

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 2020 N°004

**LE ROLE DU MEDECIN GENERALISTE DANS LE SUIVI DES
PERSONNES PORTEUSES DE POLYHANDICAP.
IMPLICATION AU COURS DE LA TRANSITION ENFANT-ADULTE**

THESE D'EXERCICE EN MEDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1
Et soutenue publiquement le 10.01.2020
En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par

Florence CALMELS

Née le 03/09/1990 à Saint-Etienne

Sous la direction du Dr Carole VUILLEROT

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

Président de l'Université

Pr Frédéric FLEURY

Président du comité de coordination
Des études médicales

Pr Pierre COCHAT

Directeur général des services

M. Damien VERHAEGHE

Secteur santé :

Doyen de l'UFR de Médecine Lyon-Est

Pr Gilles RODE

Doyenne de l'UFR de Médecine Lyon Sud – Charles
Mérieux

Pr Carole BURILLON

Doyenne de l'Institut des Sciences Pharmaceutique
(ISPB)

Pr Christine VINCIGUERRA

Doyenne de l'UFR d'Odontologie

Pr Dominique SEUX

Directrice du département de Biologie Humaine

Pr Anne-Marie SCHOTT

Secteur Sciences et Technologies :

Directeur de l'UFR Sciences et Technologies

M. Fabien DE MARCHI

Directeur de l'UFR Sciences et Techniques des
Activités Physiques et Sportives (STAPS)

M. Yanick VANPOULLE

Directeur de Polytech

Pr Emmanuel PERRIN

Directeur de l'IUT

Pr Christophe VITON

Directeur de l'Institut des Sciences Financière Et
Assurances (ISFA)

M. Nicolas LEBOISNE

Directrice de l'Observatoire de Lyon

Pr Isabelle DANIEL

Directeur de l'Ecole Supérieure du Professorat et de
l'Education (ESPé)

Pr Alain MOUGNIOTTE

FACULTE DE MEDECINE LYON-EST

LISTE DES ENSEIGNANTS 2018-2019

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 2

BLAY	Jean-Yves	Cancérologie ; radiothérapie
BORSON-CHAZOT	Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
COCHAT	Pierre	Pédiatrie
ETIENNE	Jérôme	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GUERIN	Claude	Réanimation ; médecine d'urgence
GUERIN	Jean-François	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
MORNEX	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
NIGHOGHOSSIAN	Norbert	Neurologie
NINET	Jean	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
OVIZE	Michel	Physiologie
PONCHON	Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
REVEL	Didier	Radiologie et imagerie médicale
RIVOIRE	Michel	Cancérologie ; radiothérapie
THIVOLET-BEJUI	Françoise	Anatomie et cytologie pathologiques
VANDENESCH	François	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 1

BOILLOT	Olivier	Chirurgie digestive
BRETON	Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
CHASSARD	Dominique	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
CLARIS	Olivier	Pédiatrie
COLIN	Cyrille	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
D'AMATO	Thierry	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
DELAHAYE	François	Cardiologie
DENIS	Philippe	Ophthalmodiologie
DOUEK	Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DUCERF	Christian	Chirurgie digestive
DURIEU	Isabelle	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
FINET	Gérard	Cardiologie
GAUCHERAND	Pascal	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
GUEYFFIER	François	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
HERZBERG	Guillaume	Chirurgie orthopédique et traumatologique
HONNORAT	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
MERTENS	Patrick	Anatomie
MIOSSEC	Pierre	Immunologie
MOREL	Yves	Biochimie et biologie moléculaire
MORELON	Emmanuel	Néphrologie
MOULIN	Philippe	Nutrition
NEGRIER	Claude	Hématologie ; transfusion
NEGRIER	Sylvie	Cancérologie ; radiothérapie
OBADIA	Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
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

ADER	Florence	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
ANDRE-FOUET	Xavier	Cardiologie
ARGAUD	Laurent	Réanimation ; médecine d'urgence
AUBRUN	Frédéric	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
BADET	Lionel	Urologie
BERTHEZENE	Yves	Radiologie et imagerie médicale
BERTRAND	Yves	Pédiatrie
BESSEREAU	Jean-Louis	Biologie cellulaire
BRAYE	Fabienne	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; Brûlologie
CHARBOTEL	Barbara	Médecine et santé au travail
CHEVALIER	Philippe	Cardiologie
COLOMBEL	Marc	Urologie
COTTIN	Vincent	Pneumologie ; addictologie
COTTON	François	Radiologie et imagerie médicale
DEVOUASSOUX	Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
DI FILLIPO	Sylvie	Cardiologie
DUBERNARD	Gil	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
DUMONTET	Charles	Hématologie ; transfusion
DUMORTIER	Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
EDERY	Charles Patrick	Génétique
FAUVEL	Jean-Pierre	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
FELLAHI	Jean-Luc	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
FERRY	Tristan	Maladie infectieuses ; maladies tropicales

