeunes médecins pour leur exercice futur.

Au cours de mes stages ambulatoires, je me suis parfois sentie démunie pour soigner et accompagner des personnes handicapées. Plusieurs études ont constaté un sentiment de malaise chez les médecins et le manque de formation dans ce domaine, en particulier l'étude d'Aulagnier et al réalisée en 2002 (5) et relayée quelques années plus tard par d'autres travaux comme celui de H. Coquard en 2012 (6). Une seule étude a recensé, par une approche quantitative, les besoins de formation au handicap en Bretagne (7).

La question de recherche de ce travail, qui découle de ce constat, est la suivante : les médecins généralistes se sentent-ils formés pour prendre en charge les personnes handicapées ? Nous avons émis l'hypothèse qu'ils éprouvent des difficultés dans ce domaine et qu'une formation complémentaire est nécessaire pour renforcer leurs compétences.

Ce travail a donc pour objectif principal, de déterminer, à partir du recueil de leur expérience, les besoins de formation des médecins généralistes à la prise en charge des personnes handicapées, en utilisant une méthode qualitative. L'objectif secondaire est d'envisager des solutions concrètes pour améliorer, le cas échéant, la formation délivrée dans ce domaine.

I- QUELQUES NOTIONS SUR LE HANDICAP

NAISSANCE D'UN CONCEPT

D'origine britannique, le mot « handicap » provient de la contraction des mots « Hand in cap ». Il apparaît au XVII^{ème} siècle où il désignait une pratique d'échanges d'objets : la différence de valeur entre les objets était compensée par une somme d'argent déposée dans un couvre-chef par le propriétaire initial de l'objet de moindre valeur (8).

Au XVIII^{ème} siècle, ce mot était employé pour les compétitions de chevaux. En effet, afin d'égaliser les chances de victoire, les meilleurs chevaux étaient chargés d'un poids plus élevé.

Ce n'est qu'au début du XX^{ème} siècle qu'on commence à l'utiliser pour désigner les altérations des capacités humaines. Son usage se banalise au cours de la deuxième moitié du XX^{ème} siècle apparaissant pour la première fois dans le droit français à propos d'une loi sur les travailleurs handicapés en 1957 (9). L'adjectif « handicapé » remplace peu à peu d'autres termes plus stigmatisants : « infirme », « invalide », « débile »,...

Longtemps considérées comme « impures », « anormales », payant le prix d'une punition divine, les personnes handicapées ont souvent été rejetées de la société voire exterminées notamment sous le régime nazi. Ne pouvant subvenir à leurs besoins, elles étaient contraintes à la mendicité et dépendantes de la solidarité. Les malades qualifiées d'« incurables » étaient placés dans des hospices réservés aux exclus.

On commence à s'intéresser réellement aux conséquences fonctionnelles et sociales des maladies suite aux guerres mondiales qui causent de nombreuses victimes nécessitant un appareillage et une réinsertion. Les services de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) se développent parallèlement à l'instauration de la Sécurité Sociale. De même, les conséquences de la poliomyélite, de la tuberculose et des accidents liés au travail sont mieux prises en compte.

CLASSIFICATIONS

En 1965, Nagi, médecin rééducateur américain, établit le premier enchaînement logique entre la maladie et ses conséquences sur l'activité sociale de l'individu. En complément de la classification internationale des maladies (CIM), l'OMS envisage de classer les handicaps. Cette mission est confiée en 1970 à Philip Wood, épidémiologiste de Manchester et André Grossiord, de Garches, créateur de la MPR en France. Un premier projet est proposé en 1980 sous le nom de Classification internationale des handicaps (CIH ou CIDIH : Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, Handicaps) (10) (11). Elle s'appuie sur le modèle suivant, classiquement appelé « Modèle de Wood », définissant quatre niveaux d'expression de la maladie :

Disease	➤	Impairment	➤	Disability	➤	Handicap
Pathologie	➤	Déficience	➤	Incapacité	➤	Désavantage

- La pathologie correspond à l'expression intrinsèque de la maladie.
- La déficience désigne une perte de substance, l'altération de structure ou de fonction psychologique, physiologique ou anatomique.
- L'incapacité correspond à la réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité.
- Le désavantage ou handicap résulte de la déficience et de l'incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal.

La CIH précise que : « Bien que ce graphique suggère une progression linéaire, la situation est en fait plus complexe ».

Ce modèle est controversé, se confrontant à une vision situationniste défendue dans les années 1980 par des chercheurs québécois (Patrick Fougeyrollas) et français (Minaire et Flores). Ceux-ci replacent la notion de handicap dans un contexte social global et non pas seulement comme une conséquence d'un état pathologique de l'individu. C'est l'inadaptation à l'environnement qui crée une situation de handicap (8).

L'OMS entreprend la révision de la classification, avec la diffusion d'une version intermédiaire, CIH2, en 1997. La Classification internationale des fonctionnements, des handicaps, et de la santé (CIF), qui voit finalement le jour en 2001 (12), tente donc de faire la synthèse de deux représentations antagonistes du handicap : d'une part celles de la CIH qui reprend partiellement le modèle de Wood et d'autre part, le modèle situationniste, en y intégrant les facteurs environnementaux, dans une approche bio-psycho-sociale. La CIF met l'accent sur le versant positif de l'individu exprimé en termes de fonctionnement.

Pathologie ➤ Déficience ➤ Limitation d'activité ➤ Restriction de participation

Elle établit les définitions suivantes :

- Les déficiences désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante.
- Une activité désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.
- La participation désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.
- Les limitations d'activité désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités.
- Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.
- Les facteurs environnementaux désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

Le handicap se définit ainsi comme une restriction de participation à la vie sociale, résultant de l'interaction entre une limitation d'activité consécutive à un problème de santé, et des obstacles environnementaux.

LEGISLATION

La loi de 1898 (13) permet le dédommagement des victimes du risque professionnel par une pension d'invalidité. Par la suite, la prise en charge des victimes de guerre au début du siècle suivant permet d'évoluer d'une notion de réparation et d'assistance vers la notion d'insertion et d'inclusion sociale. Dès 1924, différentes lois sont promulguées en faveur de la réinsertion des mutilés de guerre dans le milieu professionnel.

La loi du 23 novembre 1957 (9) sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés : introduit pour la première fois le terme de « handicap » en donnant une définition exacte de la situation de handicap au travail. Elle servira de base à la loi d'orientation de 1975 (14) qui restera ambiguë sur la terminologie du handicap, laissant le soin aux administrations locales de reconnaître si la personne est handicapée. Par cette loi, la prise en charge de la personne handicapée devient une obligation nationale. Mais la diversité des régimes de compensation et de réparation et le manque de coordination sont facteurs de dysfonctionnement.

C'est par la loi du 10 juillet 1987 (15) qu'est établie l'obligation d'embaucher 6% de personnes handicapées dans les entreprises de plus de 20 salariés.

Sur le plan international, la Déclaration des droits des personnes handicapées publiée par l'ONU en 1975 et un programme d'action mondiale concernant les personnes handicapées en 1982 réaffirment le droit à l'égalité des chances et abordent le sujet de la formation du personnel (16). En mars 2002, la Déclaration de Madrid prône l'inclusion sociale par la non-discrimination et l'action positive (17). L'ONU adopte la Convention relative aux droits des personnes handicapées en 2006 (16)

En France, la loi 11 février 2005, « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » (2) comble un vide juridique en donnant une définition du handicap :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques,

sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

On note la distinction de 7 types de handicap et l'inclusion du handicap psychique dans les textes. Cette loi garantit le libre choix du projet de vie et permet une participation effective à la vie sociale : accessibilité pour tous, intégration scolaire, insertion professionnelle, accessibilité du cadre de vie. Elle crée un guichet unique d'accueil, d'information, de conseil et de formalisations des demandes à la MDPH, gérée par la Commission des Droits et de l'Autonomie. Elle offre la possibilité d'une compensation par des prestations humaines, techniques et animalières (Prestations de Compensation du Handicap ou PCH) et elle revalorise l'AAH.

L'article 7 modifie le code de santé publique en y ajoutant l'article L1110-1 : « Les professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps et les innovations thérapeutiques, technologiques, pédagogiques, éducatives et sociales les concernant, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées, ainsi que l'annonce du handicap. »

Par ailleurs, l'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH) est créé. Il a pour mission de conseiller les pouvoirs publics et de présenter des propositions en matière de prévention, de recherche et de formation des professionnels impliqués dans le champ du handicap (18).

Malgré les efforts fournis, les objectifs de cette loi ne sont pas encore complètement atteints puisqu'il persiste, en autres, un défaut d'accessibilité des établissements recevant du public, trop peu de solutions pour la scolarisation et un manque de structures d'hébergement pour personnes handicapées. En outre, plusieurs travaux laissent pressentir un défaut de formation des professionnels de santé au handicap. C'est le cas du Rapport rendu par Pascal Jacob à la demande du Ministère de la Santé (19) (extraits en ANNEXE 1) et du Livre Blanc de l'UNAPEI (20), tous deux publiés en 2013.

DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES

Du fait d'une définition et de classifications du handicap à contours variables, il est difficile d'obtenir des statistiques exploitables sur les personnes en situation de handicap.

L'OMS a publié un rapport en 2011 estimant que plus d'un milliard de personnes vivent avec un handicap, soit 15% de la population mondiale (21).

En France, la Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) a publié des chiffres issus de l'Enquête Santé-Handicap réalisé en 2008 (22) : 4,6 millions de personnes déclarent présenter une forme de handicap, chez les personnes de 20 à 59 ans vivant à domicile, soit 14 % de cette population. 730 000 personnes cumulent un ressenti du handicap, au moins une limitation fonctionnelle et une reconnaissance administrative du handicap. Les maladies musculo-squelettiques, neurologiques, psychiatriques et cardiovasculaires étaient les quatre premières causes de handicap (23).

Le CNSA donne également des statistiques plus récentes (22) :

- 330 200 élèves handicapés sont scolarisés en France à la rentrée 2014, dont 260 000 en milieu ordinaire.
- Les personnes en âge de travailler qui déclarent être bénéficiaires de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) sont au nombre de 2,4 millions. Le taux d'emploi de cette population est de 37% (contre 65 % pour les personnes en âge de travailler et ne bénéficiant pas de l'OETH).

Au niveau des prestations sociales, 3 960 000 demandes ont été déposées dans les MDPH en 2014. On dénombre au 31 décembre 2015 :

- 1 062 299 bénéficiaires de l'AAH
- 242 809 bénéficiaires de l'AEEH
- 241 000 allocataires de la PCH et de l'ACTP (24)

II- LA FORMATION DES MEDECINS GENERALISTES EN 2017

Actuellement, la formation initiale d'un médecin généraliste dure neuf années. Cette formation se déroule en trois cycles.

LE PREMIER CYCLE

Le premier cycle permet d'acquérir le Diplôme de Formation Générale en Sciences Médicales (DFGSM) en trois ans :

- Première année commune des études de santé (PACES)
- DFGSM 2ème année
- DFGSM 3ème année

La PACES se conclut par un concours donnant accès aux cursus suivants : maïeutique, médecine, odontologie, pharmacie, et dans certaines villes aux études de kinésithérapie et d'ergothérapie. Un numerus clausus fixé annuellement par le Ministère de la Santé détermine le nombre d'étudiants les mieux classés pouvant accéder à la deuxième année de médecine (DFGSM 2).

LE DEUXIEME CYCLE

Présentation

Le deuxième cycle (ou externat) dure également 3 ans (DFASM 1-DFASM 2 - DFASM 3) au terme desquels est délivré le Diplôme de Formation Approfondie en Sciences Médicales (DFASM). Il a pour objectif l'acquisition des compétences génériques permettant aux étudiants d'exercer, en milieu hospitalier ou ambulatoire, les fonctions du troisième cycle et d'acquérir les compétences professionnelles de la formation dans laquelle ils s'engageront au

cours de leur spécialisation. Les étudiants y reçoivent un enseignement sur les pathologies et la thérapeutique, divisé en unités d'enseignement.

Elle est complétée par une formation pratique durant 36 mois de stages et 25 gardes. Les étudiants effectuent leurs stages principalement en milieu hospitalier. Ils doivent aussi effectuer au moins un stage chez un médecin généraliste agréé, maître de stage des universités (MSU). Parmi les objectifs de ce stage apparaît notamment celui d'appréhender la prise en charge globale du patient en liaison avec l'ensemble des professionnels dans le cadre d'une structure ambulatoire de premier recours. (25)

Le Certificat de Synthèse Clinique et Thérapeutique (CSCT) ou Certificat de compétence clinique, que passent les étudiants de DFASM 3, conditionne l'obtention du diplôme. Ce certificat est destiné à vérifier les compétences acquises par les étudiants et leur capacité à synthétiser leurs connaissances.

L'organisation des enseignements est définie par l'Unité de Formation et de Recherche de médecine, puis approuvée par le président de l'université.

L'enseignement sur le handicap en deuxième cycle

Puisque le handicap résulte de déficiences d'organes, il est difficile d'attribuer un nombre exact d'heures de formation sur le sujet, celui-ci mobilisant des connaissances issues de toutes les spécialités : neurologie, pédiatrie, psychiatrie, orthopédie, ORL, ophtalmologie,...

Néanmoins, le programme pédagogique du deuxième cycle en 2007 (et ce depuis le renouvellement du programme en 2004) comprenait cinq items spécifiques (items 49 à 53) issus du Module 4 Handicap-Incapacité, Dépendance présentés en ANNEXE 2 (26).

Depuis 2013, le programme a été modifié, certains items enrichis et les objectifs développés (27). Les items se rapprochant le plus d'une formation spécifique au handicap sont présentés en ANNEXE 3. On remarque notamment l'apparition de nouveaux items sur la législation française vis-à-vis de la compensation du handicap et de l'accessibilité, sur l'orientation professionnelle et le maintien au travail (item 115), l'intégration scolaire des enfants handicapés psychiques, les techniques de remédiation cognitive (item 117), ainsi qu'un item sur les troubles envahissants du développement (item 65).

Il est demandé aux étudiants de savoir organiser le retour ou le maintien à domicile d'une personne handicapée (item 115) et de connaître les principales aides humaines professionnelles pouvant intervenir auprès de la personne handicapée ainsi que leurs compétences (item 118).

A titre d'exemple, au cours de l'année universitaire 2010-2011 à la Faculté Lyon Est, l'enseignement sur le handicap délivré en second cycle comprenait 10 heures de cours magistraux et 3 heures d'enseignements dirigés, évalués par 2 heures de contrôles continus et un examen final. Les cours sur le handicap étaient donnés sur la même période que les cours de gériatrie, ces disciplines se recoupant sur de nombreux points. Ce module « Handicap-Vieillessement » comptait un volume horaire total de 25 heures. Il semble que l'enseignement actuel dans cette même faculté se fasse uniquement à partir de situations cliniques rencontrées en stage et préparées par les étudiants eux-mêmes, sous la supervision d'un enseignant. Au cours de l'année 2016-2017, il a été proposé aux étudiants trois enseignements dirigés de 2h. Il n'y a plus de cours magistral.

Des enseignements optionnels proposés aux étudiants abordent brièvement la question du handicap. Par exemple « Le vécu du patient dans le handicap » et « Le vécu des aidants familiaux dans les situations de maladie grave ou handicap d'enfants » dans l'optionnel « Patient-médecin-pharmacie » (28). Les étudiants ont également la possibilité de prendre un engagement citoyen avec investissement dans une association accompagnant les personnes handicapées. Un enseignement de Langue des Signes Française adapté au vocabulaire médical a été délivré pendant plusieurs années en deuxième cycle mais ne semble plus être proposé actuellement.

LE TROISIEME CYCLE

L'accès au troisième cycle, également appelé internat, se fait en fonction du rang de classement aux ECN (Epreuves Classantes Nationales) qui ont lieu en fin de sixième année. Les étudiants choisissent leur spécialité et leur ville d'affectation par ordre de classement. Le DES (Diplôme d'Etudes spécialisées) de Médecine générale dure, actuellement, trois ans. Les DES des autres spécialités durent 4 ou 5 ans (29). Ils peuvent également postuler pour un

diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) : ce complément de formation leur reconnaît une compétence ou une qualification pour certaines spécialités.

Présentation du DES de médecine générale

L'internat de médecine générale se compose de 6 semestres au cours desquels l'interne est en stage à plein temps (30). Quatre stages sont obligatoires : Urgences, Médecine Adulte, Pédiatrie et/ou Gynécologie, Stage ambulatoire de niveau 1 chez le médecin généraliste. Les deux autres stages sont libres, en milieu hospitalier ou en ambulatoire, selon le projet professionnel de l'interne. Il est possible de réaliser un ou plusieurs SASPAS (Stage Ambulatoire en Soins Primaires en Autonomie Supervisée), également appelé « stage ambulatoire de niveau 2 » qui permet à l'interne d'exercer la médecine générale ambulatoire, de manière autonome, avec supervision par le MSU en fin de journée. Le SASPAS laisse deux journées libres hebdomadaires pour effectuer des stages ambulatoires dans le lieu de son choix (par exemple en PMI, chez des spécialistes d'organes, MDPH,...). A Lyon, un système de tutorat permet aux internes de se réunir régulièrement pour des groupes d'échanges de pratiques avec un enseignant, basés sur leur propre expérience en stage.

Outre la validation des stages, le DES de médecine générale nécessite la validation d'un certain nombre d'enseignements facultaires (Journées d'Etudes, FMC, Congrès,...) et de travaux (mémoires, récits de situation complexes authentiques,...)

Le programme de l'enseignement peut différer d'une faculté à l'autre. A Lyon, le CUMG (Collège Universitaire de Médecine Générale) détermine les orientations pédagogiques du DES et prend en charge la formation des internes de la spécialité. Un grand nombre d'enseignements sont obligatoires, d'autres facultatifs, selon les besoins de formation de l'interne. Dans cette même ville, en 2017, il n'est pas proposé d'enseignement spécifique sur le handicap au cours de l'internat (30). Il est en revanche possible de compléter sa formation par un diplôme inter-universitaire sur la déficience intellectuelle et le handicap mental (31).

Les compétences du médecin généraliste

La pédagogie s'appuie sur un modèle d'apprentissage par compétences, qui répond au besoin de certification des acquisitions au cours du troisième cycle. La compétence est définie comme un savoir agir complexe qui prend appui sur la mobilisation et la combinaison de

ressources internes et externes pour répondre à un ensemble de situations professionnelles données (32).

La WONCA a décrit en 2002 les compétences fondamentales du médecin généraliste-médecin de famille (33). En France, six grandes compétences ont été définies par le Collège national des généralistes enseignants (CNGE) à partir d'un travail élaboré par un groupe d'experts de la discipline (34) :

1. Communication, approche centrée sur le patient
2. Approche globale, gestion de la complexité
3. Premier recours, urgence
4. Coordination, suivi
5. Éducation, prévention, santé individuelle et communautaire
6. Professionnalisme

Ces compétences sont illustrées par le schéma de la « Marguerite » en ANNEXE 4.

Un référentiel métier et compétences a été publié en 2009 afin de décrire les situations cliniques-types rencontrées par les médecins généralistes et les compétences requises pour exercer la profession (35).

En 2013, afin d'harmoniser le travail des enseignants en médecine générale, des experts de la spécialité ont identifié onze grandes familles de situations que peuvent rencontrer l'interne de médecine générale, cohérentes avec le modèle d'apprentissage par compétences (36). Cette liste ne se veut pas exhaustive, considérant que l'interne ayant acquis un niveau suffisant de compétence pour ces grandes familles de situations, sera capable de les réutiliser lorsqu'il sera confronté à une situation inédite.

Parmi ces situations sont évoquées :

- des situations de maintien à domicile de patients souffrant de déficiences motrices, sensitives, cognitives entraînant une perte d'autonomie (problèmes locomoteurs, neurologiques, sensoriels) ;
- des situations de patients souffrant de problèmes d'addiction, de dépendance et de mésusage de substances psychoactives ;
- des situations de patients présentant des pathologies chroniques très graves, de patients en soins palliatifs et de patients en fin de vie ;

- des situations de patients souffrant de pathologies psychiatriques chroniques ou récurrentes prévalentes (dépression, anxiété généralisée, troubles bipolaires, psychoses).

MATERIEL ET METHODES

TYPE D'ETUDE

La méthode de recherche qualitative apparaissait comme la plus adaptée pour réaliser cette étude. En effet, cette méthode permet d'étudier les comportements et les représentations des sujets, ainsi que leurs déterminants, par le recueil et l'analyse des données verbales (à la différence de la méthode quantitative qui génère des données statistiques).

Le sujet de notre étude nécessitait de pouvoir explorer l'expérience des médecins et leurs perceptions à propos de la formation au handicap. Pour cela, il a été fait le choix des focus groupes (ou entretiens de groupes), qui créent un certain dynamisme dans les échanges entre les participants, la réflexion de l'un pouvant susciter une réaction chez l'autre. L'objectif n'est pas d'en tirer un avis consensuel sur la question mais d'autoriser l'expression d'un maximum d'opinions, faisant émerger ainsi des idées nouvelles (37)

ELABORATION DU CANEVAS D'ENTRETIEN

Le canevas d'entretien (ANNEXE 5) a été construit à partir de la question de recherche et des résultats bibliographiques. Il comporte trois grandes parties :

- Après un rapide tour de présentation, les participants étaient invités à se remémorer une consultation avec un patient handicapé, à exprimer leur ressenti au cours de cette consultation, et à identifier les éventuelles difficultés rencontrées.
- Dans un second temps, il leur était demandé comment ils avaient acquis les compétences nécessaires à la prise en charge des patients handicapés. Nous leur demandions notamment de préciser ce qu'avait apporté la formation médicale initiale de deuxième cycle, et s'ils avaient reçu d'autres formations par la suite.

- Enfin, les participants pouvaient exprimer leurs besoins en termes de formation sur le handicap en précisant les sujets concrets sur lesquels ils souhaiteraient renforcer leurs compétences.

L'utilisation des questions ouvertes était privilégiée, autant que possible, pour ne pas influencer la réponse des médecins. Comme l'autorise la recherche qualitative, le déroulement en trois parties se voulait souple, pour laisser place à des adaptations du canevas au gré des échanges.

Le canevas d'entretien, d'abord axé sur le polyhandicap, a été testé en mars 2016 au cours d'un entretien individuel semi-dirigé d'un médecin généraliste de 54 ans, exerçant en banlieue lyonnaise. Cet entretien-test a permis, d'une part, de confirmer que la méthode des focus groupes était plus adaptée pour répondre à la question de recherche. D'autre part, le sujet du polyhandicap apparaissait trop restreint. En effet, la faible prévalence du polyhandicap dans la patientèle d'un médecin généraliste réduisait le nombre de situations rencontrées par celui-ci, générant un risque de dévier du sujet. Le médecin interrogé lors de l'entretien-test a d'ailleurs naturellement évoqué des patients handicapés n'entrant pas dans le cadre du polyhandicap. Le sujet de notre étude a donc été élargi au handicap en général.

POPULATION ET RECRUTEMENT

Les participants à cette étude sont des médecins généralistes libéraux de la région Rhône Alpes. Il nous a semblé judicieux d'interroger des médecins de tous âges, y compris des internes, étudiants en troisième cycle de médecine générale. Ces derniers devaient avoir un minimum d'expérience dans la discipline, ce qui nous a conduit à inclure des internes en cours de stage ambulatoire de niveau 1 ou SASPAS, ou ayant au moins réalisé un stage ambulatoire en cabinet de médecine générale.

La taille de l'échantillon, et donc le nombre de focus groupes nécessaires, a été déterminée par l'obtention de la saturation des données, définie par l'absence de nouvelles données exploitables pour répondre à la question de recherche selon la méthode qualitative.

Les médecins ont été invités à participer à l'étude par le biais d'un courrier électronique leur dévoilant uniquement le sujet du handicap comme thème de la soirée. Certains médecins ont été invités de vive voix. Pour faciliter l'organisation et réunir suffisamment de médecins, nous nous sommes appuyés sur les groupes de pairs existants ou sur les cabinets de groupe composés de MSU accueillants des internes en stage. Les internes ont donc été sollicités indirectement, par l'intermédiaire de leur MSU. La date de l'entretien était choisie soit en fonction d'une réunion de groupe de pairs déjà prévue, soit grâce à un planning en ligne croisant les disponibilités de chacun. Les focus groupes avaient lieu en soirée autour d'un buffet, dans un cabinet médical ou au domicile d'un des participants.

MODE DE RECUEIL DE DONNEES

Les focus groupes étaient animés et modérés par le Docteur Christophe Pigache, directeur de ce travail de thèse. Son rôle était de poser les questions, distribuer la parole, veiller à ce que chaque médecin participe, faire clarifier, reformuler et synthétiser les notions évoquées.

L'enquêtrice avait, quant à elle, un rôle d'observatrice, notant les réactions non-verbales des participants et veillant au bon déroulement technique du focus groupe. Elle pouvait intervenir dans l'animation de l'entretien.

Chaque focus groupe a été enregistré à l'aide de deux dictaphones numériques afin de garantir la fiabilité du recueil de données.