FOURNERET	Pierre	Pédopsychiatrie ; addictologie
GUENOT	Marc	Neurochirurgie
GUIBAUD	Laurent	Radiologie et imagerie médicale
JACQUIN-COURTOIS	Sophie	Médecine physique et de réadaptation
JAVOUHEY	Etienne	Pédiatrie
JUILLARD	Laurent	Néphrologie
JULLIEN	Denis	Dermato-vénérérologie
KODJIKIAN	Laurent	Ophthalmodiologie
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
MICHEL	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MURE	Pierre-Yves	Chirurgie infantile
NICOLINO	Marc	Pédiatrie
PICOT	Stéphane	Parasitologie et mycologie
PONCET	Gilles	Chirurgie générale
RAVEROT	Gérald	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
ROSSETTI	Yves	Physiologie
ROUVIERE	Olivier	Radiologie et imagerie médicale
ROY	Pascal	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
SAOUD	Mohamed	Psychiatrie d'adultes et addictologie
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
VANHEMS	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
VUKUSIC	Sandra	Neurologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Seconde Classe

BACCHETTA	Justine	Pédiatrie
BOUSSEL	Loïc	Radiologie et imagerie médicale
BUZLUCA	Yesim	Hématologie ; transfusion
DARGAUD		
CALENDER	Alain	Génétique
CHAPURLAT	Roland	Rhumatologie

CHENE	Gautier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
COLLARDEAU-FRACHON	Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
CONFAVREUX	Cyrille	Rhumatologie
CROUZET	Sébastien	Urologie
UCHERAT	Michel	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
DAVID	Jean-Stéphane	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
DI ROCCO	Federico	Neurochirurgie
DUBOURG	Laurence	Physiologie
DUCLOS	Antoine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
DUCRAY	François	Neurologie
FANTON	Laurent	Médecine légale
GILLET	Yves	Pédiatrie
GIRARD	Nicolas	Pneumologie
GLEIZAL	Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GUEBRE-EGZIABHER	Fitsum	Néphrologie
HENAINE	Roland	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
HOT	Arnaud	Médecine interne
HUISSOUD	Cyril	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
JANIER	Marc	Biophysique et médecine nucléaire
JARRAUD	Sophie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LESURTEL	Mickaël	Chirurgie générale
LEVRERO	Massimo	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
LUKASZEWCZ	Anne-Claire	Anesthésiologie-réanimation ; médecine
MAUCORT-BOULCH	Delphine	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MEWTON	Nathan	Cardiologie
MILLION	Antoine	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MONNEUSE	Olivier	Chirurgie générale
NATAF	Serge	Cytologie et histologie
PERETTI	Noël	Nutrition
POULET	Emmanuel	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
RAY-COQUARD	Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
RHEIMS	Sylvain	Neurologie
RICHARD	Jean-Christophe	Réanimation ; médecine d'urgence
RIMMELE	Thomas	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
ROBERT	Maud	Chirurgie digestive
ROMAN	Sabine	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
ZERBIB	Yves

Professeurs associés de Médecine Générale

BERARD	Annick
FARGE	Thierry
LAMBLIN	Gery
LAINÉ	Xavier

Professeurs émérites

BAULIEUX	Jacques	Cardiologie
BEZIAT	Jean-Luc	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
CHAYVIALLE	Jean-Alain	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
CORDIER	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
DALIGAND	Liliane	Médecine légale et droit de la santé
DROZ	Jean-Pierre	Cancérologie ; radiothérapie
FLORET	Daniel	Pédiatrie
GHARIB	Claude	Physiologie
GOUILLET	Christian	Chirurgie digestive
MAUGUIERE	François	Neurologie
MELLIER	Georges	Gynécologie
MICHALLET	Mauricette	Hématologie ; transfusion
MOREAU	Alain	Médecine générale
NEIDHARDT	Jean-Pierre	Anatomie
PUGEAUT	Michel	Endocrinologie
RUDIGOZ	René-Charles	Gynécologie
SINDOU	Marc	Neurochirurgie
TOURAINE	Jean-Louis	Néphrologie
TREPO	Christian	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
TROUILLAS	Jacqueline	Cytologie et histologie