Préalablement à l'enregistrement, le consentement écrit signé des participants a été recueilli après leur avoir expliqué brièvement l'objectif du focus groupe, la garantie d'anonymisation des données et leur destruction après retranscription.

Les focus groupes ont ensuite été retranscrits mot-à-mot sur informatique à l'aide d'un logiciel de traitement de texte, puis anonymisés, pour former le verbatim.

Les éléments non-verbaux du discours ainsi que les hésitations ont été retranscrits (...). Les silences dans la conversation sont indiqués par des « - » (un « - » représente une seconde de silence). Les passages qui n'avaient aucun lien avec le sujet ont été supprimés pour ne pas alourdir le verbatim.

METHODE D'ANALYSE DES DONNEES

Une analyse thématique transversale des données a été effectuée avec le logiciel NVivo 11®, de manière à la fois inductive et déductive. Les données ont d'abord été décontextualisées afin d'identifier et de regrouper en thèmes les notions clés abordées par les médecins, appelées « codes », puis recontextualisées dans le but de pouvoir en faire une analyse.

Un double codage des données a été réalisé par un doctorant en médecine générale du même niveau d'étude, afin de diminuer les biais d'interprétation.

STRATEGIE DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Les recherches bibliographiques ont été menées à partir du mois d'octobre 2015 jusqu'en mars 2017 à partir des moteurs de recherche suivants : le Portail Documentaire de la Bibliothèque Universitaire Lyon 1, le SUDOC, le CISMef, PubMed, Web of Science, CAIRN, The Cochrane Library et la BDSF.

Les termes MeSh utilisés étaient : handicap, médecin généraliste, formation, compétence, connaissance et, en anglais : disability, disabled persons, family practice, general practitioner, training, knowledge, skill, education.

N'ont été retenues que les études postérieures à l'année 2000.

RESULTATS

1- CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION ETUDIEE ET DES FOCUS GROUPES

Focus groupe 1 :

Date : Le 23 mai 2016.

Lieu : Domicile d'un des participants au focus groupe, dans l'Isère.

Durée : 1h45min

Médecin	Age (années)	Sexe	Statut	MSU	Lieu d'exercice	Date d'installation	Faculté(s) de formation
A	59	F	Installée	oui	Semi-urbain	1984	Lyon Nord
B	55	F	Installée	oui	Semi-urbain	1989	Lyon Nord
C	30	F	Remplaçante	non	Urbain	-	Lyon Sud
D	29	F	Remplaçante	non	Semi-urbain	-	Paris VI/ Lyon Sud
E	27	F	Interne niveau 1	non	-	-	Lyon Est
F	55	M	Installé	oui	Urbain	1988	Lyon Nord
G	27	F	Interne SASPAS	non	-	-	Lyon Nord/Est

Focus groupe 2 :

Date : Le 22 juin 2016.

Lieu : Cabinet médical de trois des participants au focus groupe, dans la Drôme.

Durée : 2h17min

Médecin	Age (années)	Sexe	Statut	MSU	Lieu d'exercice	Date d'installation	Faculté(s) de formation
H	29	F	Remplaçante	non	Rural	-	Lyon Laennec/Est
I	49	F	Installée	oui	Urbain	1999	Lyon
J	43	M	Installé	oui	Urbain	2007	Lyon
K	63	M	Installé	oui	Urbain	1979 et 1985	Nancy
L	29	F	Interne SASPAS	non	-	-	Lille/ Lyon Est
M	62	M	Installé	oui	Urbain	1983	Grenoble
N	28	F	Interne SASPAS	non	-	-	Rennes/Lyon

Focus groupe 3 :

Date : Le 7 juillet 2016.

Lieu : Cabinet médical de l'un des participants, dans la Drôme.

Durée : 1h27min

Médecin	Age (années)	Sexe	Statut	MSU	Lieu d'exercice	Date d'installation	Faculté(s) de formation
O	65	M	Installé	non	Rural	1980	Paris VII
P	58	M	Installé	non	Rural	1990	Nancy
Q	60	M	Installé	non	Rural	1988	Lyon Grange Blanche
R	57	M	Installé	oui	Rural	1990	Lyon Sud

Au total, nous avons interrogé 18 médecins généralistes exerçant en région Rhône-Alpes, 10 femmes et 8 hommes. Neuf médecins avaient plus de 55 ans, 2 avaient entre 35 et 54 ans et 7 moins de 35 ans. Parmi ces 7 jeunes médecins, aucun n'était encore installé, 4 avaient le statut d'interne, 3 avaient terminé leur internat et exerçaient comme remplaçants en cabinet de médecine générale libérale.

Huit des onze médecins installés sont Maîtres de Stages Universitaires, c'est-à-dire qu'ils accueillent régulièrement dans leur cabinet des étudiants stagiaires de deuxième ou troisième cycle. L'un d'entre eux fait partie du Collège Universitaire de Médecine Générale (CUMG) de la Faculté Lyon Est.

Parmi les médecins installés et remplaçants, 6 médecins exercent en milieu urbain, 5 en milieu rural et 3 en milieu semi-urbain (couronnes péri-urbaines).

Quatorze médecins sur les 18 ont effectué leur formation de troisième cycle dans une faculté lyonnaise, dont 11 ont également effectué leur deuxième cycle à Lyon.

2- ANALYSE THEMATIQUE

2.1. PERCEPTION DU HANDICAP

2.1.1. Définitions du handicap

La définition du handicap est claire pour certains médecins...

« Sinon, chaque handicap est différent et la façon d'y arriver, s'il y a autant de maladies...qui permettent d'y arriver. [...] C'est passer d'une logique d'organe à une logique de fonction quoi ! Le handicap, c'est un handicap fonctionnel et.... Moi je trouve que c'est une gymnastique qu'on arrive à faire. » F

« Ça peut être un handicap dans un métier et pas du tout dans un autre, hein ! » O

... et plus floue pour d'autres, ce qui complique le dénombrement des personnes handicapées.

« Après, qu'est-ce que ça veut dire « handicap » ? Moi je trouve cette notion très très large » M

« C'est quoi ? A partir de quand parle-t-on de handicap ? » I

« Ça dépend comment on les compte hein ! » P

2.1.2. Exemples de patients handicapés

Les médecins identifient de nombreuses personnes en situation de handicap dans leur patientèle souffrant :

... d'une déficience sensorielle :

« Sourde et muette... » A

... d'une déficience physique :

« j'ai un tétraplégique à domicile. [...] C'est une SEP. » A

« un monsieur qui était... qui était en fait paraplégique. Enfin, assez haut, à la suite d'un accident et ce depuis une trentaine d'années. » N

« elle faisait des problèmes de crises, de pseudo-crisis d'épilepsie » J

« C'est une myopathe que je connais relativement peu » M

« qui était en fauteuil parce qu'il y avait eu un problème orthopédique, donc c'était tout à fait transitoire. » Q

« il y a eu des complications macro, micro-angiopathiques, qui a fini par être amputé en fémoral, donc qui s'est retrouvé en fauteuil et qui est devenu handicapé » Q

« Et j'ai le cas d'une fille [...] avec un membre inférieur inexistant par agénésie. » R

« Les infirmes moteurs cérébraux. » Q

... d'une déficience mentale :

« une grande ado ou une adulte jeune, qui était tri...euh qui a une trisomie 21 » D

... d'une déficience psychique :

« en cours de bilan sur l'Hôpital xxx en neuropédiatrie pour un trouble du spectre autistique. » E

« le fils d'une de mes patientes, qui est psychotique et qui est en plein délire. » I

« La notion de handicap, elle est finalement très large parce qu'ils sont handicapés ces gens-là. Ils sont obsessionnels de leur drogue, il n'y a plus que ça qui existe » M

...d'un polyhandicap :

« Une consultation, un jeune garçon de 40 ans qui est dans un institut, l'SSS (nom d'une maison d'accueil spécialisée dans la Drôme), qui est handicapé, il a trois neurones qui se battent. Et le but de sa vie et de ses jours, c'est de cracher à l'intérieur du..., (J rigole), il a une petite voiture et puis il vise la portière droite pour que ça tombe à travers la portière gauche. Voilà, il fait ça toute la journée. Il a... il a un gros trouble au niveau de la colonne. Il a eu une intervention extrêmement sévère : on a essayé de tout redresser avec des barres de partout, enfin...l'enfer hein ! Et il a attrapé une hépatite C. » K

« C'est une personne à l'SSS, autiste, trisomique, démente et psychotique !. » J

« Là c'est le handicap... majuscule, quoi ! Avec des gens, qui parfois, n'ont pas eu accès à... enfin qui n'ont jamais accès à la parole ou au déplacement autonome... C'est assez terrible, quoi ! [...] Et alors là... c'est gratiné, hein ! » P

Et finalement, le handicap réunit beaucoup de patients :

« Quand tu as posé ta question (en s'adressant au Modérateur), je me suis dit : finalement, il y a des milliers de patients que je vois qui sont dans cette notion de handicap » M

« Moi des handicapés, j'en ai plusieurs, de toutes sortes hein ! Des handicapés physiques, des handicapés mentaux, ... Je ne sais pas si on peut parler de handicap pour les personnes qui sont en déclin cognitif parfois marqué » P

« Ben disons qu'après, c'est trans-spécialité, le handicap ! » O

2.1.3. Désignation des personnes en situation de handicap

L'analyse lexicale du verbatim permet de mettre en évidence l'utilisation du mot « handicapé » dans le discours des médecins. « Handicapé » apparaît 178 fois dont :

- 41 fois comme qualificatif associé au mot « personne » : « *personne handicapée* »
- 10 fois comme qualificatif associé au mot « patient » : « *patient handicapé* »
- 67 fois où il est utilisé comme un substantif : « *l'handicapé* », « *les handicapés* »

Les personnes n'étant pas en situation de handicap sont, quant à elles, désignées par :

« *quelqu'un de normal* », de « *non-handicapé* », « *pas handicapée* », « *un ado classique* », quelqu'un qui fait un « *cursus normal* », dans un « *collège normal* ».

I soulève les notions de normalité et d'anormalité.

« *Ca m'interroge. Voilà, ça m'interroge sur notre façon, dans ce cas-là, de regarder ce qu'est un handicapé, ce qu'est le handicap et ce qui d'un côté peut nous paraître presque normal et dans ce cas-là, est-ce que ça nous paraît anormal.* » I

2.2. DIFFICULTES RENCONTREES

Les médecins interrogés évoquent de nombreuses difficultés pour prendre en charge les personnes handicapées. En témoignent les occurrences des mots « difficile » (63 fois), « difficulté » (27 fois), « compliqué » (52 fois).

Nous avons tenté d'identifier ce qui provoquait ce sentiment de mise en difficulté.

2.2.1. Complexité

Sigles

Le vocabulaire du handicap peut paraître compliqué avec ses nombreux sigles et termes techniques qui peuvent évoluer au fil des années.

« Effectivement, c'est plein de sigles. Et puis au milieu, ils disent : 'Ah bah ça a changé depuis tant d'années, donc ça c'est devenu ça, et puis ça c'est devenu ça, et ça c'est devenu ça !' Il y a des textes de loi qui sont pas forcément très compréhensibles. » G

«...on y perd notre... latin. [...] Il faudrait un décodeur parfois ! » E

« Il y a trois jours, j'avais mis du temps à revenir à MDPH : le sigle, ce qu'il voulait dire. Entre CDAPH et MDPH, c'est déjà compliqué... (rires). » D

Patients polypathologiques

Les patients peuvent cumuler plusieurs maladies rendant leur prise en charge complexe.

« Donc ça c'est un petit peu... les consultations des personnes qui, voilà, qui ont un handicap avec plusieurs pathologies, c'est souvent...ça va souvent ensemble, c'est un petit peu compliqué à gérer » C

« (les coudes appuyés sur la table, regard dans le vague) Pour moi, le handicap, c'est toujours une source de complexité supplémentaire quoi ! La médecine, c'est déjà pas forcément très simple. [...] enfin... je veux dire le handicap c'est, pour le dire vite et de façon un peu triviale comme ça, c'est source d'emmerdement hein ! » P

Il faut gérer les comorbidités, les complications et les plaintes multiples.

« Mais c'est plutôt toutes les pathologies à côté qui... qui peuvent être difficiles. » D

« Et puis, il y avait des plaintes multiples, peut-être qu'elle avait un petit escarre à regarder et puis... je sais plus trop quoi. Il y avait plusieurs motifs. » G

Lourdeur administrative

Etablir un certificat médical pour le dossier MDPH peut vite devenir lassant voire agaçant...

« *Ce qui m'énerve, mais prodigieusement, c'est les certificats MDPH ! [...] Alors punaise, les mecs ils arrivent avec leur machin, leur liasse-là ! Et : 'Bon Docteur, c'est juste un papier à remplir.' parfois hein ! Ben punaise, la complexité de ce truc-là ! (elle soupire) C'est... c'est affligeant quoi aussi ! Ça me décourage... ça me décourage... » P*

« *Et alors, je ne te parle pas de quand, en plus de ça, ce que tu as rempli a été refusé ! Par rapport au handicap. Ça passe en commission et c'est refusé ! Alors là, ils reviennent : 'Ah vous avez oublié de marquer ça ! Vous avez oublié de marquer ça !' » O*

... en particulier quand il manque des éléments au médecin pour pouvoir l'établir...

« *les certificats MDPH que j'adore le plus, c'est les certificats qu'on fait pour les enfants qui ont besoin d'orthophoniste ou de tiers-temps supplémentaire et pour lequel, la plupart du temps, moi j'ai aucun renseignement. Donc où je suis obligé de remplir le certificat, où je n'ai pas le bilan orthophonique, où j'ai rien ! » Q*

... ou que la demande est insistante et que les médecins sont convaincus de l'inutilité de la démarche. Les médecins invoquent la désinformation des patients sur les avantages sociaux qu'ils peuvent espérer et de l'objectif du dossier MDPH.

« *Souvent, ils ont rencontré une bonne âme qui leur a dit : « Allez chez le docteur, il va vous remplir un truc et puis vous aurez le droit à ... » Ben évidemment, s'ils n'ont pas droit, c'est toi qui passes quasiment pour un incompetent ou un... C'est prodigieusement agaçant, ça ! » P*

« *Non, mais c'est ça ! Mais ils sont conseillés par des gens peut-être bienveillants, mais ils ne savent même pas pourquoi ils viennent ! Donc après il faut leur expliquer que non, on ne va pas le faire, parce que ça ne sert à rien, c'est trop tôt, que le handicap n'est pas suffisant. Bon et puis parfois, on cède quand même malgré tout, parce que ce 'non'-là, on sent dans les yeux que bon... On sait qu'on remplit un dossier qui va être refusé par avance. » R*

2.2.2. Permettre l'accès aux soins

Accessibilité du cabinet

Rendre son cabinet accessible aux personnes handicapées constitue parfois un problème pour les praticiens.

« *Alors à l'époque, je n'avais pas encore ma petite passerelle qui montait la petite marche que j'avais, de 15cm. Donc, je... enfin, on l'aidait à passer cette marche, et puis après, à l'intérieur, tout se passait bien. » O*

P se dit exaspéré par les normes d'accessibilité auxquelles son cabinet ne semble pas pouvoir répondre :

« de toute façon, j'étais exaspéré par cette histoire de... d'obligation légale, maintenant, d'accessibilité, à laquelle moi, même de bonne foi, je ne peux pas... je ne peux pas répondre, sauf à me casser quoi ! » P

Gestion physique de la consultation

Mobiliser et examiner le patient handicapé physique peut s'avérer très compliqué, notamment quand on ne maîtrise pas les techniques de manutention et de déshabillage.

« Comment mobiliser le patient quand on n'a personne pour nous aider, quand on est tout seul, pour pouvoir faire un examen clinique correct ? » N

« Ben la gestion physique, c'est pour le mettre sur la table, puisqu'elle est électrique, ça va, mais c'est surtout le... c'est surtout le...oui, c'est pour lui enlever ses vêtements hein ! Quelqu'un d'hémiplégique, quand on n'a pas l'habitude, quand on fait pas ça tous les jours, c'est compliqué.» B

Visites à domicile

Aller voir le patient à son domicile peut solutionner le problème d'accessibilité du cabinet et apporter d'autres informations sur l'environnement du patient.

« Et, en fin de consultation, j'ai trouvé plus simple d'aller le voir en visite, ce patient. D'abord pour se rendre compte des difficultés à la maison, et puis, pour gérer le temps au cabinet, c'est plus simple de se bloquer une demi-heure de visite et puis qu'il soit sur son lit plutôt que nous l'installer et le déshabiller. » B

« C'est très bien organisé ! Il y a un système où on va prendre la clé devant l'immeuble, on fait un code, dans une petite boîte, il y a une clé. » A

Les visites restent cependant énergivores et chronophages :

« C'est pas vraiment un quota mais c'est vrai qu'on ne peut pas en accepter non plus... surtout à domicile ! Enfin, il faut avoir le temps pour. » D

2.2.3. Accompagner le patient et sa famille

Rupture dans le suivi

Les patients handicapés étant suivis par de nombreux spécialistes ou au sein de leurs structures d'accueil, la mission du médecin traitant se résume quelquefois à un suivi en pointillés.

« *Moi j'ai un patient qui est relativement jeune, qui a une quarantaine d'années, qui a une sclérose latérale amyotrophique. Je crois que la dernière fois que je l'ai vu c'était il y a quatre ans. Et par contre, depuis, j'ai reçu une foule de courriers, vraiment de tous les spécialistes les plus compétents ! Il y en avait de tous les côtés : le nutritionniste, le neurologue, le machin, le bidule ! Et j'ai jamais revu le gars. [...] Donc il est certainement bien pris en charge mais enfin moi je ne participe pas du tout. Alors je ne sais même pas pourquoi on m'écrit ! Parce que je suis marqué 'médecin traitant' quelque part.* » F

« *Donc c'est là que je me dis qu'il y a eu un silence radio pendant... plusieurs années, où on ne suivait plus les patients et puis quand ça se dégrade et que ça arrive à une prise en charge terminale... pas terminale mais palliative au moins, là on refait intervenir le médecin, il faut qu'on se réadapte. [...] Je trouve que c'est... ça peut paraître un peu difficile de se remettre dedans.* » C

Expliquer

Il semble difficile d'expliquer aux patients ce qu'est le handicap.

« *Ce qui est difficile, c'est la définition du handicap, de le distinguer par rapport à la maladie, par rapport à la déficience. Et... qu'est-ce que ça signifie dans la tête des gens ? [...] Et puis d'expliquer ça aux gens quoi ! De leur dire : « Vous avez une maladie, vous pouvez avoir une déficience mais c'est pas forcément un handicap. » Il y a des déficiences compensées. [...] J'ai passé une bonne demi-heure à essayer de leur expliquer ça. J'ai pas dû tout à fait y arriver parce que quelque temps après, ils sont venus me demander leur dossier en me disant qu'ils voulaient changer de médecin (rire). Voilà.* » F

... de faire face au refus du handicap ou, au contraire, à certaines demandes abusives :

« *'Bon, le handicap... C'est quoi le handicap ? 'Mais il n'est pas handicapé mon fils !' (rires)* » F

« *Une maman n'acceptait pas bien le diagnostic aussi hein !* » B

« *entre ceux qui sont handicapés et qui ne veulent pas le reconnaître, ceux qui ne le sont pas et qui veulent avoir une reconnaissance, c'est...* » C

Il faut faire preuve de conviction dans les soins :

« Elle doit faire des dialyses à XXX, mais c'est... quand il a fallu la vacciner contre l'hépatite B, quand il a fallu lui dire qu'elle se fasse opérer pour avoir le shunt et tout ça, ... je veux dire : on a passé des heures et des heures hein ! Ça a été dur, et elle ne voulait pas. » O

« Et qu'on n'a pas pris suffisamment en considération, parce que je me souviens très bien avoir insisté, mais très très très très lourdement et l'avoir quasiment forcé à être hospitalisé parce qu'effectivement, j'étais inquiète pour lui. » N

Soutenir-rassurer

Le médecin généraliste accompagne le patient et sa famille dans les différentes étapes de la maladie. Parfois, il est amené à faire et annoncer un diagnostic laissant présager un handicap.

« Le petit jeune autiste auquel je pense, on en a fait le diagnostic, je le suis depuis la naissance et je sais très bien quand on a fait le diagnostic d'autisme, où je me suis dit : il y a un truc qui va pas chez cet enfant. Voilà ! Au départ, on espère. Enfin 'on espère' ... On se dit que c'est autre chose, il est peut-être sourd enfin je ne sais pas... » I

« Annoncer un handicap à une maman... (soupire), chez un petit de trois ans... » B

Il faut savoir répondre à l'exigence de certains aidants et être rassurant :

« parce que la maman était... ben très..., enfin ce qui est normal, très demandeuse et puis très...protectrice aussi envers sa fille. Je pense qu'elle voulait que les choses soient bien faites et du coup, ça met un peu la pression. » D

« elle cherchait à être rassurée. » E

... et gérer l'incertitude sur l'avenir :

« En plus d'un autre côté, le diagnostic n'était pas encore complètement posé. En fait, c'était un peu cette incertitude qui était délicate, parce qu'on pouvait pas dire : ' bon ben voilà, la situation est telle ' et puis...donner un peu d'espoir, si tant est qu'on puisse en donner, en disant ben il y a... telle et telle aide qu'on peut mettre en place etc. Donc, il y avait l'incertitude du diagnostic et puis je me projetais même pour les consultations futures en me disant que le jour où le diagnostic sera posé, et que le désarroi, enfin... le désespoir de la maman en face de moi, qu'est-ce que... » E

Orienter

Manque de connaissances sur les réseaux :

Il n'est pas aisé d'orienter le patient pour les médecins qui ne connaissent pas assez les réseaux existants.

« On ne sait plus trop où il faut s'adresser ! » A

« Moi je trouve qu'on a peu de..., sur certains handicaps, peu... peu d'outils pour... ou peu de connaissances pour les amener ou les aider dans les structures administratives etc. » I

« Mais effectivement, les réseaux spécialisés, soit on en a déjà entendu parler, dans un courrier de spécialiste on l'a vu quelque part, ou on connaît un patient qui l'a déjà, mais sinon ? Comment on est censé deviner que ça existe ? » G

« on cherchait un centre de référence Trisomie 21 sur Lyon, sur Google®... et ben on n'a pas trouvé ! Par contre, on a trouvé une association : Trisomie 21 France. » E

... d'autant plus pour les jeunes médecins non installés.

« Oui parce qu'en plus il y a des réseaux qui sont régionaux ou départementaux ou nationaux selon où on... Alors quand on est installé après, peut-être qu'on connaît mieux son réseau, mais quand on remplace, où quand on est interne... d'un endroit à l'autre... » G

La connaissance des réseaux ne semble pas s'acquérir si facilement que ça avec l'expérience :

« **H** : Et comment vous avez fait pour faire votre réseau en fait ? C'est du bouche-à-oreille ? C'est... ?

K : C'est difficile à chaque fois en fait.

I : C'est difficile à chaque fois !

J : Tu recommences tout à zéro. Tout à zéro ! »

Manque de connaissances théoriques :

En tant que médecin de premier recours, les praticiens se sentent parfois incompetents par manque de connaissances sur le handicap...

« Dire 'je sais pas', ça je sais faire pour le coup ! [...] Mais... je suis prête à leur accorder du temps, c'est juste que c'est décevant s'ils viennent en consultation avec une question à laquelle on peut juste dire qu'on n'a pas la réponse, quoi ! » G

...Sur les pathologies rares :

« Bah, ça dépend du handicap hein ! Donc, quand c'est une pathologie très rare, ben je suis un peu prise au dépourvu » B

...Sur les troubles du spectre autistique :

« Au sein des TSA, il y a plusieurs sous-types qui sont encore différents en termes de symptômes, de prise en charge, de machin. Et euh...voilà, je pense que c'est vraiment l'affaire du..., même si on est des spécialistes, c'est l'affaire de l'ultra-spécialiste, et c'est vrai que je me suis sentie...humhum. » E

...Sur les pathologies associées :

« *il n'y a pas que le handicap, il y a toutes les pathologies associées, où il faut être vigilant, et c'est ça qu'on connaît parfois moins, je trouve.* » D

... Sur la prise en charge sociale et administrative :

« *Et puis, ben pareil, quand on parle de la MDPH, souvent, je trouve que côté social, on ne connaît pas très bien ! C'est un peu : 'Je vous fais le dossier, vous allez à la MDPH, et puis... on verra ce qui sort quoi !' Et...je sais pas, pour moi c'est un peu flou.* » G

« *Et après les gens, ça leur porte pas préjudice, si jamais ils veulent faire un prêt ou un truc, d'avoir eu une reconnaissance de travailleur handicapé ?* » D

« *Enfin moi j'ai tellement l'impression de patauger là-dedans, j'y connais rien hein !* » N

...Sur la prescription de matériel :

« *Et bien je me suis dit : 'Ben cette dame, si son fauteuil lui convient pas et que je dois lui prescrire un truc, j'y connais rien.' Est-ce que le matériel... qu'est-ce que je lui mettrais ? Et puis est-ce que c'est moi qui peut le prescrire ou pas ?* » G

« *Et alors là, c'est le grand vide dans le savoir de ces petits ou grands matériels, parce que voilà, moi je n'ai pas cette compétence-là. Et donc, ils me renvoient une image qui est celle d'un manque de savoir... évident.* » R

... Connaissances qu'il faut remettre à jour régulièrement :

« *et puis... ça évolue tellement que tu cours après cette technicité. Enfin bon, voilà je... je me sens... voilà.* » R

Sentiment d'échec et d'impuissance

J raconte une situation d'impasse pour orienter une jeune patiente. Il déplore la rigidité du système administratif et le manque de structures adaptées aux personnes handicapées. Laisser une personne sans solution d'orientation éducative malgré son investissement provoque chez lui un sentiment d'échec.

« *C'est peut-être ma plus grosse déception. [...] Et j'ai appris que, cette enfant qui devait faire... je dirais... deux années en trois ans, et bien elle ne pouvait pas suivre le cursus normal parce que ce n'était pas autorisé par... par l'enseignement ! (agacé) Et du coup, cette jeune fille, impossible de..., elle a de très grandes difficultés à s'intégrer à quoi que ce soit parce que rien n'est prévu pour ce genre de... d'enfant handicapé.*

[...] ... *Et c'est pour l'instant, à chaque fois qu'on fait quelque chose, c'est mis en échec parce que ça n'existe pas ! Ça ne rentre pas dans les cadres !*

[...] *parce qu'on m'a dit : 'Mais de toute façon, on comprend bien ce que vous nous dites, mais ça ne changera rien. La décision est prise de bien plus haut par des personnes qui n'ont absolument pas du tout la même vision de l'individu que vous, mais ils ont une vision de la*

société. Et en société, l'individualisme n'est pas de rigueur.' Ça m'a un petit peu dérangé... » J

Face à cette situation, il se sent seul, démuni et impuissant :

« Et là, on est aussi très très seul, pour aider ses parents et pour aider cet enfant qui grandit et qui va devoir changer d'institution et où il n'y a pas de place, bien entendu ! [...]Et... on a peu d'outils,...ou de chemins ou de connaissances pour... pour les guider, pour les aider dans cette... dans cette recherche. » J

Il est révolté par la solitude dans laquelle sont laissés de nombreux parents.

« Et là c'est carrément...ça c'est pas normal ! Que nous on soit seul à la rigueur... c'est notre profession, mais alors que eux soient seuls parce qu'ils ont cherché, ils ont cherché même en dehors de France et... voilà. Et ils n'ont pas beaucoup d'aide, beaucoup de refus, donc là... » J

2.2.4. Approche centrée patient-Communication

Explorer l'expérience de la maladie

L'absence de communication verbale ou les troubles d'élocution peuvent compliquer l'exploration du vécu de la maladie :

« C'est nécessairement difficile ! Je veux dire, un type qui ne te cause pas, ça complique quand même un peu la situation ! » P

« Je pense à une de mes patientes, PPP, qui parle trois mots à l'heure. (fait semblant d'être impatiente) Pour avoir une phrase, on l'attend ! (rires) Il y a des fois je me dis : un peu plus vite ! Quand sa mère me traduit, je suis de temps en temps, moi aussi, contente, et là je m'en veux. Je m'en veux en me disant : c'est pas bien ! » I

« Ben parce que, parce que quand on écrit, on donne... , c'est limité quand même, les questions, les réponses, les détails, voilà ! » A

Les médecins adaptent leur façon de communiquer au patient qui se présente en face d'eux :

« Alors quelquefois, si on parle doucement, elle comprend ce qu'on dit, mais... par contre, elle, elle écrit. [...] Alors justement, on disait que c'était pas mal ces prises de rendez-vous sur internet pour ces gens. » A

Ce qui peut poser un problème de secret médical :

« les personnes qui attendent dans la salle d'attente, elles entendent tout, et puis moi je suis obligée de parler fort pour qu'il puisse entendre. » C

Il est nécessaire d'adapter son discours, avec parfois une tendance à infantiliser la personne handicapée :

« Et...et puis l'autre chose : et ben elle était venue avec sa maman. Du coup, j'avais un peu l'impression que ça ressemblait beaucoup à une consultation de pédiatrie alors que c'est une adulte. Et...ben on est vite tenté de... de s'adresser à elle comme à une...ben comme à un enfant en consultation, alors en fait je pense qu'on ne devrait pas forcément quoi ! » D

« La personne handicapée est comme l'enfant dont on s'occupe. » K

Les médecins essaient de s'adresser directement à la personne handicapée :

« Que le handicap soit physique ou mental, je m'adresse à la personne comme étant une personne adulte, qui pourra me répondre etc. Et même quand les handicapés viennent à deux, enfin... avec celui qui l'aide dans son handicap, je ne m'adresse toujours qu'au handicapé, autant qu'il puisse bien me répondre évidemment et après, secondairement, je pose la question à... à l'accompagnant, si c'est un handicap intellectuel, par exemple. » O

R souhaite avant tout garder un regard humain sur la personne handicapée, sans pour autant vouloir faire abstraction de son handicap.

« Et il faut dépasser l'image physique et communicationnelle qu'on a pour dire : j'ai une personne en face de moi, une personne avec un P majuscule, un être humain. Et que, outre qu'il dodeline de la tête ou qu'il... qu'il boîte ou qu'il...voilà, je veux dire, j'ai une personne humaine et je m'adresse à elle... avec les réponses plus ou moins modestes qu'on a en retour. Et ben on fait avec et puis... et puis voilà ! Et puis bon... on normalise notre consultation... » R

La part du non-verbal dans la communication avec la personne handicapée est importante...

« je prends l'avis de mon patient qui est en face de moi, qui, par du non-verbal, va m'exprimer un certain nombre de choses. » K

« j'ai eu le plaisir de la voir complètement changer petit à petit et maintenant, chaque fois qu'elle me voit, elle pousse des cris, elle est toute contente de me voir ! [...] Elle s'en met à baver, elle est super contente. » J

... mais n'est pas toujours naturelle...

« C'est pas instinctif de toucher quelqu'un » M

Elle peut parfois surprendre.

« Et je me souviens avoir mis une beigne à un gus qui m'en avait foutu une juste avant ! Et du coup, il m'a laissé tranquille. Parce qu'en fait, il emmerdait que les gens qui n'avaient pas de réponse. Enfin... qui n'était pas capable d'en mettre. C'est quand même un contact particulier, ça , hein ! » P

Les éléments non-verbaux sont soumis à interprétation :

« Donc au départ, ma représentation à moi, c'était un coup de pied, une tarte,... voilà. Et après, en les connaissant, par réinterprétation personnelle, je me suis aperçu que c'était une façon d'attirer vers eux mon attention, parce que moi je faisais mon petit bazar dans mon coin, et puis lui, il était à côté, je ne faisais pas attention à lui ou à elle. Donc c'était à coups de pied que je pouvais... voilà, entrer en communication. Et quand je me mettais à lui parler... alors, effectivement, l'échange était très...sens unique, et ben là prrrr, ça calmait... Alors ton garçon aurait peut-être continué à me donner des beignes, mais moi je l'aurais ressenti comme... interprété comme une communication. » R

« j'arrive à avoir un contact, certes qui est long, j'arrive à voir quand ils sont contents de me voir, j'arrive à voir quand ils sont pas contents de me voir » J

Comprendre la personne dans sa globalité biopsychosociale

La présence d'un aidant peut aider le médecin à comprendre la personne handicapée et à décrypter son comportement :

« Il y a des fois où je me dis : Ah c'est bien qu'elle ait traduit, elle a fini la phrase. » I

« C'est-à-dire qu'il y a une complémentarité. D'abord dans l'interprétation de leur comportement. Alors, après, ça n'est qu'une interprétation. C'est-à-dire que l'accompagnant va, au travers du comportement de la personne handicapée, nous décrypter un petit peu la façon dont il réagit. Alors nous, on pose une question ou on l'approche un peu rapidement, tac, il recule, il tape. Bon... Il dit : 'Non, non mais c'est pas comme ça qu'il faut faire.' Donc c'est vrai que, petit à petit, on apprend à se modéliser sur la personne qu'on a en face. Donc... il y a des personnes qui vont, effectivement, être... intéressantes à avoir comme cothérapeutes parce qu'ils vont pouvoir nous décrypter le comportement de cette personne handicapée. » R

R qualifie ces aidants de « cothérapeutes » dont la présence est indispensable :

« quand la petite voix de la personne à côté nous rapporte le renseignement qu'on ne peut pas obtenir, parce que... elle nous dit : « Ça fait quand même deux jours qu'elle a 38° de fièvre ou qu'elle ne mange pas. » , c'est clair que ça, c'est un cothérapeute... Voilà, cette personne à côté, là, elle est indispensable, parce qu'elle nous le laisserait et elle partirait, là je crois que... ça s'arrêterait vite. » R

« Et puis justement, comme on a cette auxiliaire, qui a un rôle de pivot, je me sens aussi à l'aise dans le sens où je sais que s'il y a un problème, et ben elle sera à même de prévenir les infirmières ou/et vice-versa les infirmières vont la prévenir et de ce fait, elle va me prévenir.»
C

L'aidant apporte un regard extérieur sur le patient essentielle à l'approche bio-psycho-sociale :

« Et du coup, l'auxiliaire de vie, ça permettait aussi d'avoir un œil extérieur sur la plainte et ce qui était observé dans les faits. » G

« la façon dont ils l'abordent, qui est alors complètement hors professionnelle, je veux dire, t'apporte d'autres outils de communication auxquels toi tu n'avais pas pensé, parce que tu restes dans tes petites questions organiques, pathologiques etc. » R

« ... il y a une dimension qui, justement émerge quand il y a un professionnel de santé à côté, c'est ce psycho-social. Parce que là, on est dans le bio-pathologique si on s'adresse qu'au handicapé, mais celui-ci ne va pas nous raconter son contexte psycho-social » R

La présence d'une tierce personne peut néanmoins interférer dans la relation avec le patient handicapé.

« Et puis, on veut forcer et puis on se dit : qu'est-ce que vont dire les parents ? Enfin bon, c'est... il y a aussi... Enfin du coup ça devient une consultation à trois et non plus à deux. Et c'est certain que c'est...enfin voilà, tu es regardé dans ton approche, c'est un petit peu différent. » O

« et puis l'entourage qui va être interventionniste ou co-thérapeute ou, au contraire, plutôt critique, ou voilà....nous mettant la pression. » R

...et constituer un frein pour aborder certains sujets. A hésite à parler de problèmes gynécologiques devant sa patiente en présence de son fils.

« Alors, avec le fils, c'est...c'est un petit peu embêtant aussi, parce que ça dépend pourquoi elle vient consulter. » A

Alliance thérapeutique

La relation avec une personne handicapée suscite de nombreuses émotions chez les médecins, notamment un sentiment de malaise :

« J'ai beaucoup de mal avec les... les patients de l'SSS. » M

« C'est moi, mon vécu, c'est-à-dire mon ressenti quand je vois une personne... ben une trisomie 21 par exemple, tout simplement hein, qui manifestement ne comprend pas tout ce que j'ai, qui me regarde avec des yeux, que j'ai du mal à regarder dans les yeux moi-même.»
O

...de peur

« Tu en as qui étaient complètement psychotiques qui, dès qu'ils te voyaient, se mettaient à crier et à s'agiter. Ils étaient costauds en plus. Tu ne savais pas comment les prendre, tu y allais toujours avec l'équipe, trois-quatre infirmiers qui venaient avec toi. Pas pour le tenir mais tout seul tu n'aurais rien pu faire. » M

...mais aussi de plaisir partagé...

« Alors pour moi, parce que là je parle essentiellement de mon plaisir, je pense qu'à elle ça lui fait plaisir hein ! Elle le note, elle le marque. » J

...et d'enrichissement personnel.

« ... humainement parlant, il y a une richesse » R

Entrer en relation nécessite un temps d'appropriation mutuel...

« c'est vrai que, quand tu as la chance d'avoir un contact, un sourire, une réponse, ... ça baigne ! Mais ce n'est pas à 100% le cas, loin de là. » M

« C'est une personne à l'SSS, autiste, trisomique, démente et psychotique ! Ça fait beaucoup pour une seule personne. Alors, elle par contre, je reconnais que pour l'approcher, c'est compliqué. » J

« Parce qu'il faut vraiment...enfin, sur ces dix ans, moi j'ai eu l'impression d'être adopté qu'au bout de 2-3 ans. [...] Non non mais le moment où ils me reconnaissaient et que je pouvais être inclus, admis et rentrer en communication, il a fallu un certain temps quoi ! » R

... pour établir un lien de confiance :

« Le temps de les mettre en confiance aussi hein ! Parce que les personnes handicapées qui ont déjà navigué entre médecins, entre médecins, si en plus ils viennent de rechanger encore de région, et ben ils ont besoin d'avoir confiance, donc ça prend du temps de les écouter et c'est ça qui est long » H

... où l'empathie est primordiale :

« Non mais c'est vrai que d'avoir de l'empathie pour les... pour les patients, c'est très important. Les personnes handicapées en ont parfois plus besoin. » J

Le caractère plaisant de la relation peut évoluer dans le temps :

« Oui, quelque chose qui change, qui n'empêche pas...qui n'empêche pas du tout la relation mais qui font... qui font peut-être prendre un peu de distance (se recule sur sa chaise, mimant cette distance), peut-être une distance que j'aurais pu avoir avant aussi, c'est possible hein ! -C'est vrai que le temps où j'y allais à 12h15, où il me faisait des tartines de bécaisse, c'est révolu quoi ! (rires) [...] C'est que, oui j'y vais avec moins de plaisir. » Q

« Et autant, au début, j'avais un petit peu de mal, maintenant, c'est une grande copine ! » O

Les difficultés de communication créent une distance qui fragilise l'alliance thérapeutique.

« C'est-à-dire qu'un enfant qui serait handicapé, mais qui, par exemple autiste qui exprimerait pas ses sentiments et qui du coup serait complètement dans le repli etc, et ben on aurait moins envie d'aller le voir, on aurait... voilà. Et je trouve que ça pose quand même question par rapport à notre...à ce qu'il se passe quoi ! Entre... » N

« Non, l'absence de contact me gêne... de relation... je n'ai pas pu établir une relation... simple... » M

Pour P, elles dépassent le cadre du handicap et ne constituent pas toujours un facteur limitant pour la prise en charge :

« C'est pour ça que les handicapés, moi, ne me gênent pas beaucoup dans la pratique quotidienne, parce que j'ai l'impression d'en croiser plus que ceux qui sont étiquetés handicapés. » P

« Oh écoute, il n'y a pas de communication mais je ne sais pas, si le type s'est fait une plaie, qu'il s'est foutu la tête par terre ou... et qu'il faut suturer, tu satures ! Ça ne demande pas nécessairement une communication très intense et très... très complexe. Tu fais attention qu'il n'ait pas plus mal que.... tu soignes l'anesthésie. » P

Décision médicale partagée

Les médecins peinent à évaluer le niveau de compréhension du patient handicapé, ce qui peut rendre impossible la décision médicale partagée :

« Là je suis avec VVV, on lui explique, je ne sais pas jusqu'où ça va quoi ! Ça ne passe pas..., ça n'arrive pas quoi. [...] Il n'y a pas d'avis éclairé, d'acceptation, ni de signature. » K

« ce patient, finalement, il est dans l'incapacité de demander ce qu'il veut. » M

2.2.5. Contraintes temporelles

Durée de consultation

Une conséquence de ces différents obstacles rencontrés est un allongement du temps de consultation.

« Donc la consultation dure plus qu'une consultation habituelle parce qu'il faut installer le patient sur la table d'examen [...] Donc, ça prend bien...bien une demi-heure ! » B

« Et en fait, qui rentre en consultation et tout lui demande un... du temps. Tout prend énormément de temps et tout est difficile en face, alors on se dit : allez, c'est pas grave, c'est pas grave. Surtout pour une première consultation, en 20 minutes, ça va être difficile, où on sait que, d'ores et déjà, le dossier médical va être très long et en effet, la consultation, de mémoire, avait duré 45 minutes ou quelque chose comme ça, parce que le patient avait un dossier médical : handicapé suite à un AVC, qui avait beaucoup de mal à marcher et qui arrivait et qui avait aussi beaucoup de mal à articuler, du mal à parler, donc aussi une lenteur au niveau de l'élocution. » H

Les médecins aimeraient pouvoir prendre le temps nécessaire mais sont limités par l'accumulation de retard.

« Parce que, à la fois on se dit : j'ai des patients aussi qui attendent derrière, donc je veux bien passer une heure avec eux ! Il n'y a pas de souci, moi ça me fait plaisir. Sauf qu'il y a la pression aussi parce que derrière on est en retard. » H

Ce débordement du temps de consultation a un retentissement sur l'équilibre personnel des praticiens.

« Après, effectivement, il y a l'agacement de ce temps-là qu'il faut passer parce qu'il débarque un peu comme un cheveu sur la soupe et qu'on n'a pas prévu la demi-heure qu'il faut au lieu des 20 minutes. » R

« Parce que souvent on se fait un peu bouffer » I

Stratégies d'adaptation temporelle

Les médecins ont développé des stratégies pour remédier à ces problèmes de gestion du temps.

Faire des visites à domicile :

« c'est plus simple de se bloquer une demi-heure de visite et puis qu'il soit sur son lit plutôt que nous l'installer et le déshabiller. » B

Visites systématiques en institution :

« Une après-midi par mois, où je vais y passer, 2h ou 3h. Et donc je fais, une fois par mois sur mon jour de congés, je ne prends pas sur des jours où il y a d'autres consultations. Sur mon jour de congés, et bien j'ai... je suis attendu à 14h et jusqu'à 16h-17h, selon la quantité de travail, je m'occupe de mes sept ou huit patients.—Donc on fait les ordonnances et je vais en examiner la moitié et on est en équipe. [...]. Par contre, on fait toutes les ordonnances, on est à jour et on ne me dérange plus. Je n'ai plus de coup de fil des gens de l'SSS. Voilà, je suis vachement plus serein. » K

Reconvoquer :

« Trois mois plus tard, il revient pareil avec tout ça alors j'ai décidé de temporiser, d'essayer de le faire venir plutôt une fois par mois pour qu'on essaie de régler problème par problème et pas essayer de tout faire en une seule consultation. » C

« 'Et puis demain vous revenez, on revoit tranquillement, on discute de ce qu'il faut faire.' » M

Temporiser :

« Moi je dis : 'Je vais vous donner mon adresse mail' ou 'Donnez-moi votre adresse mail et je vous réponds.' [...] Mais c'est vrai que quand je botte en touche comme ça, que je ne sais pas, du coup, j'essaie de me renseigner sur des réseaux, [...] Il faut appeler, il faut regarder sur internet etc, et ben ça c'est une bonne alternative, de pouvoir pas forcément leur demander de revenir » C

« Mais on n'est pas obligé de tout régler tout de suite. On peut faire... on demande pourquoi les gens viennent, on essaie de régler ça et on verra plus tard. » F

Accepter d'avoir du retard :

« A chaque fois, je me dis, quand c'est une personne âgée en face de moi : ça pourrait être ton grand-père, ça pourrait être ton grand-père, c'est pas grave, prends le temps, c'est pas grave ! (rires) Mais n'empêche que... » H

Prévoir des consultations plus longues :

« c'est bien de pouvoir le cerner avant et de le... et de le savoir, parce que ça permet éventuellement de prévoir un temps supérieur à ce qu'on accorde ou à ce qu'on pense être le temps de consultation moyen, sinon idéal [...] Sauf qu'ils ne viennent pas nécessairement en s'annonçant. » P

2.2.6. Réflexion éthique

Une discussion sur la dimension éthique de la prise en charge des personnes handicapées a particulièrement animé le focus groupe 2.

K expose le cas du jeune VVV, patient polyhandicapé qu'il suit, atteint d'une hépatite C. K se pose beaucoup de questions sur la légitimité du traitement anti-viral contre l'hépatite C chez ce patient qui ne pouvait pas exprimer son consentement et dont la famille était absente.

N, quant à elle, avait été confronté au cas d'un patient handicapé physique aux urgences, pour lequel elle était convaincue de la nécessité d'une hospitalisation, ayant l'intuition que ce patient présentait des signes cliniques inquiétants. Elle a alors insisté pour que le patient reste, malgré le refus de celui-ci. Il est finalement décédé à l'hôpital le lendemain.

De multiples questions et thèmes ont alors émergé :

- Dans le cas de VVV, qui doit prendre la décision thérapeutique ? Le spécialiste ? Le médecin traitant ? Concertation pluridisciplinaire ? Place des directives anticipées ?
- Comment évaluer le rapport bénéfice/risque du traitement ? Notion d'acharnement thérapeutique.
- Le coût de ce traitement doit-il être pris en compte dans la décision thérapeutique ? Notion de pression sociétale.
- Patient valide versus handicapé : quelle différence dans la décision thérapeutique et la réflexion éthique ? Un traitement se mérite-t-il ?

Nous ne détaillerons pas cette réflexion, néanmoins intéressante, qui sort du cadre de ce travail.

M en arrive à la conclusion suivante : « *La question est passionnante, parce que personne n'a la réponse* »

2.3. L'ACQUISITION DES COMPETENCES SUR LE HANDICAP

2.3.1. Formation initiale théorique

Les médecins les plus âgés ont peu de souvenir de l'existence de cours sur le handicap dans leur cursus.

« (rit) Alors là ! J'ai pas du tout été formée ! Je me souviens même pas avoir eu les cours sur le handicap ! » B

« Par rapport à la formation, pour essayer de répondre, je ne pense pas avoir eu des formations spécifiques au handicap. » M

« Bon alors je n'ai jamais eu de formation, à proprement dit, sur le handicap. » I

« **Modérateur** : Je vais la poser à chacun, hein ! De votre formation de deuxième et troisième cycle, vous vous rappelez quoi ? Est-ce que vous vous rappelez de choses...sur le handicap ou sur... ?

P : Que dalle, il n'y avait rien ! Zéro ! Nada !

Q : Zéro.

O : Ah bah... complètement zéro ! Ça n'existait même pas !

R : Aucun, oui ! C'est clair ! »

L'enseignement était divisé en spécialités et pathologies :

« On a eu les cours de psychologie, les cours de psychiatrie, les cours sur les pathologies et toutes leurs complications etc. » K

« c'est surtout que c'est classé de façon différente, pas par handicap évidemment, mais par... par organe plutôt. Donc forcément, pour chaque handicap, tu prends les informations là où tu... là où tu peux, aussi bien d'ailleurs dans tout ce qui est organique que ce qui est psychologique, neurologique, évidemment. » J

Pour les plus jeunes médecins, l'enseignement facultaire dispensé en deuxième cycle semble avoir été plus ou moins attractif, intéressant et suivi par les étudiants :

« Alors moi je ne suis pas allée en cours, je reconnais. En tout cas, pas pour ces items-là. [...] J'ai appris dans des bouquins, c'est pas bien. (rires) Et c'est une liste. J'ai pris le bouquin officiel de... je ne sais pas quoi, l'abrégé du handicap de la société 'jenesaispasquoi'. Et effectivement, c'est plein de sigles. Et puis au milieu, ils disent : 'Ah bah ça a changé depuis tant d'années, donc ça c'est devenu ça, et puis ça c'est devenu ça, et ça c'est devenu ça !' Il y a des textes de loi qui sont pas forcément très compréhensibles. Je suis d'accord : il y a des échelles. A part le GIR et le IADL, le reste..., rapidement on ne les utilise plus. » G

« Concernant le handicap pur, moi je ne me souviens pas avoir eu des cours spécifiques, si ce n'est les quelques items de l'internat et deux heures d'ED sur les évaluations du retentissement des handicaps sur la qualité de vie et en gros, les compensations financières etc Mais c'est tellement loin que je m'en souviens plus. » L

L'absence de mise en pratique immédiate des connaissances acquises participe au fait que celles-ci ne soient pas intégrées par les étudiants.

« Le côté administratif nous serait très utile. Sauf qu'on ne comprend pas quand on est sur les bancs de la fac. C'est quand on en a besoin qu'on aurait besoin d'un outil. » I

« Et puis comme on n'y est pas confronté au quotidien, surtout qu'il y a quand même un certain laps de temps entre le moment où on l'apprend et le moment où on le met en pratique, et ben... on a des difficultés à parfois retenir ! Ça revient, on recherche, on dit : 'Ah mais oui, bien sûr ! Item machin ! C'est tel prof qui nous l'a enseigné.' Mais, voilà... » E

La formation théorique semble très impersonnelle et peu adaptée à la pratique :

« Oui on a appris quelque chose pendant notre formation mais beaucoup de choses finalement très théoriques et peu de pratique. ... Pas beaucoup de choses, qui, dans la vie pratique au niveau du cabinet, nous aident. Je pense que la formation sur le handicap doit se résumer à un petit livre de « Handicap et vieillissement » avec des items pour l'ECN qui nous donnent la définition du handicap. Mais à part ça, ben... voilà, je n'ai pas retenu grand-chose. Des grilles d'évaluation, des IADL, ADL, et choses dans ce genre, qui, au final, ne sont quasiment jamais utilisées. ... » H

« Ça reste très impersonnel. [...] pour les cours théoriques sur le handicap, sans contact, je ne vois pas comment on peut réellement approcher. Vraiment, tout est dans le contact ! » J

Les jeunes médecins notent une absence de formation spécifique sur le handicap en troisième cycle de médecine générale.