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers

Hors classe

BENCHAB	Mehdi	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
BRINGUIER	Pierre-Paul	Cytologie et histologie
CHALABREYSSE	Lara	Anatomie et cytologie pathologiques
GERMAIN	Michèle	Physiologie
KOLOPP-SARDA	Marie Nathalie	Immunologie

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
TARDY-GUIDOLLET	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers

Première classe

BONTEMPS	Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
CHARRIERE	Sybil	Nutrition
COZON	Grégoire	Immunologie
ESCURET	Vanessa	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
HERVIEU	Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
LESCA	Gaëtan	Génétique
MENOTTI	Jean	Parasitologie et mycologie
MEYRONET	David	Anatomie et cytologie pathologiques
PHAN	Alice	Dermato-vénérérologie
PINA-JOMIR	Géraldine	Biophysique et médecine nucléaire
PLOTTON	Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire
RABILLOUD	Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
SCHLUTH-BOLARD	Caroline	Génétique
TRISTAN	Anne	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
VASILJEVIC	Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques
VENET	Fabienne	Immunologie
VLAEMINCK-GUILLEM	Virginie	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers

Seconde classe

BOUCHIAT-SARABI	Coralie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
BUTIN	Marine	Pédiatrie
CASALEGNO	Jean-Sébastien	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
COUR	Martin	Réanimation ; médecine d'urgence
COUTANT	Frédéric	Immunologie
CURIE	Aurore	Pédiatrie
DURUISSEAUX	Michaël	Pneumologie
HAESEBAERT	Julie	Médecin de santé publique
JOSSET	Laurence	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LEMOINE	Sandrine	Physiologie
MARIGNIER	Romain	Neurologie
NGUYEN CHU	Huu Kim An	Pédiatrie Néonatalogie Pharmaco Epidémiologie

ROLLAND	Benjamin	Clinique Pharmacovigilance
SIMONET	Thomas	Psychiatrie d'adultes Biologie cellulaire

Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale

PIGACHE	Christophe
DE FREMINVILLE	Humbert
ZORZI	Frédéric

Maître de Conférences

LECHOPIER	Nicolas	Epistémiologie, histoire des sciences et techniques
NAZARE	Julie-Anne	Physiologie
PANTHU	Baptiste	Biologie Cellulaire
VIALLON	Vivian	Mathématiques appliquées
VIGNERON	Arnaud	Biochimie, biologie
VINDRIEUX	David	Physiologie

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'interviendrais 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

PRESIDENT DU JURY :

Monsieur le Professeur Gilles RODE

Professeur des universités, Médecine Physique et de Réadaptation - Doyen de la faculté de médecine Lyon Est, Université Claude Bernard Lyon 1

MEMBRES DU JURY :

Monsieur le Professeur Vincent DES PORTES

Chef du service de Neurologie Pédiatrique, HFME

Madame le Professeur Corinne PERDRIX

Professeur associée de médecine générale, Université Claude Bernard Lyon 1

Madame le Docteur Carole VUILLEROT, directrice de thèse

Chef du service de Médecine Physique et de Réadaptation Pédiatrique

Monsieur le Professeur Vincent GAUTHERON, membre invité d'honneur

Professeur des Universités, Médecine Physique et de réadaptation, Université Jean Monnet Saint-Étienne

REMERCIEMENTS

Remerciements à Mesdames et Messieurs les membres du jury

Au Président du jury, Monsieur le Professeur Gilles RODE

Vous me faites l'honneur de présider ce jury et de juger mon travail. Merci pour le temps que vous passez au service des étudiants, pour nous apporter une formation de qualité, et transmettre combien la médecine est une discipline noble et passionnante. Je vous témoigne ma profonde et respectueuse reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Vincent DES PORTES

Vous me faites l'honneur d'apporter votre expérience à la critique de ce travail en siégeant dans mon jury de thèse. Je vous prie de bien vouloir accepter ma respectueuse considération.

A Madame le Professeur Corinne PERDRIX

Je vous prie de recevoir mes sincères remerciements pour avoir accepté de juger mon travail. Veuillez croire en l'expression de ma respectueuse considération.