« **Modérateur** : ...et en troisième cycle, vous avez eu une formation sur le handicap ? --- (D, G, E et moi-même rions)

Je vais poser la question différemment alors. (rires)

B : Ça les laisse perplexes ! (rit)

D : Ça ne fait pas partie des Journées d'Etudes ! (référence aux journées de formations obligatoires pendant l'internat de médecine générale) »

Certaines notions ont manqué d'approfondissement :

« ...on nous en a parlé vaguement, hein, de l'autisme ! On n'a pas vraiment... approfondi le sujet » H

2.3.2. Formation initiale pratique-Stages

L'acquisition de compétences se fait progressivement au fil des années de médecine, des stages et du travail estival :

« Et j'ai... moi j'ai eu la chance, en première année, de transporter les gens, de les tenir, de les trimbaler en étant brancardier, de voir des morgues, j'avais jamais vu ce que c'était qu'une morgue etc. En deuxième année, de faire des lits, de nettoyer, laver les gens, de mettre des plats-bassins, de préparer des perfusions, de piquer par-ci, piquer par-là. En troisième année, en tant qu'infirmier, toujours pendant les vacances... Mais donc, je pense qu'au niveau pratique, on a été, enfin... on a mis en pratique un petit peu ce que l'on apprenait. Ou on apprenait en pratique ce que l'on allait nous apprendre en théorie » K

Les internes soulignent l'importance de la supervision des maîtres de stages :

« En supervision ! Ben par mimétisme. On voit comment les médecins qui nous ont appris font. [...] Ça veut pas dire que c'est la seule méthode. C'est pas parce que eux ils font que c'est forcément la seule méthode. » D

Ainsi que l'observation de confrères plus expérimentés :

« Alors, j'apprends bien en regardant les autres faire, donc je trouve que le... les consultations, ou même en hospitalisation, de suivre un senior, je crois que ça, ça m'a servi, pour peu qu'on ait un chef ou un senior qui... qui s'est posé la question de comment se comporter ou qui essaie d'avoir une attitude adaptée. » G

Chaque médecin a un parcours universitaire unique qui participe à la construction d'une expérience propre :

« Ouais, mais ça fait partie de l'expérience. On a tous des expériences différentes. » F

« Oui mais comme tous les services ! On est plus qualifié dans les domaines de stages hein ! » B

Les internes ayant effectué un stage en MPR semblent avoir acquis des habiletés spécifiques dans le domaine du handicap aux yeux de leurs MSU :

« Sauf ceux qui sont passés à XXX, aux YYY (deux hôpitaux de Médecine Physique et de Réadaptation). Voilà. [...] Il y avait eu une interne qui était passée. Elle était calée hein, dans la prise en charge du handicap ! » B

Les savoir-faire développés en stage de gériatrie, de soins palliatifs, de psychiatrie ou d'addictologie sont réutilisés pour la prise en charge des personnes handicapées. Ces spécialités ont en commun avec la MPR et la médecine générale, notamment, la prise en charge globale et pluridisciplinaire des personnes.

« Et c'est vrai qu'il y a des disciplines où c'est... enfin c'est vraiment très global, notamment en gériatrie, dans les... dans les hôpitaux de rééducation, de Médecine Physique et de Réadaptation. Tout ça, on sait que voilà, il y a toujours un ergo, un kiné, une assistante sociale. Et puis souvent, il y a même des staffs où il y a tout le monde, où on parle de chaque patient. Et c'est qu'on peut... c'est un bon moyen de savoir comment prendre en charge une personne... » C

« j'étais en stage en stage à XXX en addicto au semestre précédent. Alors ça tenait pas du handicap, mais on a beaucoup repris les 4 R : Résumer, Recontextualiser, Renforcement positif, ... C'est un truc qu'on avait appris en premier semestre d'internat qui était très théorique et... et pour le coup, enfin voilà : ' en théorie, qu'est-ce que je vais en faire ? ' Et finalement, c'est quelque chose que j'ai pratiqué pendant six mois où j'étais en stage, et aujourd'hui, c'est naturel, c'est venu au fil des consultations. » G

« Oui enfin, après voilà... moi aussi j'ai un parcours de soins palliatifs du coup, donc j'ai plutôt axé sur la réflexion sur ce qui peut être fait, pas fait etc. Et je pense que mon cerveau s'est fait un melting pot de tout ça et j'essaie d'avancer avec ça. » L

Les stages en lien avec le handicap pouvaient être choisis par défaut et être sources de surprises :

« Et après il restait, quel bonheur, au fin fond de la XXX, presque déjà en Allemagne, un poste dans un HP, et si je voulais valider mon semestre d'internat en le prenant avec un peu de retard, ben c'était... Et puis j'ai jamais regretté, du reste. Mais... c'était très particulier. » P

« Euh... de découvrir des choses que je ne soupçonnais même pas hein ! Mais c'est vrai, hein ! Moi, un type qui se tape la tête contre les murs, et puis découvrir que tout le service, à hauteur de la tête, sur toute la longueur des murs, il y a des impacts ! Ça fait..., c'est..., ça fait drôle quoi ! » [...] C'était une expérience presque physique de la maladie mentale. » P

2.3.3. Une formation continue

L'expérience

La plupart des médecins déclarent que l'expérience et la pratique quotidienne sont la première source de formation sur le handicap...

« Sur le tas, oui ! [...] On se formait beaucoup sur le tas, autrefois ! (rires) » A

« Donc pour le handicap, moi, les seules choses et seules armes que je peux avoir, c'est... la pratique » H

« Après c'est depuis... je suis installé depuis 1979, ben après, j'ai l'impression d'apprendre tous les jours quelque chose. » K

« Donc la seule formation, si je peux dire, elle a été au cours des années, dans la pratique. »
M

« Et je pense qu'avec la pratique, ça va, on arrive à se créer des tableaux, des schémas de pensée qui peuvent nous aider. » L

« Je pense qu'avec le temps, je suis devenu beaucoup plus... à l'aise avec toutes ces, tous ces problèmes, que je n'aurais pas été aussi à l'aise quand j'ai commencé... » O

« Ecoute, je pense que c'est une formation sur le tas, c'est l'habitude de recevoir des patients » Q

... à travers la rencontre avec les personnes handicapées sur le terrain

« j'allais voir des patients dans un centre d'autistes » D

« Non, la meilleure formation, ça a été l'immersion au sein de cette maison » R

G dit avoir acquis son savoir-être « en rencontrant des patients »

La pratique permet d'acquérir des habiletés communicationnelles :

« Bon ben... ça m'a permis de me positionner par rapport à ce handicap-là. Après, il y a eu d'énormes choses positives qui m'ont été apprises en terme de communication, ... [...], c'est au travers de ce personnage-là que je crois que j'ai le plus appris en termes de communication. » R

« Il y a des handicaps pas très faciles, il ne faut pas trop avoir de contact physique. Ça, ça s'apprend sur le tas. » J

En ce qui concerne le malaise face aux patients handicapés, R estime que c'est « un passage obligatoire. », et que pour le surmonter, « A priori, il n'y a pas de technique, c'est vraiment le vécu. ». Ce constat a également été fait par O :

« Et avant, ça posait problème, et ce que j'ai appris, c'est rien d'autre, c'est de, entre guillemets, 'm'y habituer', de l'accepter et de les prendre tels qu'ils sont et de finalement m'apercevoir qu'il y a des choses sur lesquelles ils vous répondent très bien. Voilà... Et donc, je ne fais plus cas du handicap ni quoi que ce soit, je l'intègre et puis je continue ma consultation comme une personne normale quoi. » O

L'expérience permet d'apprendre de ses maladresses et d'avoir une démarche réflexive :

« Et puis on apprend de nos erreurs ! Un des premiers patients qui est venu en fauteuil roulant, moi j'ai l'habitude de dire : 'Bonjour, entrez, assoyez-vous.' et puis il me répond : 'C'est déjà fait !'. (rire général) Donc maintenant, je fais attention ! » F

« ... voir des gens et de flipper en consultation face à des gens qui ont un handicap et se dire : « Ben la prochaine fois ça ira mieux. » Voilà... C'est l'expérience qui apporte son lot

de... de solutions. » H

Cet apprentissage se fait également par le partage de connaissances :

« Sur le handicap, c'est au contact des gens. Et je... C'est au contact des gens. La prise en charge... Alors moi j'écoute beaucoup, je regarde beaucoup et puis je ne suis pas monomaniacale dans mon savoir. C'est-à-dire : je sais des choses, les autres savent des choses, si on peut partager, moi je prends tout ce qu'on me donne hein ! Je n'impose pas ce que je crois savoir, et j'apprends tout ce que j'ai autour. Donc il faut partager ! » K

« Donc...je pense que oui, par des confrères,... enfin voilà... avec l'expérience, le temps, avec les autres. » I

Les formations médicales continues

Dans sa pratique, M s'appuie sur ce qu'il a appris lors d'une formation sur le toucher en soins palliatifs.

« ça a plutôt été une formation théorique, la notion de ce qui passe dans un contact, ce qui passe dans la parole, dans le regard. » M

Pour I, les FMC sont plutôt axées sur des pathologies pouvant provoquer un handicap.

« Mais j'ai beau réfléchir, je ne vois même pas une FMPU sur... Enfin, on va parler d'une pathologie ...qui peut entraîner un handicap mais est-ce qu'on a parlé à proprement dit du handicap ? Non » I

O cite une formation à la communication avec la pyramide de Maslow :

« Maslow ! C'est hyper intéressant ! [...] Mais ça m'a apporté énormément ! Je veux dire, j'ai eu un rapport avec ma patientèle complètement différent dans les... , quand je me suis vraiment approprié tout ça, quoi ! » O

Lectures scientifiques : revues médicales et internet

Les médecins sont amenés à effectuer des recherches documentaires sur le handicap :

« Voilà, il faut chercher sur internet ! Et après, la valeur que ça a, c'est pareil quelquefois : est-ce que c'est une association de patients ? Est-ce que c'est... » G

« Parce que j'ai lu dans xxx (revue médicale) un article sur ce traitement-là... » K

« je me donne les moyens, après, de me renseigner et après je deviens compétent dans la matière. » R

...Souvent adaptées à la situation qui se présente :

« il va falloir que je me renseigne sur la pathologie quoi ! Et voir s'il y a des associations, s'il y a des structures... » E

« Donc, quand c'est une pathologie très rare, ben je suis un peu prise au dépourvu, et puis je me dis : 'Ben je vais me renseigner d'ici la prochaine consultation.' » D

« Je me dis : « Tiens, quelque chose de nouveau ! », même si, a priori, on n'y connaît rien et qu'on cherchera et puis petit à petit, on va s'améliorer. » F

Courriers des confrères spécialistes

Les courriers des confrères sont également de précieuses sources d'informations :

« Ou qui donnent des astuces sur les réseaux. Les accès, les différents accès, tu sais, on en voit sur les courriers ! » B

« Et parfois, tu as des spécialistes, alors c'est rare, j'en ai vu quand j'étais à XXX, qui t'écrivent pour te dire : 'Bon ben voilà, c'est le patient que je suis pour telle maladie.' , et en gros, qui te disent le suivi ou les complications à attendre, enfin... qu'est-ce qu'on peut faire au cabinet et quand est-ce qu'on doit s'inquiéter pour des maladies qu'on connaît pas très bien, ou des suivis qui ont changé. Je trouve que ça c'est génial parce que ça donne l'impression qu'il sait ce que, nous, on fait derrière, qu'ils sont prêts à être dérangés quand il y en a besoin et que pour le reste, bon ben voilà... : (imite la pensée d'un spécialiste) 'Vous n'êtes pas des incompetents notoires, vous n'êtes pas censés tout savoir non plus, donc je vous donne quand même des clés pour savoir quand vous inquiéter, gérer ce qui peut facilement être géré'. Et ça aussi c'est agréable ! Mais c'est pas souvent ! » G

« C'est très riche, ça part vraiment dans toutes les directions. C'est vraiment très très bien fait : la psychologue, le nutritionniste, ... » F

Echanges avec les confrères

L'échange avec les confrères généralistes ou spécialistes d'organes, sont riches d'enseignement :

« Il a autre chose que tu nous as dit, K, c'est les liens que tu tisses avec les personnes avec qui tu travailles, les personnes..., les médecins qui sont... les responsables au niveau des maisons de retraite, les neurologues, tous ceux qui travaillent avec le handicap, que tu vas commencer à connaître petit à petit dans un réseau personnel. C'est eux qui vont

t'apprendre petit à petit, en effet, à travailler avec les handi... le handicap. » J

« Un jour, j'ai passé un après-midi avec un copain, un copain de classe qui s'était installé comme médecin généraliste à XXX, près de XXX. [...] Il le fait de manière différente et là j'ai appris quelque chose » K

« Enfin, l'autre jour j'ai... je me suis adressée à un neurologue qui suivait une dame qui était... un monsieur qui avait une sclérose en plaques, et bien elle m'a répondu tout de suite ce qu'il fallait. Elle était très... elle m'a dit : « N'hésitez pas à me rappeler. » Et ben c'est pas souvent qu'on a des spécialistes comme ça ! Et ça j'avais apprécié ! » A

... entre étudiants et maîtres de stage universitaires :

« Il y avait eu une interne qui était passée. Elle était calée hein, dans la prise en charge du handicap ! [...] sur la prescription d'orthèse notamment. Donc... ben oui elle en savait bien plus que moi ! » B

... dans les cabinets de groupe :

« On en a discuté parce qu'on est dans un cabinet de groupe. Et l'avantage aussi d'être en groupe, c'est de pouvoir, quand on a un souci, d'en discuter. » I

Echanges avec les professionnels paramédicaux

Les médecins reçoivent une formation sur le terrain au travers d'échanges avec les professionnels paramédicaux.

« Mais même après ! Enfin, là où je suis en ce moment, on est nombreux donc il y a plusieurs corps médicaux et paramédicaux. Et, vu qu'on mange ensemble le midi, ça peut être l'occasion de... d'apprendre un peu sur le métier des autres. Enfin... par rapport aux handicapés notamment, il y a une orthophoniste. Comme tu disais pour les enfants : les découvertes, pas que de l'autisme, mais les dyspraxies, les trucs comme ça. Et... ouais c'est pas mal, même en dehors de la formation, de garder des discussions avec les autres professionnels de santé. » D

« Je partage avec les gens qui s'en occupent au niveau physique. [...] Enfin, ça me semble intéressant d'écouter la dame qui est en train de lui donner à manger et qui a plein de choses à raconter sur cette patiente-là. [...] Ce que les autres peuvent m'apporter, ça me fait une impression de... globale. » K

Patient formateur

Plusieurs médecins reconnaissent que les patients et leur famille développent, au fil du temps, un savoir sur leur pathologie et leur handicap, très utile à la prise en charge.

« *Oui, ils connaissent mieux que nous.* » A

« *Mais en général, les handicapés sont souvent des experts de leur pathologie, quoi ! [...]* Par exemple, pour les autosondages, ils connaissent ça bien mieux que nous, quoi ! Enfin... il y a pas photo ! Ou les différentes variétés de fauteuils roulants, ils savent souvent nous dire : 'Il faudrait me prescrire telle marque, tel truc etc.' Alors on leur fait confiance parce que... je ne connais pas. » F

« *Petit aparté. Tu as un enfant qui est autiste, la famille va tout faire pour lui. Si tu as un deuxième, qu'est-ce que tu vas faire ? Tu appelles la famille du premier. Parce qu'ils ont déjà tout cherché.* » J

« *Le handicap vieux est plus facile que le handicap jeune qui sort de XXX (service de MPR) et qui a déjà un savoir que tous ces gens de centres hyperspécialisés leur donnent.* » R

Le handicap dans la sphère privée

Plusieurs médecins côtoient des personnes handicapées dans leur entourage proche. Leurs compétences médicales par rapport au handicap s'en trouvent enrichies.

« *je connais le handicap pour l'avoir vécu à titre privé* » K

« *Il a autre chose qui forme aussi, c'est l'expérience personnelle privée. [...]* Parce qu'on a, plus ou moins, dans son entourage, une connaissance qui a un handicap ou qui a une difficulté et puis finalement, on sait comment se comporter avec cette personne. Donc ça ne change pas, finalement, des personnes qu'on a en consultation. [...] pour exemple personnel, j'ai ma belle-mère qui est non-voyante et ben ouais j'ai déjà fait des repas dans le noir avec elle, et rien que de se mettre à la place de la personne, ça apporte énormément de voir ce qu'ils vivent au quotidien. [...] C'est des choses qu'on se rend pas compte tant qu'on n'a pas été confronté à ça. » H

J tente de nuancer les propos de H en distinguant la place du médecin de celle du « proche de personnes handicapée »

« *En faisant attention... C'est que, quand c'est un membre de ta famille, tu ne réagis pas de la même façon que quand tu es une personne soignante. [...]* Tu ne t'impliques pas du tout de la même façon. » J

Au-delà d'une expérience du handicap dans son entourage, les valeurs éthiques des médecins sont mises en jeu dans la prise en charge des personnes handicapées.

« Par contre, j'ai...je pense que c'est surtout du bon sens, sur les cours d'éthique, sur les cours de communication, sur... nos propres valeurs du coup ! » L

2.4. LEGITIMITÉ D'UNE FORMATION AU HANDICAP

2.4.1. Formation exhaustive illusoire

L'un des médecins peine à identifier ce qu'ont en commun les personnes handicapées et par conséquent quels seraient les axes de la formation, exceptée la prise en charge sociale.

«...L'ensemble des handicapés, la seule chose qu'ils ont en commun, c'est la prise en charge sociale ? Sinon, chaque handicap est différent et la façon d'y arriver, s'il y a autant de maladies...qui permettent d'y arriver. Donc en fait, le seul tronc commun du handicap en général, c'est la prise en charge sociale, non ? » F

Le domaine du handicap est considéré comme trop vaste pour pouvoir répondre facilement à une formation.

« Oui, et puis il y a mille handicaps ! On ne peut pas faire une formation sur chaque handicap. » A

« La définition du handicap... me paraît tellement vaste que faire un enseignement sur le handicap, c'est très difficile ! » I

P veut garder en tête *« qu'on ne sait jamais tout et qu'on ne saura jamais tout, il faut rester humble mais...mais bon, voilà on progresse, Dieu merci ! »*

A identifie des sujets de formations ciblées : *« le handicap en gériatrie », « la surdité », « mais on ne peut pas se former sur le handicap en général ! ».*

2.4.2. Formation spécifique inutile

Certaines compétences, comme le savoir-être, ne seraient pas spécifiques au domaine du handicap.

« Ben c'est comme pour n'importe quel patient ! Le savoir-être fait toujours partie de la prise en charge. Il faut se comporter comme on est avec les autres. » D

« Je ne sais pas s'il y a un savoir-être particulier... » A

La formation sur le handicap, par manque de spécificité, apparaît donc inutile au regard de certains médecins. Les compétences du médecin généraliste suffiraient à la bonne prise en charge des personnes handicapées.

« Modérateur : *Est-ce qu'on a besoin d'une formation sur le handicap ?*

F : *Spécifique ? Non. Franchement non. »*

« Donc est-ce qu'il y a besoin d'une formation spécifique aux personnes handicapées, ... je ne suis pas sûre. [...] Donc la formation en tant que telle, sur le handicap, je ne sais pas finalement si elle a une grande utilité. Du moment qu'on est formé à faire de la médecine quoi ! A écouter... et à prendre en charge des personnes.... » H

Pour O, la formation ne permettra pas de supprimer un temps d'adaptation obligatoire.

« Mais je pense que toute personne, suffisamment frisée de la tête, donc les médecins en général, ils sont bien frisés, qui se retrouvent pour une première fois devant un handicapé, et ben... même après avoir appris les cours ou lu la thèse de fond en comble (rit), je pense que la première approche, on est mal à l'aise. Enfin... il me semble hein ! Après, si on a la technique pour passer plus rapidement ce ' mal à l'aise ', et ben tant mieux ! Ils auront gagné un an ou deux ou trois, je sais pas. Mais de toute façon, il y a une adaptation hein ! » O

2.4.3. Intérêt personnel-Affinités

Enfin, certains médecins expriment leur désintérêt à renforcer certaines compétences utiles à la prise en charge des personnes handicapées :

« Modérateur : *Est-ce que ça te donne envie de te former au langage des signes ?*

A : *Bof...(éclate de rire)... Pas forcément ! »*

Comme le dit J, tous les médecins n'ont pas les mêmes affinités pour les personnes handicapées :

« Mais c'est une question de feeling quand même hein ! [...] Il y a des gens qui se sentent bien avec le handicap, il y en a qui ne se sentent pas bien avec le handicap. Il y en a qui se sentent surtout bien avec certains handicaps et d'autres qui se sentent bien avec d'autres handicaps. » J

« la toxicologie, enfin... les toxico, je supporte pas bien, donc je ne soigne plus. J'ai pris la décision de ne plus m'occuper de ça. » K

« voilà, je ne deviendrai sûrement pas spécialiste des handicapés, ça alors là ! » P

« Je pense que le handicap est quand même vu... enfin, le handicapé est vu par les plus jeunes comme quelque chose de pas forcément intéressant, voire même... voilà. Après, je pense qu'en vieillissant, c'est là où on peut faire dégager la notion humaine et puis le rapport à l'autre qui... qui est intéressant, voire passionnant, mais voilà... Je pense qu'il faut un peu de maturité pour... dépasser... » R

2.5. LES BESOINS DE FORMATIONS

2.5.1. Réseaux

L'une des principales demandes de formation des médecins interrogés est de mieux connaître les réseaux médico-sociaux et associatifs existants afin d'orienter de manière optimale les personnes handicapés et d'éviter une certaine errance chronophage dans la recherche de contacts.

« Ce qui serait bien, c'est d'avoir une... au moins une info sur : à qui demander ? Où aller chercher ? » G

« Si jamais pour tout ce qui... si tu es un peu en peine sur... sur certaines choses, tu as éventuellement des correspondants qui pourront t'aider, qui prendront en charge ton patient et tout ça. » J

Les médecins souhaitent avoir à leur disposition des outils permettant de contacter facilement des personnes ressources de proximité pour les pathologies et les situations de handicaps les plus prévalentes...

« Non mais voilà : avoir un truc assez synthétique où on nous dit qui il faut appeler, si on appelle...voilà, vers qui s'orienter dans notre région ? Qui est référent ? » C

« Euh... voilà : tous les réseaux, au moins pour chaque... au moins les gros handicaps fréquents et courants. » E

...et obtenir à un avis spécialisé rapide.

« Alors moi je trouve que ça serait bien que, quand on a un handicap, quel qu'il soit, on puisse s'adresser facilement au spécialiste qui le suit et que surtout... on n'attende pas trois jours une réponse ! » A

D'autres aimeraient une liste de référents plus exhaustive...

« C'est d'avoir, pour tous les handicaps, des interlocuteurs susceptibles de nous aider dans cette démarche-là et... voilà. Pour tous ces handicaps-là. » J

...Sous la forme d'un annuaire,

« c'est surtout avoir des espèces de catalogues de gens de référence pour arriver à résoudre assez rapidement. » L

... ou l'éventuelle mise en place d'un numéro de téléphone unique centralisant les demandes de renseignements.

« Enfin, même un numéro, pas national, mais un truc où tout de suite on saura nous orienter. Après, je pense que c'est compliqué mais déjà à notre échelle, peut-être dans nos alentours, vraiment connaître tous les réseaux. [...] Voilà ! J'ai une personne qui est handicapée, qui a cette maladie, j'ai un numéro... enfin le top national qui me dit : 'Il faut appeler ce numéro-là dans votre région.' [...] quelque chose qui nous fasse tomber sur une personne qui est qualifiée pour cette pathologie. Au moins qui sait bien nous orienter... » C

« Un « handicapologue » ! (rires) » F

Pour O, certains problèmes d'orientation du patient handicapé sont plus du ressort de l'assistante sociale que du médecin généraliste

« Bah... après il peut y avoir un petit module sur... mais ça c'est plus du législatif, de l'administratif : savoir quelles sont les filières qui peuvent exister pour les handicapés, justement. Mais ça pfff, c'est peut-être plus le rôle de l'assistante sociale. Moi, ça m'intéresse pas... » O

Dans les propos de K, la notion de « personne-ressource » ressort également pour des questions concernant la vie quotidienne. Elle met en évidence l'importance du travail pluridisciplinaire au service de la personne handicapée.

« J'ai besoin de personnes-ressources pour plein de choses. Et ma ressource 'écouter les crépitants', c'est pas plus important que la ressource 'mettre les bonnes couches à la bonne personne' quoi ! Donc je suis aussi dans ce partage-là en disant : le travail d'équipe, ça c'est vachement important. » K

2.5.2. Connaître les autres professionnels du handicap

Rencontrer les autres professionnels de santé intervenants auprès des personnes handicapées aiderait les médecins à mieux les connaître et apprécier leur rôle dans la prise en charge. Sont cités principalement des professionnels paramédicaux.

« Ben peut-être plus que les intervenants expliquent, ... dans les handicaps principaux, expliquent leurs fonctions. Enfin je pense aux ergothérapeutes ou... » D

« Ou ça pourrait être aussi que les acteurs régionaux viennent se présenter, sans parler d'une formation, d'une journée d'info MDPH : « Bonjour, vient qui veut ! » et on se présente, on dit qui est qui, ça fait quoi un ergo, ça fait quoi un kiné, ça fait quoi... » G

« **O** : Après, si on peut parler de handicap, s'il y avait des notions d'orthophonie [...] ce serait peut-être intéressant.

Modérateur : Alors comment prescrire correctement l'orthophonie ?

O : Par exemple, oui.

Q : Ou comment ne pas prescrire ! »

2.5.3. Ressources documentaires

Les médecins souhaiteraient accéder à des ressources documentaires afin de mieux orienter leurs patients handicapés.

« Mais... en tout cas pour ma question, c'est 'où aller chercher l'info ?' Est-ce qu'il y a une liste de sites internet plus convaincants ? Est-ce qu'il y a quelqu'un en particulier à qui il faut s'adresser ? Est-ce qu'il y a un numéro, comme disait C. ? ... Voilà, au moins : où aller chercher l'info quand on en a besoin ? » G

« On aurait besoin d'un outil centralisant au moins les conduites à tenir » I

« Des fiches pratiques... » H

2.5.4. Prise en charge médico-sociale - MDPH

Les médecins expriment le besoin de connaître davantage le fonctionnement de la MDPH.

« Et bien déjà, connaître la structure de la MDPH. Pfff, ça a l'air d'être un gros truc ! Je ne sais pas comment ça fonctionne ! (rit) » B

« **B** : Il y a différents services et...

G : Ça change de nom...

C : ...tous les trois ans. (rires) ' Selon la loi de... ' »

« Mais, ils n'ont pas un service communication dans cette structure ? On leur écrit des tonnes et des tonnes ! » F

« Mais d'abord, ils sont combien dans cette grosse boutique ? » B

Ils souhaiteraient avoir un éclaircissement sur les prestations proposées par la MDPH et les aides sociales possibles.

« Le côté administratif nous serait très utile. [...] On aurait besoin d'un outil centralisant au moins les conduites à tenir, enfin... » I

« Oui, et bien justement, là on parlait d'un... d'un recueil de toutes les démarches administratives, pour simplifier la tâche du médecin. » J

« Oui, qu'est-ce qui existe. Parce que je suis sûre que parfois on passe à côté. Enfin moi j'ai tellement l'impression de patauger là-dedans, j'y connais rien hein ! » N

Un médecin aimerait être formé sur l'invalidité.

« Oui, j'étais en train de me dire que j'aurais bien aimé, quand j'ai commencé, avoir eu un cours, par exemple, sur l'invalidité. Sur 'Comment on fait ? Qu'est-ce que l'invalidité ? Définition de l'invalidité. Les différents types d'invalidité' » Q

L'utilité et le devenir des certificats médicaux destinés à la MDPH restent flous.

« O : quels sont les tenants et les aboutissants de reconnaître quelqu'un handicapé ?

Modérateur : Ah ! A quoi ça sert le certificat de MDPH ?

O : Par exemple, ça se résume à ça si on veut, oui oui ! »

« La question : que devient cette montagne de dossiers MDA qu'on envoie de tous les côtés ? (rire général)[...] Non mais, qu'est-ce que ça devient tous ces papiers-là ? Ça doit être phénoménal de voir des armoires... c'est fantastique ! » F

« Tu as déjà eu une réponse d'eux ? Moi j'ai jamais rien eu ! [...] Ils pourraient t'écrire : 'Nous avons bien pris connaissance du certificat du tant. Effectivement, d'après les données machin...' Mais on n'a jamais ! » F

2.5.5. Savoir-être-Communication

Soucieuse d'adopter une communication adaptée « Est-ce qu'on n'est pas agressif quand on va toucher, quand on va examiner, quand on va...? », I est demandeuse de formation sur les techniques de communication non verbale « pour rentrer en contact sans agresser, sans... Donc peut-être des ateliers pratiques, enfin... 'pratiques' entre guillemets, enfin voilà, pour passer par le corporel [...] Mais pas uniquement pour manipuler quelqu'un qui est handicapé physique hein ! » I

Ce point de vue est partagé par M :

«... ce qui m'aurait peut-être aidé, ce serait apprendre certaines..., pas apprendre, mais voir fonctionner les gens qui ont plus l'habitude dans la gestuelle, dans la parole, comment ils vont le faire manger, comment ils vont faire la toilette le matin. C'est plus la gestuelle et l'accompagnement qui m'auraient aidé peut-être. » M

Se former sur le savoir-être et la communication passe, selon G, par une pratique réflexive.

« Je crois que malheureusement, le savoir-être, c'est... enfin, c'est nous, quoi ! Si on a envie d'être empathique avec les patients, de prendre le temps de bien leur parler, qu'on se pose des questions sur la façon de les aborder, sur ce qu'ils peuvent en penser, on fera toujours 'pas mal' en tout cas. Je pense que, tant qu'on a de bonnes intentions dans notre façon de faire, au pire, on aura l'air d'être maladroit mais... mais jamais indélicat. » G

Tandis que les médecins du focus groupe 1 semblent considérer, à l'unanimité, qu'il n'y a pas de savoir-être spécifique avec les personnes handicapées...

« Ben c'est comme pour n'importe quel patient ! Le savoir-être fait toujours partie de la prise en charge. [...] Il faut se comporter comme on est avec les autres. » D

... R considère que la relation médecin-patient handicapé a une dimension particulière qui nécessite un apprentissage spécifique pour dépasser certains obstacles communicationnels et émotionnels.

« c'est que je pense qu'il y a un apprentissage dans la relation médecin-patient qui est quand même spécifique au handicap. Et il faut dépasser l'image physique et communicationnelle qu'on a pour dire : 'j'ai une personne en face de moi, une personne avec un P majuscule, un être humain. Et que, outre qu'il dodeline de la tête ou qu'il... qu'il boîte ou qu'il...voilà, je veux dire, j'ai une personne humaine et je m'adresse à elle... avec les réponses plus ou moins modestes qu'on a en retour.' Et ben on fait avec et puis... et puis voilà ! Et puis bon... on normalise notre consultation... » R

Cette phase d'adaptation semble inévitable mais pourrait être réduite par la formation.

« Peut-être qu'avec l'expérience du savoir des autres, s'il y a un cours libéré, enfin... ou une thèse qui peut être diffusée et tout ça, ça peut raccourcir ce temps d'adaptation ! » O

2.5.6. Approche globale-Dimension bio-psycho-sociale

R serait partisan pour éveiller les étudiants à l'approche globale des patients handicapés dès le deuxième cycle.

« Et pour revenir sur... sur le deuxième cycle, je pense que ça serait intéressant pour les étudiants d'identifier qu'il y a l'organique. Et cette personne-là, organique, ils peuvent peut-être s'en occuper, mais il va leur manquer ces deux autres dimensions, le psycho-social, qui, dans la vie de tous les jours, va leur manquer cruellement. Ça peut leur faire identifier ce concept-là. » R

2.5.7. Prescription de matériel

G aimerait en savoir plus sur la prescription de matériel.

« moi je suis quand même un peu intéressée par le côté matériel. Parce que je trouve que...enfin « matériel » : le fauteuil, le coussin, le ... Un truc comme ça, je ne trouverais pas ça inintéressant de savoir un peu. [...] Est-ce que le matériel... qu'est-ce que je lui mettrais ? Et puis est-ce que c'est moi qui peut le prescrire ou pas ? » G

2.5.8. Questions d'accessibilité

G, qui est encore interne, rajoute que la question de l'accessibilité du cabinet pourrait se poser à l'avenir et ne doit pas être négligée. Une formation à ce sujet ne lui semble pas utile dans l'immédiat.

*« **Modérateur** : Donc tu voudrais une formation sur l'accessibilité.
G : Non, c'est pas une formation. C'est plus que ça fait partie... des questions, a priori, qu'on peut avoir. Un patient qui en fauteuil roulant, encore faut-il qu'il puisse rentrer dans le cabinet avec son fauteuil, quoi ! »*

2.6. QUELS MOYENS POUR SE FORMER ?

2.6.1. Un enseignement théorique ?

Les médecins mettent en avant la difficulté d'organiser un enseignement spécifique sur le handicap pendant la formation initiale, du fait de la diversité des situations de handicap.

« Je pense que c'est, déjà premièrement, très difficile, ça serait très difficile à organiser puisque ça prend des handicaps qui sont aussi divers que variés. Donc structurer ça au niveau des études, je ne vois pas comment ils pourraient y arriver. » J

« (Soupire. Le modérateur rit) Sur un plan théorique, je ne sais pas comment on peut formaliser ça. » P

Les cours théoriques et magistraux leur paraissent inadaptés et rébarbatifs.

« Mais après, la conceptualisation et tout ça, je pense que prrt. [...] Euh... moi je suis persuadé que faire un cours sur le handicap, à part endormir les étudiants, c'est tout ce qu'on va réussir à faire. (Le modérateur rit) Donc théoriser, voilà... ça va être un listing de handicaps, et puis on ne peut pas théoriser la communication avec le handicapé. » R

Une formation interactive, en troisième cycle, basée sur les situations rencontrées en stage serait plus profitable :

« Euh... Ben je vais répondre pour les internes, après je ne sais pas pour quand on est déjà médecin mais je pense qu'on pourrait faire un atelier, pas forcément quelque chose de très long parce que c'est tellement vaste que ça sert à rien de rentrer dans le détail. Il faudrait prendre chacun individuellement. » G

« Pour que la formation soit pas théorique mais plus interactive. » D

« je pense que c'est plutôt pendant l'internat qu'on apprend le plus de choses, notamment dans le SASPAS [...] En fait, il faut qu'on ait un patient auquel on est confronté, voilà ! Moi personnellement, j'ai l'impression de marcher comme ça. » C

2.6.2. Journée handicap ?

L'idée d'une journée de formation consacrée au handicap avec intervention de la MDPH et de différents professionnels du handicap semble être intéressante.

« Ou ça pourrait être aussi que les acteurs régionaux viennent se présenter, sans parler d'une formation, d'une journée d'info MDPH : ' Bonjour, vient qui veut !' et on se présente, on dit qui est qui, ça fait quoi un ergo, ça fait quoi un kiné, ça fait quoi... enfin j'en sais rien. » G

... Ou en faisant une journée de stage en MDPH.

« Non, non, mais aller sur place ! » D

« Oui, par contre en stage, oui ! Aller sur place. » C

2.6.3. Ateliers/séminaires ?

Des ateliers ou séminaires seraient adaptés pour acquérir des compétences communicationnelles verbales et non-verbales tout au long de la carrière du médecin.

« je pense que tous les médecins devraient le faire, des séminaires de communication, de prise de parole et de communication. » O

« Donc peut-être des ateliers pratiques, enfin... 'pratiques' entre guillemets, enfin voilà, pour passer par le corporel, par.... Peut-être aussi se questionner sur, quand on fait quelque chose, quand on rentre en contact, quand on touche, si on n'agresse pas, si voilà... Donc il y a des techniques de gestuelle. Ca reprend aussi de prendre et de manipuler. » I

2.6.4. Stages ?

K pense que l'observation de professionnels du handicap ou de confrères peut enrichir sa propre pratique. Il raconte avoir passé un après-midi au cabinet d'un ami médecin généraliste :

« Et là j'ai appris plein de choses, parce qu'il n'a pas plus d'expérience que moi, il n'a pas plus de durée... mais il avait une manière différente de faire les choses.[...]Donc pour le handicap, j'aimerais bien éventuellement un jour aller travailler avec quelqu'un qui a plus d'expérience que moi, qui fait que ça. » K

Les stages en immersion sont une solution envisageable pour plusieurs participants.

« Par contre, si on veut appréhender le handicap dans un sens plus large, je pense que c'est pas mal d'être immergé pendant quelque temps, et au travers de ces équipes soignantes qui ont une expérience. Je pense que ça peut être intéressant en termes de communication et de... » R

« par rapport à l'SSS, ce qui m'aurait peut-être aidé, ce serait apprendre certaines..., pas apprendre, mais voir fonctionner les gens qui ont plus l'habitude dans la gestuelle, dans la parole, comment ils vont le faire manger, comment ils vont faire la toilette le matin. C'est plus la gestuelle et l'accompagnement qui m'auraient aidé peut-être. » M

...pour désacraliser et dédramatiser le handicap.

« Ce que j'aurais aimé, c'est cette immersion. Effectivement, vivre le handicap, enfin... le contact avec le handicap, au travers de gens compétents, si je me place dans la posture de l'étudiant. C'est ce que j'aurais aimé. Effectivement, ça aurait désacralisé le handicap que je ne connaissais pas, puisque moi, comme O, je n'ai pas de handicapé dans mon entourage. Donc là, ça m'aurait dédramatisé ce... » R

H va plus loin en proposant de se mettre à la place d'une personne handicapée en intégrant une structure.

«...pas en tant que soignant, pas en tant qu'observateur, mais en tant que personne de la structure. C'est-à-dire que, à l'SSS par exemple, être une personne de l'SSS, et participer à une journée comme un patient de l'SSS. Voir ce qu'il se passe ! [...] Voir ce qu'il se passe et voir comment ça fonctionne, parce que je ne sais pas comment fonctionne l'SSS. [...] Et... et ça je pense que ça pourrait être bien de... d'intégrer leur milieu en fait, tout simplement. D'être, entre guillemets, 'à leur place'.[...] C'est des choses qu'on se rend pas compte tant qu'on n'a pas été confronté à ça. Et je pense que des journées, vraiment, de... ouais où on est vraiment dans le système, nous permettrait de mieux comprendre et de mieux appréhender les choses.—Voilà. Et je pense que c'est faisable. On fait des journées de PMI, on peut très bien faire des journées en structures... (rire)» H

L'idée de proposer un stage dès le deuxième cycle apparaît intéressante pour plusieurs médecins. Ce stage éveillerait les étudiants aux notions d'empathie et de prise de charge globale, fondamentales pour leur orientation et leur exercice.

« Moi, tu vois, je verrais bien en deuxième cycle, plutôt que de vaquer à des... enfin, dans des stages pour lesquels...voilà, il y a peu ou pas d'intérêt, pourquoi pas, effectivement, que ces jeunes gens aillent à un moment, dans leur cursus de deuxième cycle, dans une structure où il y a un contact avec le handicap.--- Dans ce cursus-là... » R

« Je pense que... quand tu parlais de stage dans le second cycle (s'adresse à R), je pense que ça pourrait révéler les capacités d'empathie des étudiants. Et pour la suite de leur métier, si on considère que l'empathie est indispensable à la profession de médecin, (rit) ça pourrait peut-être les éclairer sur leur capacité à être plutôt d'une spécialité ou d'une autre, et ce serait pas complètement inutile. Parce que je pense qu'un médecin généraliste qui n'a pas d'empathie..., il doit avoir du mal à....enfin, j'ai du mal à comprendre qu'on puisse l'être, quoi ! Mais c'est perso » O

R reste cependant sceptique sur la mise en place d'un stage pendant le deuxième cycle, craignant un manque d'intérêt des étudiants pour le handicap.

« Ah non, je pense que ça leur ferait peur, comme on l'a dit, nous. Je veux dire, si moi, en deuxième cycle, on m'avait dit : 'Tu vas...' ... ça serait vraiment par défaut et en reculant, parce qu'effectivement, le handicap, déjà on n'est pas aguerri dans le savoir médical, on débute juste dans la connaissance des pathologies, alors a fortiori, quand la communication n'est pas là..., je pense que ça ne serait pas une revendication estudiantine majeure, hein ! (O et R rient) » R

Sa durée et son contenu sont également débattus. En effet, du temps a été nécessaire pour faire tomber certaines barrières dans la relation aux patients handicapés.

« *Mais il n'y aurait pas besoin de rester trois mois, hein !* » R

« *Quinze jours c'est 'Montre-nous des handicapés.'* » Q

« *Parce qu'il faut vraiment...enfin, sur ces dix ans, moi j'ai eu l'impression d'être adopté qu'au bout de 2-3 ans. C'est-à-dire que... (je ris à l'idée de proposer un stage de 2-3ans en institut pour personnes handicapées) Non non mais le moment où ils me reconnaissent et que je pouvais être inclus, admis et rentrer en communication, il a fallu un certain temps quoi ! Peut-être que je me débrouillais très mal et que bon... voilà. Mais quinze jours, là je pense que ça serait difficile de..., à part effectivement 'Montrez-nous'. Mais eux-mêmes mettre les mains dans le cambouis,... Enfin bon... je ne sais pas.* » R

Malgré une expérience enrichissante lors d'un stage imposé en psychiatrie, P pense que l'initiative de se former au handicap doit être laissée à la libre appréciation des étudiants, selon leurs affinités.

« *Moi je pense qu'il n'y a rien qui remplacera le... ce dont on parlait tout à l'heure, l'immersion. Après, qu'elle soit obligatoire, je suis pas certain que ce soit... nécessaire ni intéressant.* » P

DISCUSSION

1- VALIDITE INTERNE

1.1. FORCES DE L'ETUDE

1.1.1. Originalité de l'étude

Les recherches bibliographiques n'ont pas permis de trouver d'autres études répondant spécifiquement à la question de la formation des médecins généralistes au handicap avec une approche qualitative. Une seule thèse a été soutenue en 2016 sur les « Manques et difficultés du médecin généraliste dans la prise en charge du polyhandicap » (38). Le chercheur a réalisé des entretiens semi dirigés de médecins généralistes intervenant en établissement auprès de polyhandicapés à temps plein ou temps partiel. Notre étude ne s'est volontairement pas limitée à une forme de handicap ni aux médecins généralistes habitués à prendre en charge les personnes handicapées, ce qui nous paraissait plus représentatif de la population de médecins généralistes.

L'originalité de notre étude se situe également dans la méthode d'investigation. En effet, considérant l'ensemble des travaux de thèses qualitatives, les focus groupes sont assez peu utilisés par rapport aux entretiens individuels. Dans notre étude, nous avons constaté la richesse générée par les entretiens de groupe, probablement expliquée par la possibilité d'une écoute mutuelle, de temps de réflexion personnelle, et d'une interaction entre les participants allant parfois jusqu'au débat.

Le savoir-faire du modérateur dans l'animation des focus groupes par la maîtrise des techniques de relance et de reformulation augmente la qualité du recueil de données.

La méthode a ainsi permis d'explorer largement le champ du handicap et d'ouvrir la réflexion vers d'autres sujets comme les questions éthiques.

1.1.2. Echantillonnage

S'appuyer sur des groupes de pairs déjà existants pour organiser les focus groupes a favorisé un climat de confiance dans le partage d'expérience.

L'échantillonnage mélangeant des médecins installés de tous âges, de jeunes médecins remplaçants et des internes a permis un échange intergénérationnel constructif mettant en lumière l'expérience de chacun ainsi que l'évolution de la formation des médecins généralistes au fil des années.

1.1.3. Triangulation des données

La triangulation des données a été réalisée par un autre spécialiste en médecine générale, effectuant son travail de thèse selon une méthode qualitative. Le double codage a permis de mettre en évidence d'autres thèmes qui n'étaient pas apparus lors de notre première analyse et de croiser les interprétations du verbatim, diminuant ainsi les biais d'interprétation inhérents à la recherche qualitative.

1.2. LIMITES DE L'ETUDE

1.2.1. Question de recherche

Le récit d'expérience sur la prise en charge des personnes handicapées, bien qu'indispensable à l'entame des focus groupes, a ouvert l'échange sur de nombreuses problématiques plus larges.

Les données obtenues dépassent le champ de la question de recherche initiale. Par conséquent, il a été nécessaire au chercheur d'élaguer les résultats obtenus pour se recentrer sur la problématique initiale, phénomène souvent observé en recherche qualitative.

1.2.2. Biais de recrutement

Pour faciliter l'organisation des focus groupes, nous avons recruté des médecins exerçant dans le même bassin de population en s'appuyant parfois sur la base de groupes de pairs déjà constitués ou de cabinets de groupe accueillant des internes. Le fait que les médecins se connaissent parfois entre eux et que certains internes soient en présence de leur maître de stage a pu aussi influencer sur leur discours.

Une grande partie des médecins interrogés étaient MSU ce qui peut sous-entendre un intérêt accru pour la formation médicale. Mais cela n'a pas pu créer un biais de recrutement étant donné que le mail d'invitation n'évoquait pas la formation comme thème. En revanche, il était

annoncé que le sujet serait celui du handicap ce qui a pu dissuader certains médecins de participer pour diverses raisons.

Le choix de dates en commun étant assez limité, certains médecins intéressés n'ont pas pu se rendre disponibles.

1.2.3. Limites d'investigation

Etre attentif à l'intervention de chacun pendant le focus groupe n'est pas chose aisée. Il a pu arriver que le modérateur n'ait pas entendu ou relevé une idée émise ou que certains sujets n'aient pas été approfondis de manière optimale. Le temps disponible en soirée a aussi été un facteur limitant non négligeable. Tous les cas cliniques relatifs au handicap que voulaient évoquer les participants n'ont pu être exposés faute de temps.

Par manque d'expérience, l'observatrice a eu des difficultés pour noter toutes les réactions non verbales des participants. Cet obstacle aurait pu être surmonté par un enregistrement vidéo.

Au cours des entretiens, le modérateur et l'observatrice ont pu exprimer des réactions spontanées verbales ou non-verbales. Celles-ci sont néanmoins restées anecdotiques.

Enfin, l'appartenance au CUMG du modérateur, parfois connue des participants, a pu freiner la critique de l'enseignement dispensé à la faculté de médecine.

1.2.4. Biais d'interprétation

L'analyse des données fait toujours intervenir la subjectivité du chercheur en recherche qualitative. Des biais d'interprétation ne peuvent être évités.

2- VALIDITE EXTERNE

2.1. REGARD SUR LE HANDICAP

Les médecins interrogés ont une vision diversifiée du handicap dans leur patientèle. Il n'en demeure pas moins que leur définition du handicap reste confuse, la distinction entre handicap et maladie restant floue pour certains praticiens.

La définition de F est peut-être celle qui se rapproche le plus du modèle de Wood puisqu'il identifie une logique de déficience d'organe entraînant un trouble fonctionnel et un handicap. O précise qu'un handicap ne se définit qu'en rapport avec une situation. « *Ça peut être un handicap dans un métier et pas du tout dans un autre, hein !* » O. Par cet exemple, il considère la personne handicapée dans son environnement, rejoignant ainsi la définition du handicap proposée dans la loi du 11 février 2005 (2).

H remarque le lien entre les domaines du handicap et de la gériatrie, désignant les personnes âgées en déclin cognitif, physique et sensoriel comme des personnes en situation de handicap. Le handicap apparaît donc comme une notion large et transversale qui implique les compétences issues de toutes les spécialités médicales.

On pourrait se demander si la manière de désigner les personnes handicapées comme « les handicapés » n'est pas un des reflets de cette confusion entre maladie et handicap. Ce raccourci langagier souvent utilisé prend le risque involontaire d'une stigmatisation des personnes handicapées. Les notions de normalité et d'anormalité interrogent également les participants de notre étude. Dans tous les cas, on ne peut pas conclure que le vocabulaire utilisé par les médecins soit corrélé au niveau d'empathie et d'humanité qu'ils investissent dans la relation.

2.2. ACQUISITION DES COMPETENCES

2.2.1. Formation théorique

Les médecins de notre étude gardent peu de souvenirs de l'enseignement théorique sur le handicap qu'ils ont reçu en deuxième cycle. Les médecins plus âgés n'ont souvent reçu aucun cours spécifique sur ce sujet alors que les plus jeunes ont bénéficié de cours magistraux et/ou d'enseignement dirigés à partir de cas cliniques en rapport avec le handicap.

Le fait que les cours n'aient pas été très profitables à leur exercice actuel s'explique, selon eux, par plusieurs raisons. D'abord, par le délai existant entre ces cours théoriques et la mise en pratique effective des connaissances apprises. Ils estiment ensuite que certains éléments enseignés, comme les échelles d'évaluation des fonctions, déficience et dépendance, sont peu adaptés et donc peu réutilisés en pratique. Enfin, ils citent des notions ayant manqué d'approfondissement.

Les formations médicales continues sont assez peu évoquées comme utiles à la prise en charge des personnes handicapées, hormis des formations spécifiques sur les pathologies ou sur des techniques de communication.

Les médecins de notre étude sont amenés à réaliser des recherches ciblées lorsqu'ils s'estiment peu compétents devant une situation ou une question précise en consultation, afin d'apporter des réponses au patient.

Dans l'étude Aulagnier et al. (5) réalisée sur un panel de 600 médecins généralistes de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur en 2002, seuls 17 % des médecins ont déclaré avoir participé à des formations sur le handicap, dont 67% étaient réalisées dans le cadre de formation médicale continue, 19% en formation universitaire et 12% en formation post-universitaire diplômante. Ces médecins faisaient le plus souvent partie de réseaux de soins ou travaillaient en structures accueillant des personnes handicapées. Etre formé ne semble pas être un gage de compétences car cette même étude montre aussi que les médecins formés ne connaissaient pas mieux les dispositifs de prise en charge sociale que les médecins non formés, d'où l'importance d'une formation adaptée.