A ma directrice de thèse, Madame le Dr Carole VUILLEROT

Vous avez accepté de me soutenir et de m'accompagner tout au long de ce travail. Je vous remercie pour votre gentillesse, votre patience et vos conseils. Cela a été un plaisir de travailler avec vous. Recevez ma sincère gratitude.

A Monsieur le Professeur Vincent GAUTHERON, membre invité d'honneur

Je vous remercie d'avoir accepté de venir juger mon travail, qui fait suite au vôtre sur la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes, et pour votre suivi discret mais attentionné tout au long de mes études.

Remerciements à ma famille

A mon Papa, sans qui rien n'aurait été possible, je te remercie pour ton aide et ton soutien permanent.

A mon mari Baptiste, qui me soutient toujours, et sans qui je n'en serais sans doute pas là.

A mes frères, Gabriel et Raphaël famille unie, parfois loin des yeux mais toujours près du cœur.

A ma famille d'adoption, Régine, Max, Bérangère, Antoine, Laurent, Sonia, pour votre accueil dans votre belle famille, votre gentillesse, votre simplicité.

A Marie-Claire et sa famille, vous aussi, pour votre accueil dans votre famille.

A ma marraine, Françoise, toujours présente auprès de moi.

A ma tante Marie-Paule, qui a su tenir sa promesse.

A Margreet et Gilbert, amis fidèles de la famille sur qui j'ai toujours pu compter.

A mon parrain, Bernard, pour son suivi discret mais constant tout au long de ma vie personnelle et professionnelle.

Et enfin **à ma Maman** qui, partie trop tôt, veille de là où elle est.

Remerciements à mes amis

A Aurélie, ma meilleure amie, toujours présente, jusqu'à venir habiter dans le même village que moi ; et bien sûr son conjoint **Vincent**.

A tous ceux rencontrés au cours de ces belles et difficiles années d'études qui créent un lien indéfectible. Ceux rencontrés à St Etienne, **Ombeline, Elodie, Sonia, Antoine, Thibault et Elodie, Guillaume, Floriane, Emmanuel et Gaël et leurs conjoints**. Ceux rencontrés aux cours de l'internat, **Clémence, Chloé et Thomas, Léa, Jean-Baptiste et Astrid, Fanély**.

A tous mes amis « hors médecine » qui me permettent aussi de penser à autre chose, **Laura, Aurélie, Eddy, Lydie, Ludivine, Humphrey, Jérémy et Patrick, Camille et Fred**.

TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES	17
LEXIQUE DES ABREVIATIONS	19
RESUME	21
INTRODUCTION.....	23
MATERIELS ET METHODES	27
RESULTATS.....	29
DISCUSSION	33
CONCLUSIONS.....	39
FICHE CONSEIL A DESTINATION DES MEDECINS GENERALISTES	41
BIBLIOGRAPHIE	43
ANNEXES	45
Annexe 1 : Matériels et Méthodes.....	45
Annexe 2 : Résultats	50
Réponses au questionnaire	50
Figures	65

LEXIQUE DES ABREVIATIONS

AFPA : association française de pédiatrie ambulatoire

CAMPS : centre d'action médico-social précoce

CIF : classification internationale du handicap

CMPP : centre médico-psycho-pédagogique

CMV : cytomégalovirus

DPC : développement professionnel continu

EMT3R : équipe mobile territoriale de rééducation, réadaptation et réinsertion

FMC : formation médicale continue

Fondation ARHM : action recherche handicap et santé mentale

HAS : Haute Autorité de Santé

IMC : infirmité motrice cérébrale

IME : institut médico-éducatif

MAS : maison d'accueil spécialisée

MDPH : maison départementale des personnes handicapées

MPR : médecine physique et de réadaptation

MSU : maître de stage universitaire

OMS : organisation mondiale de la santé

PC : paralysie cérébrale

PCO : plateforme de coordination et d'orientation

PTA : plateforme territoriale d'appui

SOFMER : société française de médecine physique et de réadaptation

TND : trouble du neuro-développement

URPS : union régionale des professionnels de santé

VIH : virus d'immunodéficience humaine

RESUME

Introduction : La transition des soins pédiatriques vers les soins adultes des personnes porteuses de polyhandicap a fait l'objet de plusieurs conférences de consensus dans divers états ces dernières années. Elles mettent toutes en évidence la nécessité d'avoir recours à un coordinateur des soins, d'améliorer la communication, la formation et l'information à ce sujet, de garantir un accès aux soins primaires à ces personnes. Ce rôle est peut-être déjà joué par le médecin généraliste, ou en tout cas pourrait l'être.