Le taux de formation au handicap a été réévalué en 2012 dans l'étude de H. Coquard (6), sur un panel de 172 médecins généralistes du Doubs : 27,91 % des médecins ont déclaré avoir participé à des formations sur le handicap, dont 12.5% en formation universitaire et 75% en formation médicale continue. Il est à noter qu'entre temps, le programme du deuxième cycle a changé, introduisant en 2004 le Module Handicap-Incapacité-Dépendance.

On constate donc une augmentation du taux de formation qui paraît encore assez faible compte-tenu des politiques mises en place à travers l'article 4 de la loi de 2005 (2).

2.2.2. Expérience et réflexivité

L'expérience apparaît, finalement, comme le moyen d'apprentissage principal dans le domaine du handicap. C'est au travers d'une pratique réflexive au contact des personnes handicapées que les médecins de notre étude ont pu acquérir des compétences au fil des années.

L'expérience s'est forgée d'abord dans l'observation des médecins seniors en stage de deuxième et troisième cycles, puis par la mise en situation au cours de l'internat, à la fois par des stages hospitaliers mais aussi lors des stages ambulatoires supervisés de médecine générale.

Dans l'étude Coquard (6), presque 64% des médecins considéraient que l'expérience était leur principale source de formation dans le domaine du handicap. Les plus jeunes médecins éprouvaient davantage de difficultés, ce qui pourrait s'expliquer par leur manque d'expérience. Ils étaient moins à l'aise face au handicap physique que leurs aînés, exprimaient plus souvent un manque d'information sur les recours possibles et se sentaient moins informés sur les aides humaines.

Les échanges entre professionnels médicaux et paramédicaux, par des rencontres au sein des structures d'accueil ou des MSP, en réunions pluridisciplinaires ou à travers les correspondances par courrier, sont sources d'enrichissement pour les médecins généralistes de notre étude.

2.2.3. Le patient formateur

A plusieurs reprises, les médecins ont mis en évidence que les patients leur apportaient un savoir qu'ils n'avaient pas auparavant, notamment au sujet des aides matérielles, des actes

techniques, de la prescription de rééducation ou du réseau associatif existant. Un des médecins, si son patient handicapé est dans une impasse, n'hésite pas à contacter un autre patient ayant déjà affronté ce même problème, dans l'espoir qu'il puisse partager ses solutions.

Ces connaissances, issues du vécu de la maladie chronique et accumulées au fil du temps par le patient, se regroupent sous le nom de savoir expérientiel du patient-expert (39). En partageant ce savoir avec son médecin généraliste, le patient prend alors une place de formateur enseignant (40).

2.2.4. Handicap dans la sphère privée

Enfin, vivre le handicap dans la sphère privée constitue également un moyen de formation.

Bien que la position du médecin dans sa famille diffère de celle du professionnel de santé, on peut considérer qu'être confronté soi-même au handicap ou vivre avec des personnes handicapées contribue de manière évidente à la construction d'une perception du handicap. Le regard sur les personnes handicapées peut s'en trouver changé et certaines appréhensions tomber.

Or, près de la moitié des médecins ont un proche handicapé dans leur entourage et 6 % sont porteurs de handicap d'après l'enquête effectuée en 2002 (5). L'expérience personnelle du médecin avec le handicap (personnes handicapées dans l'entourage, handicap ou déficience du médecin lui-même) est associée à une moindre fréquence du sentiment de malaise dans la prise en charge des personnes handicapées. Dans l'étude de 2012 (6), les médecins ayant au moins une personne handicapée dans leur entourage étaient significativement plus à l'aise avec les patients handicapés physiques. Aucune différence n'a été observée concernant la prise en charge des personnes handicapées mentales.

Cette expérience personnelle du handicap est un facteur sur lequel on ne peut agir et qui n'est malheureusement souhaitable pour personne. Il est, cependant, à prendre en compte dans le vécu de la relation soignant-soigné. Si être sensibilisé au handicap dans sa vie personnelle peut être une force, il est préférable de rester attentif à ce que cela ne devienne pas un handicap, si l'on peut dire, dans la pratique médicale. L'analyse de la pratique est un bon moyen pour identifier les risques de projections qui pourraient être dommageables à la fois pour le médecin mais aussi pour son patient, afin de garder l'empathie au cœur de la relation.

2.3. SENTIMENT D'INCOMPETENCE ET FORMATION :

Malgré ces acquisitions, un sentiment d'incompétence émerge du discours des médecins interrogés. C'est principalement le manque de connaissances sur le handicap qui provoque en eux ce sentiment. Ils énumèrent en particulier des lacunes de savoir en ce qui concerne les pathologies rares provoquant un handicap, les pathologies associées, les troubles du spectre autistique, la prescription de matériel et la prise en charge sociale et administrative.

Plusieurs autres travaux font ce même constat :

Une étude sur 111 médecins généralistes d'une zone urbaine a révélé que 38% des médecins pensent ne pas être suffisamment formés et capables d'apporter une prise en charge globale de qualité aux patients handicapés (41).

Dans le Doubs en 2012 (6), seuls 22,67% des médecins étaient en mesure de conseiller leurs patients handicapés aussi bien qu'ils le souhaitaient. Etre membre d'un réseau de soins sur le handicap ou s'estimer informé des prestations délivrées par la MDPH était un atout. Par contre, avoir participé à une formation sur le handicap ou avoir connaissance des nouvelles dispositions mises en place par la loi du 11 février 2005 ne permettait pas aux médecins d'être de meilleur conseil.

L'enquête réalisée auprès de jeunes médecins généralistes bretons en 2012 (7) montre des connaissances insuffisantes sur des sujets en lien avec le handicap, comme les prestations de la MDPH ou les mesures de protection juridique.

Les troubles envahissants du développement (TED) et leur prise en charge sont très mal connus des médecins comme le confirment deux études de 2014 (42,43), tout comme le polyhandicap (38), ou la surdité (44).

Dans l'étude Aulagnier et al. (5), le manque de formation constituait un obstacle à la prise en charge des personnes handicapées pour 38.7% des médecins interrogés. Ces chiffres augmentaient à 49.42% en 2012 (6).

Se sentir incompétent peut participer à un sentiment de malaise dans la prise en charge des personnes handicapées. Ce sentiment semble plus fréquent parmi les médecins généralistes qui n'ont jamais suivi de formation sur le handicap ou qui ne sont pas membres d'un réseau de soins (5).

Pour l'UNAPEI, « le manque de formation des professionnels génère des craintes, des difficultés de communication et peut entraîner des questionnements éthiques inappropriés (« est-ce que cela vaut la peine ? ») » (20). Le malaise est ressenti par les professionnels de santé mais aussi par les personnes handicapées et leurs aidants qui préfèrent parfois refuser certains soins, par peur qu'ils ne soient inadaptés, entraînant des éléments de maltraitance (19).

2.4. COMPETENCES MISES EN JEU

2.4.1. Coordination des soins, suivi :

Assurer le suivi des personnes handicapées :

Suivre des personnes handicapées ne paraît pas si évident que cela aux médecins de notre étude qui déplorent le fait de perdre de vue certaines d'entre eux. Ne les voir que rarement en consultation est un obstacle pour une continuité dans l'accompagnement du patient et la construction d'une relation soignant-soigné. L'accueil en structure ou le suivi par de nombreux spécialistes expliquent probablement des consultations un peu moins fréquentes chez le médecin traitant qui continue tout de même à réceptionner les comptes-rendus des spécialistes. Il arrive qu'on le sollicite de nouveau, notamment pour prendre en charge certains patients en soins palliatifs à domicile. Cette discontinuité dans la prise en charge demande au médecin une capacité d'adaptation, tant au niveau de l'effort de mise à jour du dossier que sa possibilité de faire des visites à domicile.

Pascal Jacob, dans son rapport ministériel (19), propose de programmer des consultations annuelles de prévention.

Il propose également la création de la fonction de « Référent de Parcours de Santé » : il s'agirait de confier à un professionnel qualifié la mission de coordonner les soins, libérant ainsi les aidants familiaux de cette place de « chef d'orchestre » qu'ils occupent souvent, bon gré mal gré. Ce pourrait être un médecin mais aussi un professionnel paramédical comme le kinésithérapeute qui suit le patient ou un professionnel des structures éducatives. En l'ouvrant à d'autres métiers, il remet en question ce rôle de coordonnateur de soins que l'on confie classiquement au médecin généraliste et qu'il a manifestement du mal à assumer dans certains cas, du fait d'un suivi en pointillés.

La coordination des soins peut également être améliorée par l'utilisation d'un carnet de santé informatisé (19) qui rassemblerait les données médicales et paramédicales du patient, et toute autre information sur sa situation et ses conditions de vie, pour une meilleure circulation des informations entre professionnels de santé. Ce carnet de santé serait accessible à la personne elle-même et à ses aidants, ce qui peut être utile en cas de perte d'autonomie. Rendre accessible au médecin traitant ces informations concernant la santé du patient handicapé

permettra d'améliorer son suivi, de diminuer le risque de iatrogénie et d'effectuer des économies de santé non négligeables en évitant des examens inutiles ou redondants.

Cet outil existe déjà en Région Auvergne-Rhône Alpes sous le nom de Compilio (45), expérimenté depuis 2011 au sein des Hospices Civils de Lyon. Il est déployé plus largement au niveau régional depuis juin 2016, avec le soutien de l'ARS et en lien avec le SISRA (Système d'Information Santé Rhône-Alpes) qu'utilisent déjà bon nombre de professionnels hospitaliers et libéraux. Son usage est destiné aux personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies chroniques. A noter que cet outil permet de remplir le dossier et le certificat médical destiné à la MDPH, et donc d'en garder une copie numérisée. Informer les médecins généralistes de son existence serait intéressant.

Connaissance des professionnels du handicap :

Notre étude a révélé que le travail en équipe et la concertation pluridisciplinaire participent à la formation des médecins. Ces derniers expriment le besoin de rencontrer les autres professionnels du handicap afin de mieux interagir avec eux, en particulier les professionnels paramédicaux comme les ergothérapeutes et les kinésithérapeutes.

Ce souhait était exprimé par 35% des médecins interrogés en 2002 (5), la moitié du panel étant confronté au manque de coordination avec les autres intervenants.

Le lien avec les équipes de MPR pourrait également être renforcé. En effet, une étude lyonnaise réalisée en 2015 montre que 68% des médecins généralistes n'ont pas de médecin MPR dans leur réseau pour le suivi des patients ayant une atteinte médullaire (46).

La prescription et l'indication des soins paramédicaux est un aspect qui intéresse les praticiens, et particulièrement en ce qui concerne l'orthophonie.

A ce sujet, une étude réalisée par une orthophoniste en 2012 (47) confirme ce manque de connaissances des médecins généralistes concernant l'orthophonie faisant émerger chez eux un sentiment d'illégitimité face à l'acte prescriptif et remettant en cause leur rôle de coordinateur de soin. Cette méconnaissance est à l'origine d'une certaine passivité dans la prescription, assimilant parfois cette tâche à un acte administratif et rattachant le métier d'orthophoniste à une dimension pédagogique.

Organiser une journée d'échanges avec les professionnels du handicap constitue une initiative intéressante pour tisser des liens entre les mondes médicaux, paramédicaux et médico-

sociaux. Cette journée pourrait s'inscrire dans la formation en troisième cycle de médecine générale par le biais d'un symposium proposé aux étudiants, ou en formation continue.

Connaissance des réseaux :

Dans le discours des médecins, nous identifions un manque clair de connaissance des réseaux du handicap, qui les rend souvent impuissants face à des situations d'impasse. Les médecins moins expérimentés ressentent davantage cette ignorance des réseaux, ce qui peut s'expliquer par manque d'expérience et par le fait qu'ils n'exercent pas encore dans un lieu fixe. Cependant, la tâche n'est pas toujours aisée pour les médecins plus âgés qui se retrouvent souvent confrontés à des situations inédites, ce qui les oblige à chercher sans cesse de nouveaux réseaux pour leurs patients.

S'ajoutent à cela le faible nombre de structures d'accueil et leur capacité limitée, mettant en échec les efforts entrepris par la famille et le médecin pour trouver une place en établissement adapté.

Mieux connaître les réseaux de soins du handicap est l'un des souhaits principaux des médecins de notre étude. Ils évoquent l'idée d'un document synthétique, type annuaire recensant les spécialistes, les structures d'accueil, les associations et toutes les personnes ressources, au moins pour les handicaps principaux (et pour tous les handicaps si possible). Cette initiative a déjà été évoquée lors d'une audition publique menée en 2008 par la Haute Autorité de Santé (HAS) (48).

L'idée d'une hotline téléphonique centralisant les demandes de renseignements est aussi ressortie. Les médecins souhaitent pouvoir contacter facilement les référents régionaux pour une pathologie donnée, avoir un avis spécialisé rapide et obtenir des réponses nécessaires à l'orientation des patients. Un des médecins évoque le terme d'«handicapologue » qui serait ce spécialiste joignable à tout moment au sujet du handicap.

Pascal Jacob propose le développement de réseaux d'astreintes nommés « Réseau intégration handicap » qui seraient déjà expérimentés dans certains départements (19). Ces réseaux permettraient aux personnes handicapées elles-mêmes, à leurs familles et aux professionnels de santé d'accéder, au moyen d'un numéro vert régional accessible 24h/24h, à une ressource

experte concernant les questions de santé. Il est difficile d'apprécier l'étendue actuelle de ces réseaux en Rhône Alpes.

On peut également se poser la question de la place de la MDPH dans la construction de ces réseaux d'astreinte puisque les professionnels médico-sociaux de la MDPH par leur mission d'orientation des personnes handicapées, sur le plan scolaire, professionnel ou de l'hébergement, ont développé une expertise des réseaux existants.

2.4.2. Approche globale-complexité

L'une des compétences du médecin généraliste est l'approche globale qui se définit comme « la capacité à mettre en œuvre une démarche décisionnelle centrée patient selon un modèle global de santé (EBM, Engels, etc.) quel que soit le type de recours de soins dans l'exercice de la médecine générale » (34). Par l'approche globale, le médecin prend en compte la complexité du patient, intégrant les données bio-psycho-sociales et culturelles afin de prendre une décision adaptée à la situation et partagée par le patient (décision centrée patient).

Notre étude montre que cette compétence est particulièrement mise en jeu dans le champ du handicap puisque les personnes handicapées souffrent souvent de pathologies chroniques et complexes, à risque de complications. La gestion de la polypathologie, les obstacles communicationnels, les difficultés de suivi et de coordination et la lourdeur administrative rendent les consultations plus complexes et chronophages.

Pour les personnes lourdement handicapées et ayant perdu leur autonomie, les informations bio-psycho-sociales sont souvent apportées par les aidants et soignants qui tiennent alors un rôle primordial de cothérapeutes. On peut alors imaginer que l'absence d'aidant ne facilite pas la tâche du médecin.

Les praticiens adoptent des positions variables face à leurs patients : tantôt pour soigner, tantôt pour écouter, soutenir et accompagner, tantôt pour expliquer, éduquer ou faire de la prévention. De plus, les questions éthiques sous-tendues par certaines décisions

thérapeutiques ou d'orientation sont des éléments supplémentaires de complexité, surtout quand le consentement de la personne ne peut être obtenu.

La prescription d'aides techniques est une habileté non maîtrisée par certains médecins de notre étude, et pour laquelle ils aimeraient être formés. En effet, seulement 24% des médecins interrogés dans le Doubs en 2012 (6) se sentaient informés sur les dispositifs d'aide technique (appareillages, prothèses,...).

La prise en charge sociale est également décrite comme complexe notamment parce que les médecins ne connaissent pas bien les prestations sociales dont peuvent bénéficier les personnes handicapées. Cela semble être une constante depuis plusieurs années puisque les études de 2002 et 2012 décrivent le manque d'information sur les recours et les aides disponibles pour les personnes handicapées comme l'obstacle le plus fréquemment déclaré (63% des médecins généralistes interrogés) (5,6) . Seuls 53% des médecins s'estimaient informés des prestations délivrées par la MDPH. Les médecins ayant suivi une formation sur le handicap et ceux ayant connaissance des nouvelles dispositions mises en place par la loi du 11 février 2005 étaient mieux informés des prestations délivrées par la MDPH (6). Cependant, dans l'étude bretonne de 2012 (7), seuls 33 % des médecins avaient connaissance des dispositions mises en place par la loi du 11 février 2005.

La perception de la MDPH et de ses missions reste assez vague. Les médecins que nous avons interrogés ont l'image assez floue d'une institution souvent difficile à contacter pour obtenir des renseignements médicaux, et de laquelle ils regrettent de ne pas avoir de retour suite aux certificats médicaux établis. Cette perception peut s'expliquer par le fait que les interventions de la MDPH dans la formation des médecins restent rares voire inexistantes. Si toutefois les stages dans cette structure sont possibles, les étudiants en médecine semblent peu nombreux à s'y aventurer. La MDPH reste pourtant la plaque tournante du handicap, et constitue depuis 2005 le guichet unique centralisant toutes les démarches médico-sociales liées au handicap. Il est regrettable, mais pas immuable, qu'un tel fossé existe encore entre les médecins généralistes et la MDPH.

Etant donné que l'évaluation du handicap et du besoin de compensation se fait majoritairement sur dossiers par les équipes pluridisciplinaires de la MDPH, et qu'il a de lourdes implications sociales pour le patient, il est essentiel que le certificat médical établi par

le médecin soit le plus informatif possible. Les médecins de notre étude ont exprimé un certain découragement lorsqu'ils voyaient arriver un patient avec un tel certificat. Ce sentiment semble être lié au fait qu'ils ne savent pas comment le remplir, que le diagnostic reste vague voire indéterminé, qu'ils leur manquent parfois des éléments tels que les comptes-rendus de bilans paramédicaux (orthophoniste, psychologue,..) pour le renseigner précisément. La désinformation des patients sur les prestations espérées conduisent ces derniers à constituer des dossiers et demander des certificats inutilement. Certains patients demandent d'ailleurs aux médecins de majorer la déclaration du handicap afin d'obtenir, de manière abusive, des compensations. Cela irrite certains médecins qui aimeraient un meilleur conseil préalable aux patients.

Tout cela n'est qu'amplifié par la complexité du vocabulaire médico-social du handicap constitué d'une multitude de sigles qui changent régulièrement et que les médecins interrogés peinent à décoder.

Propositions :

Les stages en MDPH devraient être davantage encouragés au cours du troisième cycle de médecine générale, particulièrement pendant le SASPAS qui offre la possibilité d'effectuer des journées ou demi-journées de stage libre, organisées par l'étudiant lui-même selon ses affinités et ses besoins de formation. Ils permettraient aux étudiants de rencontrer le personnel médico-social de cette structure au sein des différentes commissions, de mieux comprendre son fonctionnement, de savoir comment sont traitées les demandes, quelles sont les prestations et les aides possibles et d'apprendre à établir de manière optimale un certificat médical MDPH.

Une alternative serait d'organiser une journée d'information pour les internes de médecine générale où le personnel de la MDPH viendrait se présenter et délivrer des informations utiles à la pratique. Un temps d'échange où les étudiants poseraient leurs questions serait probablement riche d'enseignement.

Il existe bien un guide pour remplir le certificat MDPH (49) conçu plutôt pour les patients atteints de VIH ou d'hépatite C. Une étude de type recherche-action a été effectuée en 2011 à

Saint Etienne (50) dans le but de proposer un référentiel de pratique sur l'instruction du certificat MDPH. Ce document peut constituer une base d'enseignement.

Dans l'étude Closon (51), il est proposé d'assurer un retour des notifications de la MDPH aux médecins qui le souhaitent (en cochant une case sur le certificat par exemple).

Editer un glossaire du handicap intégrant le nom des structures locales lèverait, au moins en partie, les incompréhensions liées au vocabulaire. Y redéfinir les termes spécifiques au handicap, comme « déficience », « activité », « participation », « handicap », pourrait faciliter l'évaluation du handicap par les médecins généralistes qui ne sont pas familiers de ces termes (50).

La prescription des aides techniques pourraient être enseignée par les médecins de MPR et par les paramédicaux (kinésithérapeutes et ergothérapeutes).

2.4.3. Approche centrée patient-Communication

La relation de soin avec les personnes handicapées met en jeu les compétences de communication et d'approche centrée patient.

Notre étude montre qu'il existe des obstacles à la communication avec les personnes handicapées quand l'expression verbale est impossible ou l'élocution perturbée. Les déficits cognitifs, mentaux ou sensoriels peuvent altérer la compréhension du patient. Dans ces conditions, la relation entre le médecin et le patient handicapé s'appuie davantage sur des éléments non-verbaux que les médecins tentent d'interpréter, parfois grâce à l'aidant, pour essayer de percevoir de leur patient une réaction, une émotion, l'expression d'une douleur,... L'interrogatoire, l'examen physique et l'explication des modalités de traitement peuvent se trouver limités par les obstacles communicationnels.

Lors de l'enquête de 2002, 2 médecins sur 10 ont déclaré être confrontés à des difficultés de communication avec les patients handicapés (5).

Cela provoque chez certains praticiens un sentiment de malaise et d'appréhension constituant une barrière à l'alliance thérapeutique nécessaire à la prise en charge et à la décision médicale partagée. La relation peut au contraire être source de plaisir et d'enrichissement personnel.

Un temps d'adaptation semble être inévitable pour établir une relation de confiance. Comme pour toute relation, celle-ci peut évoluer dans le temps. La dimension empathique de la relation semble s'imposer d'autant plus que les situations traversées par les patients paraissent difficiles pour le médecin.

Les praticiens trouvent quelquefois les moyens d'adapter leur communication verbale ou non-verbale : utiliser un support écrit, moduler l'intensité et le ton de la voix, utiliser un vocabulaire adapté au risque parfois d'infantiliser le patient,... Une importance est donnée au fait de s'adresser directement à la personne handicapée. Le regard sur celle-ci se veut humain, ne niant pas le handicap mais l'intégrant dans une relation centrée patient, grâce à la contribution de l'aidant qui occupe pleinement une place de cothérapeute. D'autres études, quand les parents sont les aidants principaux, évoquent la notion de parents-partenaires, les intégrant ainsi au cœur de la démarche de soins, tant pour prendre des décisions, en l'absence du consentement de la personne elle-même, que dans un rôle d'interprète (52). Le schéma classique du colloque singulier est d'ailleurs modifié par la présence de cette tierce personne qui est à la fois un atout mais qui peut aussi entraver le secret médical.

Les avis des médecins sont partagés sur le fait qu'un savoir-être spécifique existe ou non avec les personnes handicapées. Le comportement doit être le même qu'avec un autre patient selon certains, tandis que d'autres identifient des barrières émotionnelles à dépasser par une adaptation du savoir-être, afin d'établir une alliance thérapeutique.

En revanche, maîtriser les techniques de communication non-verbale n'est pas instinctif pour tous les médecins. Certains expriment un besoin de formation pour acquérir ces habiletés, principalement sur l'approche du patient, le toucher, mais aussi les techniques de transferts.

La communication avec les personnes polyhandicapées mobilisent particulièrement toutes ces habiletés et ce savoir-être comme le souligne une étude réalisée en 2016 (38). Celle-ci insiste sur une humilité indispensable dans l'exercice du médecin, sans pour autant abandonner l'ambition nécessaire pour assurer une prise en charge de qualité.

Propositions :

Les médecins de notre étude envisagent cette formation au savoir-être par des ateliers interactifs. Proposer un stage en immersion dans des structures accueillant des personnes handicapées leur paraît également une solution intéressante. En effet, s'appuyant sur le constat que l'expérience est l'un des premiers moyens de formation, par l'observation et la mise en pratique, certains médecins souhaiteraient intégrer ces structures pour réduire le temps d'adaptation inhérent à la confrontation avec le handicap.

Quels objectifs ?

Observer le travail des professionnels du handicap aiderait à dédramatiser la relation, à mieux comprendre le mode de communication des personnes handicapées. Comprendre le fonctionnement de la structure, échanger avec les professionnels et les familles pourraient également faire partie des objectifs.

Un médecin soulève l'importance que ce stage ne soit pas purement observationnel, au risque qu'il ne devienne une démonstration des professionnels qualifiés. Selon lui, l'apprentissage se fait par une mise en situation, « *en mettant les mains dans le cambouis* » R. A partir de ces quelques suggestions, la place de l'étudiant reste encore à préciser : aura-t-il un rôle d'observateur, de soignant, de stagiaire évoluant avec le médecin de la structure ? On peut également imaginer qu'il prenne successivement ces différents rôles au cours du stage.

L'idée de se mettre à la place d'une personne handicapée, évoquée par H, reste difficilement envisageable, si ce n'est en simulant une situation de handicap physique afin d'appréhender les difficultés qu'elle suscite.

Quand proposer un stage en immersion ?

Le moment opportun pour proposer ce stage au cours des études de médecine est un élément discuté dans notre étude. Un stage en deuxième cycle peut éveiller à l'approche globale et à la dimension empathique de la relation centrée patient, indispensables à la profession de médecin, permettant ainsi d'aider les étudiants à discerner leur orientation. C'est ce que

préconise le rapport Jacob, dès la deuxième année de médecine (19) (ANNEXE 1). Mais cette idée se heurte au risque d'appréhension et de désintérêt des étudiants pour le handicap, au profit des disciplines médicales plus techniques, parfois considérées comme plus « nobles ».

Proposer un stage en troisième cycle, par exemple dans le cadre du SASPAS, est une option qui a également du sens puisqu'il s'inscrira dans une dynamique de formation réflexive et professionnalisante des internes en médecine générale.

Durée ?

Les médecins interrogés se questionnent sur la durée d'un tel stage. R fait le constat qu'un laps de temps de 2 à 3 ans lui a été nécessaire pour se sentir intégré à une structure de personnes handicapées.

Pour Pascal Jacob, un stage d'une quinzaine de jours (minimum) suffit à acquérir une bonne connaissance des réalités du handicap (19). Les médecins de notre étude craignent que cette durée limite le stage à une simple démonstration du handicap. Cette hypothèse n'est pas si sûre, à condition que l'étudiant s'investisse rapidement en pratique, le but n'étant pas de former des spécialistes du handicap.

La réflexion sur la durée du stage doit intégrer les objectifs pédagogiques pré-établis, le cadre du stage (2^{ème} ou 3^{ème} cycle), la capacité des structures à l'accueil des étudiants et si possible le choix de l'étudiant (plus de souplesse dans le cadre du SASPAS).

Dans quelles structures ?

La relation avec les personnes polyhandicapées et autistes semble particulièrement poser question sur le savoir-être dans notre étude. Celle-ci ne prétend pas être totalement représentative des opinions des médecins généralistes. C'est pourquoi, restreindre le choix des structures à ces deux domaines du handicap ne semble pas judicieux. On peut imaginer proposer aux étudiants une liste de structures assez variées consentant à l'accueil des stagiaires.

Un stage obligatoire ?

L'expérience de P est en cela, intéressante : son stage imposé dans un service de psychiatrie, où il n'aurait jamais mis les pieds spontanément, a été à la fois riche d'enseignement, mais aussi déroutant. Malgré ce stage, qu'il ne regrette pas, il n'exprime pas pour autant d'affinité très prononcée pour les personnes porteuses d'un handicap psychique. Pour lui, rendre obligatoire un stage en immersion dans le domaine du handicap n'apporte pas d'intérêt. Les motivations personnelles des étudiants doivent rester les seules critères de choix d'un tel stage.

2.4.4. Education-dépistage-prévention

Le thème du dépistage et de la prévention chez les personnes handicapées n'est pas abordé par les médecins de notre étude. Celui de l'éducation à la santé l'est davantage puisque les praticiens soulèvent la nécessité d'expliquer aux patients la notion de handicap et ses conséquences en matière de compensation sociale.

La littérature internationale compte plusieurs études révélant un dépistage moindre chez les personnes handicapées (53,54).

Plus d'un quart des médecins interrogés dans l'étude de 2002 (5) ont déclaré réaliser moins fréquemment un dépistage du cancer du sein ou une vaccination contre l'hépatite B chez les patients handicapés, par rapport aux autres patients. Les obstacles au dépistage du cancer du sein chez les personnes handicapées étaient, entre autres, le sentiment de malaise des médecins, le manque d'assistance lors de la consultation, les difficultés de communication notamment pour obtenir le consentement des patientes, et une formation basée sur l'expérience plutôt que sur les recommandations théoriques (55).

Pour Pascal Jacob, le cloisonnement du système de santé et le manque de formation des professionnels aux spécificités du handicap entraînent un déficit de sensibilisation aux actes de préventions, des personnes handicapées et de leur famille. Cela a pour conséquences des consultations trop tardives dans des conditions d'urgence avérées qui compromettent la prise en charge en médecine de ville (19).

2.4.5. Professionnalisme

Temporalité

Bien qu'ils aimeraient prendre le temps nécessaire aux consultations, les contraintes temporelles sont un facteur limitant évoqué par les médecins de notre étude et par la majorité des médecins interrogés dans la littérature (5,6,51). Cela peut s'expliquer par les difficultés d'accès au cabinet, l'approche et la mise en confiance de la personne handicapée, les difficultés de communication, de déshabillage/rhabillage, d'installation sur la table d'examen et la complexité de la prise en charge. L'accumulation de retard est souvent le prix à payer pour offrir une consultation de qualité. Prendre ce temps supplémentaire peut retentir sur l'équilibre du médecin, agacement et impatience devant être dépassés dans un souci de professionnalisme.

Chaque médecin tente de trouver des stratégies afin de gérer le mieux possible son timing. Quand certains se résignent à prendre du retard, d'autres essaient de programmer des consultations plus fréquemment, ou temporisent pour les motifs moins urgents. Les visites programmées à domicile ou en institution sont parfois décrites comme plus adaptées.

Le dispositif Handiconsult à Annecy est une unité de coordination au sein de l'hôpital offrant des consultations ou soins « courants ». Il s'adresse aux personnes lourdement handicapées, en échec de soins en milieu ordinaire (56). Une étude du temps de consultation a été menée sur les sept premiers mois de fonctionnement de ce dispositif : le temps médical proposé en consultation allait de 30 à 90 minutes auquel s'ajoute un accompagnement infirmier personnalisé de la personne handicapée et de son entourage (19). Ce besoin de temps, la nécessité de mobiliser des moyens humains et matériels adaptés peuvent remettre en question, non pas les compétences, mais les capacités des médecins généralistes libéraux d'assurer un accueil et une prise en charge de qualité pour les personnes polyhandicapées. Cette réflexion soulève la problématique de la tarification des actes (48).

Accessibilité du cabinet

La Loi du 11 février 2005 impose l'accessibilité aux usagers handicapés de tous les Etablissements recevant du Public (ERP), ce qui est le cas des cabinets médicaux libéraux (2). Le décret du 17 mai 2006 a fixé la date du 1^{er} janvier 2015 pour mettre aux normes les cabinets libéraux existants (57). Devant les difficultés dans le respect des délais imposés, un assouplissement de la loi a été voté en 2013 proposant la création d'un objectif intermédiaire en 2015 avec un Agenda d'Accessibilité Programmée : les professionnels devaient écrire une lettre d'engagement avant le 31 décembre 2014 puis disposaient d'un an pour déposer la liste des travaux à engager et de 3 ans maximum pour mettre aux normes leurs cabinets.

Il n'est pas évident qu'une formation sur l'accessibilité du cabinet corresponde à un besoin de formation. En effet, bien que l'accessibilité représente un problème, résolu ou non, dans les cabinets, les médecins interrogés ne l'évoquent que très peu et n'expriment pas de réelle volonté à se former sur le sujet. Un des médecins se dit plutôt exaspéré par la réglementation sur l'accessibilité et l'exigence d'aménagements qui ne sont, selon lui, pas réalisables dans son cabinet.

Une étude réalisée en 2014 a pourtant montré que 63% des médecins interrogés manquaient d'information claire concernant les obligations légales des praticiens libéraux, 50% préférant consulter systématiquement leurs patients handicapés à domicile pour contourner cet obstacle de l'accessibilité (41).

Adopter une pratique réflexive

La notion de réflexivité dans la formation apparaît à plusieurs reprises dans notre étude, surtout dans l'apprentissage du savoir-être. Remettre en question sa manière de pratiquer et sa perception des personnes handicapées constitue sans doute le mécanisme par lequel les médecins se forment par l'expérience.

La réflexivité est « provoquée par un événement qui induit un doute, une perplexité ou une incertitude et qui conduit un individu à rechercher une explication et des solutions. » John Dewey a décrit cinq étapes dans l'organisation opérationnelle d'une telle expérience (32) :

- la reconnaissance d'un problème ;

- la définition de ce problème
- la formulation de solutions hypothétiques
- l'anticipation des résultats possibles
- la mise à l'épreuve des hypothèses résolutive

Selon Pascal Jacob, cette démarche réflexive doit faire l'objet d'une réelle attention des professionnels de santé dans la prise en charge des personnes handicapées : « *Cela suppose, naturellement, qu'on ne s'en remette pas à une sorte d'adaptation spontanée : les gens qui sauraient spontanément s'adapter et puis ceux qui ne sauraient pas. Les personnes handicapées ont droit à ce que les professionnels, que ce soient des professionnels du soin ou des professionnels d'autres métiers, aient appris à mesurer les difficultés, à les apprécier et à adapter eux-mêmes leur comportement professionnel aux caractéristiques des personnes handicapées avec lesquelles ils travaillent.* » (19).

2.4.6. Le médecin généraliste, premier recours pour la personne handicapée ?

Les médecins de notre étude citent de nombreuses situations cliniques relatives aux personnes handicapées. Cependant, il serait intéressant de savoir si ces dernières, ainsi que leur famille, considèrent systématiquement le médecin généraliste traitant comme le premier recours possible en cas de problème de santé. En effet, si le médecin généraliste se sent parfois en difficulté pour répondre à une demande de soin liée au handicap, la confiance du patient vis-à-vis de ses compétences pourrait en être altérée. Notre étude montre que certains médecins sont parfois exclus de la prise en charge de manière transitoire ou définitive, le patient étant suivi par d'autres confrères spécialistes ou généralistes rattachés aux structures d'accueil.

L'étude de M. Hoellwarth a recueilli l'avis de parents de personnes polyhandicapées (52). Certains émettent un doute sur les capacités du généraliste quant au suivi des personnes en situation de polyhandicap. Ils semblent reconnaître que le suivi des personnes polyhandicapées mobilise des compétences allant au-delà du référentiel métier des

généralistes, comme l'évaluation des déficiences et des limitations, la prescription d'appareillages et de rééducation, les thérapeutiques ciblées de l'hypertonie. Ce constat, qui rejoint celui fait par ailleurs (44), met en lumière les limites du champ de compétences du médecin généraliste qui exigent alors une collaboration pluridisciplinaire.

2.5. PERTINENCE D'UNE FORMATION

2.5.1. Comparaison difficultés/besoins

Notre étude a permis de confirmer que la prise en charge des personnes en situation de handicap mobilisait intensément toutes les compétences du médecin généraliste (34) et que, par conséquent, le médecin généraliste avait pleinement sa place dans le soin aux personnes en situation de handicap.

La formation reçue actuellement par les médecins généralistes en France est-elle suffisante pour assurer une prise en charge de qualité pour les personnes souffrant d'un handicap ?

Force est de constater que les médecins rencontrent des difficultés sur plusieurs aspects de la prise en charge des personnes handicapées. Nous les avons regroupées dans le tableau suivant, en les comparant aux besoins de formation exprimés par les médecins de notre étude.

THEMES	DIFFICULTES EXPRIMEES	BESOINS DE FORMATION EXPRIMES
Vocabulaire du handicap-Sigles	x	
Savoir médical sur certaines pathologies	x	
Approche bio-psycho-sociale	x	x
Questions éthiques	x	
Fonctionnement MDPH	x	x
Prestations sociales compensatrices	x	x
Objectif du certificat MDPH	x	x
Invalidité	x	x
Prescription des aides techniques	x	x
Discontinuité du suivi	x	
Réseaux du handicap	x	x
Professionnels du handicap	x	x
Prescription de la rééducation	x	x
Orientation scolaire	x	
Communication et savoir-être	x	x
Gestion des contraintes temporelles	x	
Accessibilité du cabinet	x	
Gestion physique de la consultation	x	
Dépistage et prévention		

Tableau : Comparaison des difficultés et des besoins de formation exprimés

Les besoins de formation exprimés correspondent partiellement aux difficultés. Cela peut s'expliquer par le fait que les médecins considèrent certaines difficultés comme peu gênantes dans leur pratique actuelle, qu'ils n'estiment pas la formation comme un besoin prioritaire, que la formation n'aura pas de prise sur certains facteurs ou qu'ils ignorent l'existence d'une formation adaptée et efficace.

La légitimité d'une formation au handicap n'est pas si évidente que cela. Les participants remarquent d'abord que le domaine du handicap est vaste et les patients handicapés n'ont en commun que la prise en charge sociale. Par conséquent, la mise en œuvre d'une formation exhaustive peut paraître illusoire, laissant néanmoins une place pour des formations ciblées.

De plus, comme nous l'avons écrit précédemment, les avis sont partagés sur la spécificité de certaines habiletés dans le domaine du handicap. Les uns considèrent ainsi que le savoir-être ne diffère pas entre personnes handicapées et valides et que les compétences acquises au cours des études de médecine générale suffisent donc pour assurer une prise en charge. Les autres évoquent un sentiment de malaise nécessitant un temps d'appropriation avec la personne, qui pourrait être réduit par une formation. Le ressenti personnel des médecins face au handicap est donc un facteur déterminant dans les besoins et les envies de formation qu'ils expriment.

2.5.2. Confrontation aux données de la littérature

Notre étude retrouve des résultats relativement comparables à ceux de l'étude de M. Davion en 2012 (7). Les besoins de formation communs concernent : le fonctionnement et les missions de la MDPH, les prestations MDPH, le taux d'invalidité, l'orientation en structure sociale.

L'étude bretonne n'évoque pas de volonté de formation aux habiletés relationnelles, tandis que les médecins de notre étude n'ont pas évoqué la scolarité, l'hébergement et les mesures de protection juridique dans leurs souhaits.

Alors que certaines études rapportent une volonté franche de formation (38,46), d'autres offrent des avis plus divergents sur l'intérêt de celle-ci (44,51). Dans une étude réalisée en 2015 (58) la plupart des médecins, à qui la question de la formation a été posée, n'y voyaient pas l'intérêt à cause d'une expérience acquise estimée comme suffisante ou de la multitude des cas de figure rendant la formation difficilement réalisable.

Concernant les moyens de formation, les propositions issues de notre travail sont voisines de celles émanant de l'étude bretonne (7) à savoir des cours dispensés par le Département de

Médecine Générale ou la structure syndicale locale, avec intervention de médecins de MDPH, de MPR et de la CPAM, et éventuellement des travaux pratiques pour savoir comment remplir un certificat médical MDPH, la diffusion d'informations sur support numérique et un stage en MDPH au cours du SASPAS.

Le rapport Jacob préconise des actions de sensibilisation et de formation au handicap dans le cursus universitaire des professions de santé, ainsi qu'en formation continue (19). Les principales mesures concrètes issues de ce rapport sont regroupées en Annexe 1. A noter, la proposition d'un stage de 2 semaines minimum, avec des personnes handicapées, pour les étudiants de 2^{ème} année de médecine, déjà évoqué précédemment, ainsi qu'un module d'enseignement de 12 heures dédié au handicap et dont le contenu est précisé. Cet enseignement serait multidisciplinaire et ferait intervenir des personnes en situation de handicap. Le Livre Blanc de l'UNAPEI a repris presque simultanément certaines de ces propositions (20).

La littérature internationale offre peu de ressources sur lesquelles s'appuyer pour promouvoir la formation hormis quelques études sur des initiatives locales de formation (59–61) ou sur les compétences attendues dans les domaines du handicap pour les médecins (62).

2.6. PROPOSITIONS CONCRETES :

A partir des données de notre étude, les moyens concrets qui pourraient être mis en œuvre en formation médicale initiale, regroupent :

- un stage en immersion dans un établissement accueillant des personnes handicapées proposé aux étudiants de deuxième cycle, et dont les modalités restent à définir

- des ateliers « handicap » d'une ou plusieurs journées au cours du troisième cycle des études de médecine générale, encourageant une démarche réflexive à partir des situations cliniques rapportées par les internes, leur permettant d'acquérir des habiletés et de réunir des outils pratiques réutilisables dans leur exercice. Ces ateliers pourraient valoriser les travaux de recherche réalisés par les étudiants eux-mêmes, comme par exemple « le guide pratique à l'usage des médecins généralistes de la région Rhône Alpes pour les troubles autistiques »(42).

- la possibilité d'effectuer un stage au sein des différentes commissions de la MDPH pendant le SASPAS

- une journée, de type symposium pluridisciplinaire, faisant intervenir un maximum de professionnels du handicap, médicaux, paramédicaux, travailleurs sociaux, issus d'institutions, des réseaux de ville et de la MDPH, ainsi que des patients-experts. Cette journée pourrait être ouverte non seulement aux internes de médecine générale, mais aussi aux internes des autres spécialités.

L'affinité pour le handicap et les besoins de formation pouvant varier d'une personne à l'autre, la participation des étudiants à cette formation doit rester facultative sur la base du volontariat.

Les journées d'échanges pluridisciplinaires ainsi que les ateliers sur la communication avec les personnes handicapées peuvent intégrer la formation médicale continue dans le cadre des programmes de Développement Professionnel Continu (DPC).

L'intégration des patients, et éventuellement de leurs aidants familiaux, dans l'enseignement sur le handicap semble tout à fait appropriée (40). Le partenariat avec les patients handicapés formateurs doit être encouragé à tous les stades de formation afin d'enrichir le savoir biomédical des médecins avec le savoir expérientiel des personnes handicapées et de leurs aidants. Il convient de développer les initiatives dans ce sens comme le projet PACTEM à la faculté de médecine de Lyon (63).

3- PERSPECTIVES

L'existence d'une formation au handicap n'est pertinente que si elle répond à des besoins exprimés par les étudiants ; d'où la nécessité de les évaluer régulièrement afin de proposer un enseignement adapté. Afin de prioriser les objectifs de formation au niveau local, il serait intéressant de réaliser une étude quantitative mesurant les besoins et envies de formation les plus prégnants sur un échantillon représentatif des internes de médecine générale.

De nombreux thèmes non pas été abordés par les médecins de notre étude et mériteraient d'être intégrés dans la formation comme la connaissance des structures de répit (64) et l'indication des soins en hospitalisation à domicile pour les personnes handicapées ou l'accompagnement en fin de vie (19).

De plus, il serait utile de recenser les réseaux, structures et associations de personnes handicapées au niveau régional pour établir un guide pratique accessible à tous les professionnels de santé et au grand public par l'intermédiaire d'une plateforme informatique ou de développer l'idée de la hotline téléphonique dédiée au handicap, en lien avec la MDPH (48).

Enfin, offrir une formation au handicap de qualité implique de promouvoir la recherche sur le sujet comme le souhaitait Pascal Jacob en préconisant la création d'un « Centre Handicap Universitaire– CHU » (19).

CONCLUSIONS

Constatant que les personnes en situation de handicap représentent une part non négligeable d'une patientèle en médecine générale, notre étude cherchait à recueillir les besoins de formation des médecins généralistes dans le domaine du handicap. Pour cela, nous avons choisi d'employer une méthodologie qualitative par focus groupes, au nombre de trois, incluant au total 18 médecins généralistes de la région Rhône-Alpes en 2016.

L'analyse des données montre que la prise en charge des personnes handicapées mobilise toutes les compétences du médecin généraliste telles qu'elles ont été définies par le CNGE. L'acquisition de ces compétences s'enracine essentiellement dans l'expérience médicale accumulée au fil des années, les échanges avec les autres professionnels de santé et le savoir expérientiel du patient.

Les praticiens interrogés rencontrent néanmoins des difficultés. La prise en charge globale des personnes en situation de handicap est décrite comme particulièrement complexe, exigeant une gestion de la polypathologie malgré un savoir médical qui peut faire défaut pour certaines pathologies rares. La lourdeur administrative, majorée par une méconnaissance des prestations sociales compensatrices et des aides techniques possibles compliquent l'accompagnement du patient. Les médecins s'estiment parfois incompetents et demunis face à des situations pour lesquelles ils ne trouvent aucune solution acceptable.

La coordination des soins est freinée par l'irrégularité du suivi et une connaissance souvent limitée des réseaux existants et des autres professionnels du handicap.

Entrer en relation avec une personne lourdement handicapée peut provoquer un sentiment de malaise chez le médecin et faire l'objet d'une certaine appréhension réciproque, nécessitant alors un temps d'adaptation et des stratégies communicationnelles adaptées parfois non maîtrisées par les praticiens. Ces obstacles rendent plus difficile la compréhension mutuelle utile à l'alliance thérapeutique et la décision médicale partagée, posant alors des questions éthiques dans le cadre de l'approche centrée patient. Quand cela est possible, les praticiens s'appuient sur la compétence des aidants, les considérant alors dans un rôle de co-thérapeute indispensable à l'approche bio-psycho-sociale.

Faire face à ces difficultés peut occasionner un allongement de la durée de consultation que les médecins doivent gérer en regard des contraintes temporelles inhérentes à leur exercice.

Les besoins de formation identifiés par les médecins répondent partiellement aux difficultés exprimées. Il s'agit notamment de mieux connaître les réseaux du handicap, le rôle des autres professionnels du handicap et la prescription de rééducation, le fonctionnement et les missions de la MDPH, l'objectif du certificat MDPH, les prestations médico-sociales de compensation, les aides techniques possibles, la notion d'invalidité. Renforcer les habiletés communicationnelles et de savoir-être nécessaires à la relation avec les personnes handicapées semble primordial.

Un stage en immersion auprès de personnes handicapées en deuxième cycle des études médicales, des journées d'échanges pluridisciplinaires en partenariat avec des patients-formateurs en troisième cycle et un stage au sein de la MDPH au cours du SASPAS pourraient être proposés, dans ce sens, aux étudiants.

Au final, en plus de constituer une obligation légale et un engagement ordinal, se former au handicap apparaît comme une véritable exigence de professionnalisme visant à acquérir les compétences nécessaires à une qualité de prise en charge des personnes handicapées. Par conséquent, il est indispensable de poursuivre les efforts entrepris en faveur de la formation initiale et continue des médecins généralistes dans le domaine du handicap. Cela implique de renforcer les interactions entre enseignants de toutes disciplines, la MDPH, et les professionnels du handicap ; ainsi que de promouvoir la recherche.

Le Président de la thèse,
Nom et Prénom du Président
Signature



Vu :

Pour Le Président de l'Université
Le Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est



Professeur Gilles RODE

Vu et permis d'imprimer

Lyon, le **27 AVR. 2017**

BIBLIOGRAPHIE

1. Maladies - Accidents–Tableaux de l'Économie Française | Insee [Internet]. [cité 22 avr 2017]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1906693?sommaire=1906743>
2. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées | Legifrance [Internet]. [cité 22 avr 2017]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>
3. Intouchables - Eric Toledano, Olivier Nakache - François Cluzet, Omar Sy, Anne Le Ny - Gaumont [Internet]. [cité 22 avr 2017]. Disponible sur: <http://www.gaumont.fr/fr/film/Intouchables.html>
4. Patients - Grand Corps Malade, Mehdi Idir - Pablo Pauly, Soufiane Guerrab, Moussa Mansaly - Gaumont [Internet]. [cité 1 mai 2017]. Disponible sur: <http://www.gaumont.fr/fr/film/Patients.html>
5. Aulagnier M, Verger P, Ravaud J-F, Souville M, Lussault P-Y, Garnier J-P, et al. General practitioners' attitudes towards patients with disabilities: the need for training and support. *Disabil Rehabil.* 30 nov 2005;27(22):1343-52.
6. Coquard H. Les obstacles à la prise en charge des patients en situation de handicap en médecine générale dans le Doubs: Enquête de pratiques auprès de 172 médecins généralistes, en 2011 [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Franche-Comté. Faculté de médecine et de pharmacie; 2012.
7. Davion M. Le handicap: les connaissances des jeunes généralistes (internes de médecine générale rennais, remplaçants et jeunes installés bretons) et leurs besoins en matière de formation [Thèse d'exercice]. [France]: Université européenne de Bretagne; 2012.
8. Les personnes en situation de handicap - Claude Hamonet - Que sais-je ? - Format Physique et Numérique | PUF [Internet]. [cité 19 mars 2017]. Disponible sur: https://www.puf.com/content/Les_personnes_en_situation_de_handicap
9. Loi n°57-1223 du 23 novembre 1957 SUR LE RECLASSEMENT DES TRAVAILLEURS HANDICAPES. 57-1223 nov 23, 1957.
10. CIH 1980 [Internet]. [cité 22 avr 2017]. Disponible sur: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41003/1/9241541261_eng.pdf
11. CIH 1988 en français [Internet]. [cité 21 avr 2017]. Disponible sur: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41005/1/9782877100205_fre.pdf
12. CIF [Internet]. [cité 3 avr 2017]. Disponible sur: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42418/1/9242545422_fre.pdf
13. Microsoft Word - Loi du 9 avril 1898.doc - Loi_du_9_avril_1898.pdf [Internet]. [cité 1 mai 2017]. Disponible sur: http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/Loi_du_9_avril_1898.pdf

14. Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.
15. Loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés.
16. Droits des personnes handicapées [Internet]. [cité 1 mai 2017]. Disponible sur: <http://www.un.org/fr/rights/overview/themes/handicap.shtml>
17. Déclaration de Madrid [Internet]. [cité 1 mai 2017]. Disponible sur: <http://gfph.dpi-europe.org/GfphEurope/DeclarationDeMadrid2002.html>
18. ONFRIH (Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap) - Instances rattachées - Ministère des Affaires sociales et de la Santé [Internet]. [cité 19 avr 2017]. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/article/onfrih-observatoire-national-sur-la-formation-la-recherche-et-l-innovation-sur>
19. Rapport de Pascal Jacob sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées - Santé - Ministère des Affaires sociales et de la Santé [Internet]. [cité 1 mai 2017]. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-de-pascal-jacob-sur-l-acces-aux-soins-et-a-la-sante-des-personnes>
20. Les publications de l'Unapei - Livre blanc « Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales » - Unapei [Internet]. [cité 1 mai 2017]. Disponible sur: <http://www.unapei.org/Livre-blanc-Pour-une-sante.html>
21. OMS | Rapport mondial sur le handicap [Internet]. [cité 21 avr 2017]. Disponible sur: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/fr/
22. Le rapport annuel 2015 de la CNSA et les chiffres clés 2016 sont parus | CNSA [Internet]. [cité 1 mai 2017]. Disponible sur: <http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/le-rapport-annuel-2015-de-la-cnsa-et-les-chiffres-cles-2016-sont-parus>
23. Handicap et Autonomie - La diversité des apports des enquêtes handicap-santé - Archives des colloques et manifestations - Ministère des Affaires sociales et de la Santé [Internet]. [cité 1 mai 2017]. Disponible sur: <http://drees.social-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/la-drees/colloques/archives-des-colloques-et-manifestations/article/handicap-et-autonomie-la-diversite-des-apports-des-enquetes-handicap-sante>
24. cnh_2016_chiffres_bd.pdf [Internet]. [cité 6 mars 2017]. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cnh_2016_chiffres_bd.pdf
25. Arrêté du 8 avril 2013 relatif au régime des études en vue du premier et du deuxième cycle des études médicales | Legifrance [Internet]. [cité 15 févr 2017]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027343762&fastPos=18&fastReqId=227232502&categorieLien=cid&oldAction=rechTexte>
26. Bulletin officiel n°22 du 7 juin 2007 [Internet]. [cité 15 févr 2017]. Disponible sur: <http://www.education.gouv.fr/bo/2007/22/MENS0753287A.htm>
27. ESRS1308333A - ESR : enseignementsup-recherche.gouv.fr [Internet]. [cité 1 mai 2017]. Disponible sur: http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/pid20536/bulletin-officiel.html?cid_bo=71544&cbo=1

28. patient-medecin-pharmacien_1469173951686-pdf [Internet]. [cité 1 mai 2017]. Disponible sur: http://lyon-est.univ-lyon1.fr/medias/fichier/patient-medecin-pharmacien_1469173951686-pdf
29. B.O. n°39 du 28 octobre 2004 - Ministère de l'éducation nationale [Internet]. [cité 1 mai 2017]. Disponible sur: <http://www.education.gouv.fr/bo/2004/39/MENS0402086A.htm>
30. Présentation du DES de médecine générale - Faculté de médecine Lyon Est - Université Lyon 1 [Internet]. [cité 1 mai 2017]. Disponible sur: <http://lyon-est.univ-lyon1.fr/formation/des-medecine-generale/presentation-du-des-de-medecine-generale-789113.kjsp?RH=1244534337529#.WQdH9sZBrIW>
31. Déficience intellectuelle - Handicap mental : Fiche Parcours : Offre de formation [Internet]. [cité 20 avr 2017]. Disponible sur: <http://offre-de-formations.univ-lyon1.fr/parcours-687/deficience-intellectuelle---handicap-mental.html#>
32. Concepts et principes pédagogiques [Internet]. [cité 22 avr 2017]. Disponible sur: https://www.cnge.fr/la_pedagogie/concepts_et_principes_pedagogiques/
33. Microsoft Word - European definition_F.doc - WONCA definition French version.pdf [Internet]. [cité 1 mai 2017]. Disponible sur: <http://www.woncaeurope.org/sites/default/files/documents/WONCA%20definition%20French%20version.pdf>
34. Compagnon L, Bail P, Huez J, et al. Définitions et descriptions des compétences en médecine générale. *Exercer*. 2013;(108):148-55.
35. Référentiels métiers et compétences [Internet]. [cité 1 mai 2017]. Disponible sur: https://www.cnge.fr/les_production_scientifiques/referentiels_metiers_et_compences/
36. Attali C, Huez J, Valette T, et al. Les familles de situations cliniques. 2013;*Exercer*(108):165-9.
37. Aubin-Auger I, et al. Introduction à la recherche qualitative. 2008;*Exercer*(84):142-5.
38. Vervaeke L. Manques et difficultés du médecin généraliste dans la prise en charge du polyhandicap [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Rouen;
39. Boudier F, Bensebaa F, Jablanczy A, et al. L'émergence du patient-expert: une perturbation innovante. 2012;*Innovations*(39(3)):13-25.
40. Hagyard S. Perceptions du patient formateur chez les médecins généralistes : représentations, attentes et enjeux. [Thèse d'exercice]. [Lyon]: Université Claude Bernard Lyon 1; 2017.
41. Sage M, Hillen A. Accessibilité des personnes en situation de handicap moteur au médecin généraliste [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2014.
42. Depoix A. La place du médecin généraliste dans l'accompagnement des enfants atteints d'un trouble du spectre autistique [Thèse d'exercice]. [Lyon]: Université Claude Bernard Lyon 1; 2014.
43. Pimpaud L, Zerbib Y. Repérage précoce des troubles envahissants du développement en médecine générale: enquête auprès des médecins généralistes de la région Rhône-Alpes. [Lyon]: Université Claude Bernard Lyon 1; 2014.

44. Briens P. Perceptions des médecins généralistes sur la surdité acquise de leurs patients: enquête qualitative à partir d'entretiens semi-dirigés de 13 médecins généralistes [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard;
45. Compilio [Internet]. [cité 7 avr 2017]. Disponible sur: <https://compilio.sante-ra.fr/>
46. Lheraud M. Evaluation des connaissances des médecins généralistes et recommandations sur le suivi des patients blessés médullaires traumatiques et non traumatiques en médecine générale [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2015.
47. Blot C, Cortet-Daully L. Le médecin généraliste face à la prescription orthophonique: représentation, pouvoir et légitimité. Lyon, France: Université Claude Bernard Lyon 1; 2012.
48. Haute Autorité de Santé - Accès aux soins des personnes en situation de handicap - Rapport de la commission d'audition publique [Internet]. [cité 20 avr 2017]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_736311/fr/acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-rapport-de-la-commission-d-audition-publique
49. Guide pour l'utilisation du certificat médical destiné à la MDPH [Internet]. [cité 13 nov 2015]. Disponible sur: http://www.cnsa.fr/documentation/mode_d_emploi_certificat_mdp_h_octobre_2009.pdf
50. Chomar Margot E. Le certificat médical de la MDPH en médecine générale: évaluation et suggestions d'amélioration des pratiques [thèse d'exercice]. [Saint-Etienne, France]: faculté de médecine; 2011.
51. Closon S. Regards de médecins généralistes sur leurs patients en situation de handicap [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Caen. UFR de médecine; 2008.
52. Hoellwarth M. Attentes spécifiques des aidants parentaux d'une personne atteinte de polyhandicap en médecine ambulatoire [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard;
53. Chen L-S, Chou Y-J, Tsay J-H, Lee C-H, Chou P, Huang N. Variation in the cervical cancer screening compliance among women with disability. *J Med Screen*. 2009;16(2):85-90.
54. Davies N, Duff M. Breast cancer screening for older women with intellectual disability living in community group homes. *J Intellect Disabil Res*. juin 2001;45:253-7.
55. Verger P, Aulagnier M, Souville M, Ravaud JF, Lussault PY, Garnier JP, et al. Women with disabilities - General practitioners and breast cancer screening. *Am J Prev Med*. févr 2005;28(2):215-20.
56. Handiconsult | CH Annecy Genevois [Internet]. [cité 12 févr 2017]. Disponible sur: <http://www.ch-annecygenevois.fr/fr/services/handiconsult>
57. Décret n°2006-555 du 17 mai 2006 relatif à l'accessibilité des établissements recevant du public, des installations ouvertes au public et des bâtiments d'habitation et modifiant le code de la construction et de l'habitation. 2006-555 mai 17, 2006.
58. Vanderstraeten L. Ressenti de la prise en charge des patients en situation de handicap mental par les médecins généralistes du secteur Lille-Roubaix-Tourcoing [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé;

59. Vlák T, Boban M, Franulovic-Golja N, Eldar R. Teaching disability and rehabilitation medicine at the Medical School in Split, Croatia. *Croat Med J.* févr 2004;45(1):99-102.
60. Karl R, McGuigan D, Withiam-Leitch ML, Akl EA, Symons AB. Reflective impressions of a precepted clinical experience caring for people with disabilities. *Intellect Dev Disabil.* août 2013;51(4):237-45.
61. Jain S, Foster E, Biery N, Boyle V. Patients with disabilities as teachers. *Fam Med.* janv 2013;45(1):37-9.
62. Minihan PM, Robey KL, Long-Bellil LM, Graham CL, Hahn JE, Woodard L, et al. Desired Educational Outcomes of Disability-Related Training for the Generalist Physician: Knowledge, Attitudes, and Skills. *Acad Med.* sept 2011;86(9):1171-8.
63. PACTEM – Patients acteurs de l’enseignement en médecine [Internet]. [cité 19 avr 2017]. Disponible sur: <https://pactem.hypotheses.org/>
64. Sabadie P-L. Connaissance et utilisation par les médecins généralistes des structures de répit en Midi-Pyrénées [Thèse d’exercice]. [France]: Université Paul Sabatier (Toulouse). Faculté des sciences médicales Rangueil; 2014.

ANNEXES

ANNEXE 1 : EXTRAITS DU RAPPORT JACOB

Disponible sur : <http://social-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-de-pascal-jacob-sur-l-acces-aux-soins-et-a-la-sante-des-personnes>, p 104-105-106.

F. En direction des professionnels de santé

[...]

18. Associer des personnes en situation de handicap à toute action de sensibilisation des professionnels.

19. Organiser pour les étudiants de première année d'études médicales, odontologiques, maïeutiques et pharmaceutiques et des cinq filières paramédicales ainsi que pour les étudiants des filières du travail social et au cours de la première année de licence de psychologie un enseignement obligatoire de sensibilisation sur le handicap. Cet enseignement sera validé dans les cursus.

20. Favoriser des accords avec des organisations professionnelles telles que les URPS en vue de la sensibilisation des praticiens libéraux et de développer des actions concrètes.

G. En direction des futurs professionnels de santé

21. Organiser un stage avec des personnes handicapées, dans un établissement ou un service médico-social, ou dans une association, au cours de la première année de formation ou de la deuxième année pour les études médicales. Ce stage, d'une durée de deux semaines minimum doit être accompagné par un tuteur de terrain et donner lieu à une évaluation conjointe entre ce tuteur et les responsables de l'enseignement, s'appuyant sur une monographie et prise en compte dans la validation de l'année. Une liste départementale d'établissements et services labellisés pour ce type d'accueil est établie annuellement.

[...]

26. Intégrer un module dédié au handicap dans tous les cursus de formation des professions du soin. Le contenu de ce module devra au minimum aborder les notions fondamentales suivantes :

La définition des situations de handicap : facteurs personnels et facteurs environnementaux

Les différentes causes de handicap

Les ressources mobilisables, sanitaires, médico-sociales, sociales et de société

L'accompagnement, la connaissance de ses composantes, le respect et l'écoute des acteurs professionnels et non professionnels qui y contribuent

La reconnaissance de la place et du savoir des aidants dans la démarche de soin
La communication avec les personnes handicapées et leurs proches et le soutien psychologique (annonce, diagnostic, fin de vie, etc.)
La combinaison pratique soins – accompagnement
La délégation de soins, aspects juridiques et fonctionnels
Les réponses aux situations d'urgence et l'accueil dans les services d'urgence
La cohérence du parcours de santé du patient handicapé et les coopérations médicales, médico-sociales et sociales
La prévention des complications
Le dossier patient de la personne handicapée

27. Organiser ce module dans un cadre transversal et interprofessionnel, commun aux différentes filières, y compris l'encadrement, avec un enseignement multidisciplinaire comprenant l'intervention de personnes en situation de handicap. Sa durée minimale sera de douze heures. Il sera validé par la présence obligatoire des étudiants.

J. Formation continue des professionnels

28. Installer une connaissance réciproque des cultures professionnelles sanitaire et médico-sociale par des formations communes et des échanges sur site.

29. Inscrire la question du handicap comme orientation prioritaire dans le dispositif annuel du «développement professionnel continu » (DPC) des professionnels de santé. Chaque professionnel sera encouragé à suivre régulièrement une formation sur le thème du handicap.

30. Introduire le thème du handicap dans la circulaire de cadrage annuel des plans de formation des établissements de santé, pour l'ensemble des personnels

ANNEXE 2 : PROGRAMME DE L'ENSEIGNEMENT SPECIFIQUE AU HANDICAP EN DEUXIEME CYCLE DES ETUDES MEDICALES (2007)

Disponible sur <http://www.education.gouv.fr/bo/2007/22/MENS0753287A.htm>

Module 4 - Handicap - Incapacité – Dépendance (2007)

1. Objectifs généraux :

À partir des notions générales sur les handicaps et les incapacités, l'étudiant doit comprendre à propos de deux ou trois exemples, les moyens d'évaluation des déficiences, incapacités et handicaps, les principes des programmes de rééducation, de réadaptation et de réinsertion et surtout la prise en charge globale, médico-psycho-sociale, de la personne handicapée dans une filière et/ou un réseau de soins.

2. Objectifs terminaux :

N° 49. Évaluation clinique et fonctionnelle d'un handicap moteur, cognitif ou sensoriel

- Évaluer une incapacité ou un handicap.
- Analyser les implications du handicap en matière d'orientation professionnelle et son retentissement social.

N° 50. Complications de l'immobilité et du décubitus. Prévention et prise en charge

- Expliquer les principales complications de l'immobilité et du décubitus.
- Argumenter l'attitude thérapeutique et planifier le suivi du patient.

N° 51. L'enfant handicapé : orientation et prise en charge

- Argumenter les principes d'orientation et de prise en charge d'un enfant handicapé.

N° 52. Le handicap mental. Tutelle, curatelle, sauvegarde de justice

- Argumenter les principes d'orientation et de prise en charge d'un malade handicapé mental.

N° 53. Principales techniques de rééducation et de réadaptation. Savoir prescrire la masso-kinésithérapie et l'orthophonie

- Argumenter les principes d'utilisation et de prescription des principales techniques de rééducation et de réadaptation.

ANNEXE 3 : EXTRAITS DU PROGRAMME OFFICIEL DE DEUXIEME CYCLE DES ETUDES MEDICALES (2013)

Disponible sur : http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/pid20536/bulletin-officiel.html?cid_bo=71544&cbo=1

Unité d'enseignement 3 : Maturation - Vulnérabilité - Santé mentale - Conduites addictives

N° 54. L'enfant handicapé : orientation et prise en charge (voir items 115, 117)

- Argumenter les principes d'orientation et de prise en charge d'un enfant handicapé.
- Connaître les filières de prise en charge médicale, médico-sociale et de scolarisation de l'enfant handicapé : décrire le rôle de la maison départementale des personnes handicapées et identifier les interlocuteurs du médecin dans le système éducatif.

N° 58. Connaître les facteurs de risque, prévention, dépistage des troubles psychiques de l'enfant à la personne âgée

N° 59. Connaître les bases des classifications des troubles mentaux de l'enfant à la personne âgée

N° 60. Décrire l'organisation de l'offre de soins en psychiatrie, de l'enfant à la personne âgée

N° 65. Troubles envahissants du développement (voir items 115, 117, 118, 135)

- Identifier les troubles envahissants du développement et connaître les principes de la prise en charge.
- Diagnostiquer un syndrome autistique (de la toute petite enfance au début de l'âge adulte), argumenter l'attitude thérapeutique et planifier le suivi à tous les stades de la maladie.

Unité d'enseignement 5 : Handicap - Vieillesse - Dépendance - Douleur - Soins palliatifs - Accompagnement

1. Objectifs généraux

À partir des notions générales sur les handicaps et les incapacités, l'étudiant doit comprendre, à propos de deux ou trois exemples, les moyens d'évaluation des déficiences, incapacités et handicaps. L'étudiant doit connaître les notions générales de plasticité sous-tendant la récupération fonctionnelle après lésion de constitution brutale ou progressive. Il doit connaître les bases des programmes de rééducation, de réadaptation et de réinsertion pour la personne en situation de handicap et ses proches, en connaître les principaux risques et contre-indications, et comprendre la prise en charge globale, médico-psycho-sociale, de la personne handicapée dans une perspective d'utilisation optimale des ressources, de réadaptation et de participation à la vie en société. [...]

2. Objectifs terminaux

N° 115. La personne handicapée : bases de l'évaluation fonctionnelle et thérapeutique

- Connaître les principes de la législation française vis-à-vis de la compensation du handicap et de l'accessibilité (Loi du 11 février 2005), et leurs conséquences sur les pratiques médicales (voir item 54).
- Évaluer au plan clinique et fonctionnel une incapacité ou un handicap d'origine motrice, cognitive, sensorielle, viscérale ou génito-sphinctérienne (déficit, limitation d'activité et de participation).
- Analyser les principales situations de handicap par l'examen clinique, les questionnaires, les échelles génériques ou spécifiques, et les principales techniques instrumentales utilisées en pratique courante.
- Acquérir les bases d'évaluation du pronostic et du traitement d'une affection incapacitante sur la base des notions générales de plasticité sous-tendant la récupération fonctionnelle.
- Savoir organiser le retour ou le maintien à domicile d'une personne handicapée. Connaître les principales aides humaines professionnelles pouvant intervenir au domicile de la personne handicapée.
- Analyser les implications du handicap en matière d'orientation professionnelle et son retentissement social.
- Favoriser le maintien au travail : connaître les bases de l'organisation de la formation professionnelle et de maintien à l'emploi des personnes handicapées (Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH), le fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP), Pôle emploi).

N° 116. Complications de l'immobilité et du décubitus. Prévention et prise en charge

- Expliquer les principales complications de l'immobilité et du décubitus.
- Argumenter l'attitude thérapeutique et planifier le suivi du patient.

N° 117. Le handicap psychique (voir item 54 et 115)

- Évaluer le handicap psychique de l'adulte. Analyser les implications du handicap en matière d'orientation professionnelle et son retentissement social.
- Évaluer le handicap psychique de l'enfant et de l'adolescent en matière d'intégration scolaire et d'articulation entre le secteur sanitaire et médico-social. Argumenter les principes

d'orientation, de prise en charge et d'aide (MDPH - Auxiliaire de vie scolaire collectif et individuel, Médico-social - intégration scolaire, etc.) pour les enfants porteurs de handicap psychique.

- Argumenter les principes d'utilisation et de prescription des principales techniques de remédiation cognitive.

- Argumenter les principes d'utilisation et de prescription des principales techniques éducatives et d'entraînement cognitif chez les enfants porteurs de handicap psychique.

N° 118. Principales techniques de rééducation et de réadaptation (voir item 53)

- Argumenter les principes d'utilisation des principales techniques de rééducation et de réadaptation, en planifier le suivi médical et argumenter l'arrêt de la rééducation.

- Savoir prescrire la masso-kinésithérapie et l'orthophonie.

- Connaître le rôle et les principales compétences des différents professionnels de santé dans le projet de rééducation-réadaptation d'une personne en situation de handicap.

ANNEXE 4 : MARGUERITE DES COMPETENCES



ANNEXE 5 : CANEVAS D'ENTRETIEN

I. Introduction :

Je m'appelle Blandine CHERIERE et je suis médecin généraliste remplaçant. L'étude à laquelle vous participez aujourd'hui est réalisée dans le cadre d'un travail de thèse.

Cette étude porte sur la formation des médecins généralistes au handicap. Je vais donc vous poser quelques questions auxquelles vous êtes invités à répondre librement. Puisque nous sommes en groupe, vous êtes invités à rebondir sur ce que disent les autres membres du groupe. Toutefois, je vous remercie de veiller à ce que chacun puisse prendre la parole.

Notre échange sera enregistré puis retranscrit sur informatique et anonymisé pour être ensuite analysé. Les résultats de l'analyse pourront être utilisés dans le cadre de la thèse, ou le cas échéant d'une publication dans une revue scientifique. Les données enregistrées sont ensuite détruites.

Votre consentement est indispensable pour cela. Ainsi, je vous invite à signer cette autorisation écrite.

Enfin, je vous rappelle que votre participation est non-rémunérée et que le focus group durera le temps nécessaire pour que chacun s'exprime.

Si vous souhaitez être informé des résultats de cette recherche à laquelle vous participez aujourd'hui, il vous suffit de me laisser votre mail en fin d'entretien.

Pour commencer, je vais vous demander de vous présenter en quelques mots :

Âge, expérience (date d'installation ?), zone d'exercice (rural/semi-rural/urbain?), lieu de formation initiale (externat, internat).

1. Evocation du handicap dans votre pratique :

Pouvez-vous faire mémoire et raconter une consultation d'un patient handicapé que vous prenez en charge.

>Comment vous êtes-vous senti au cours de la consultation ? / Comment vous sentez-vous face à un patient handicapé ?

>Quelles difficultés avez-vous rencontrées lors de cette consultation ? (Communication, manque d'aide pour l'examen , manque de temps, coordination avec les autres professionnels de santé ou médico-sociaux, complexité des pathologies, questions éthiques,...)

2. La formation au handicap

Que vous a apporté votre formation de deuxième cycle des études médicales sur le handicap ?

Comment avez-vous acquis des compétences complémentaires sur le handicap ?

(Formation continue ? Expérience professionnelle ? Expérience personnelle ? Réseaux ? Contact? Personne ressource ?)

>A l'issue de votre formation initiale, vous sentiez-vous assez formés pour prendre en charge les patients handicapés ?

>Actuellement, vous sentez-vous assez formés pour prendre en charge ces patients ?

3. Identification des besoins de formation

Selon vous, comment pourrait-on améliorer la formation des médecins à la prise en charge des personnes handicapées ?

>Sur quels aspects/points précis voudriez-vous être davantage formés ?

>Quel type de formation vous paraît la plus appropriée ? (Formation initiale, FMC, support papier, stages,...)

>Ouverture vers les patients polyhandicapés, polypathologiques et âgés.

CHERIERE Blandine

Perception des besoins et envies de formation à la prise en charge des personnes handicapées en médecine.

Etude qualitative à partir de focus groupes de médecins généralistes Rhône-alpins en 2016.

RESUME

Introduction : Le médecin généraliste, comme professionnel de santé de premier recours, est amené à prendre en charge des personnes handicapées. Plusieurs études ont mis en lumière l'expression d'un manque de formation des médecins généralistes dans le domaine du handicap. L'objectif de notre étude est de déterminer les besoins de formation des médecins généralistes à la prise en charge des personnes handicapées et de proposer des solutions concrètes pour y répondre. **Méthode :** Etude qualitative par 3 focus groupes incluant 18 médecins généralistes de la région Rhône-Alpes, de mai à juillet 2016. **Résultats et Discussion :** La prise en charge des personnes handicapées mobilise toutes les compétences du médecin généraliste. L'acquisition de ces compétences repose sur une pratique médicale réflexive, des échanges transdisciplinaires et le savoir expérientiel du patient. Les praticiens interrogés rapportent des difficultés liées à la complexité de la prise en charge, à la méconnaissance des réseaux, des professionnels du handicap, de la MDPH et des prestations de compensation existantes. Les obstacles communicationnels peuvent compliquer la construction d'une alliance thérapeutique et d'une décision médicale partagée, nécessitant alors un temps d'adaptation. La spécificité des compétences de savoir-être avec les personnes handicapées reste discutée. Les besoins de formation exprimés concernent la connaissance des réseaux et des professionnels du handicap, les interactions avec la MDPH, les prestations médico-sociales de compensation, les aides techniques, la notion d'invalidité et les habiletés communicationnelles et de savoir-être. Un stage en immersion auprès de personnes handicapées en deuxième cycle, des journées d'échanges pluridisciplinaires en partenariat avec des patients-formateurs et un stage au sein de la MDPH en troisième cycle constituent des solutions envisageables de formation. **Conclusion :** Cette étude met en évidence des axes de formation nécessaires à la consolidation des compétences des médecins généralistes dans le domaine du handicap. Les efforts entrepris pour améliorer la formation médicale initiale et continue des médecins généralistes doivent être poursuivis dans un souci de professionnalisme et de qualité de l'offre de soins aux personnes en situation de handicap.

MOTS CLES

Handicap, personnes handicapées, formation, médecine générale, compétences, besoins.

JURY

Président : Monsieur le Professeur Gilles RODE
Membres : Monsieur le Professeur Vincent DES PORTES
Madame le Professeur Marie FLORI
Monsieur le Docteur Christophe PIGACHE
Madame le Docteur Dominique DEMONET

DATE DE SOUTENANCE 18 Mai 2017

ADRESSE POSTALE DE L'AUTEUR 2 Ter Rue Saint Gervais 69008 LYON

VOTRE EMAIL blandinecheriere@gmail.com



 06 01 99 75 70

contact@imprimerie-mazenod.com

www.thesesmazenod.fr