Objectif : Identifier le rôle actuel des médecins généralistes au cours de cette transition et les éventuels freins à leur implication.

Retombée attendue : Proposer un référentiel de recommandations claires pour aider les médecins généralistes au cours de cette transition.

Matériels et méthodes : Etude descriptive d'évaluation de pratiques en absence de référentiel de pratique, réalisée par questionnaire adressé à des médecins généralistes de la région Auvergne-Rhône-Alpes

Résultats – Discussion : La majorité des médecins répondants suit des personnes atteintes de polyhandicap mais seulement 20% d'entre eux a été directement impliqué dans la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes, le plus souvent à cause du manque de sollicitation, mais aussi à cause du manque de formation, d'information sur les réseaux de soins. La moitié d'entre eux souhaiterait une meilleure formation. Actuellement plusieurs réseaux de soins et de formation existent, mais semblent mal connus des médecins généralistes. En outre des projets de formations et de soutien aux prises en charge complexes sont en cours de construction.

Conclusion : Les médecins généralistes sont bien placés pour aider à assurer cette transition, mais ont besoin d'être aidés par une amélioration de la communication entre professionnels de santé, de la formation et de la connaissance des réseaux de soins. Nous proposons une fiche-conseil de recommandations et d'informations à l'usage des médecins généralistes concernant la transition enfant-adulte pour le suivi du polyhandicap.

Mots-clés : médecine générale, transition des soins pédiatriques vers les soins adultes, polyhandicap

INTRODUCTION

Les personnes atteintes d'un polyhandicap nécessitent un suivi médical spécifique et multidisciplinaire d'autant plus qu'elles sont vulnérables, et dépendantes de leur entourage familial pour les soins. Ce sujet nous a paru d'autant plus important à traiter dans un contexte où le temps consacré à la formation des médecins généralistes est contraint et du peu de données de littérature concernant le suivi par les médecins généralistes dans ce contexte de polyhandicap.

Selon l'OMS, le handicap se définit comme une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques. D'après la classification internationale du handicap (CIF), on parle de « **handicap de situation** », et on définit :

- La déficience comme les altérations de la fonction organique ou de la structure anatomique.
- L'activité comme l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.
- La participation comme l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.

Une déficience va diminuer les possibilités de réaliser une activité et va ainsi limiter la participation en contexte social ou professionnel de la personne atteinte de handicap avec une influence importante des facteurs personnels et environnementaux de la personne. (1)

On estime actuellement que 15% des enfants sont porteurs d'une maladie chronique pouvant être cause de handicap.

Le polyhandicap est défini comme un handicap grave à expressions multiples associant des déficiences motrices et mentales sévères ou profondes, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des capacités de perception, d'expression et de relation. Cette notion n'a été définie qu'à la fin des années 80 et est utilisée essentiellement en France. Dans la littérature anglo-saxonne, le terme de « multiple disabilities » est utilisé. (3)

La prévalence du polyhandicap est difficile à estimer mais reste rare, elle serait de 0.7 à 1.3 %. (2,4)

L'étiologie reste inconnue dans 30 à 40 % des cas, liée à des causes d'origine anténatale dans environ 50 % des cas (affection chromosomique ; maladie métabolique ; malformation cérébrale, vasculaire ; infection par rubéole, CMV, VIH, toxoplasmose ; intoxication par médicaments, drogue, alcool), périnatale dans environ 15 % des cas (grande prématurité, encéphalite, méningite, ictère nucléaire) et postnatale dans 5 % des cas (traumatisme, arrêt cardiaque, noyade, méningite, intoxication au monoxyde de carbone, hémorragie, œdème...). (4,5)

Actuellement, grâce aux progrès de l'accompagnement médical multidisciplinaire de ces patients (pneumologique, nutrition, orthopédique..), l'espérance de vie des personnes atteintes de polyhandicap augmente ; elle atteindrait les 50 ans environ, et une grande majorité d'entre elles

atteint l'âge de la majorité. (6) L'espérance de vie dans cette population reste limitée par rapport à la population dite valide, d'une part à cause de la pathologie à l'origine du handicap mais aussi d'autre part, par défaut de prévention primaire et d'accès aux soins de premier recours. (7-8) Ces patients ayant donc accès à une vie d'adulte, il apparaît essentiel de proposer des conditions pour une transition de qualité des soins du champ pédiatrique vers celui des soins d'adulte.

La transition des soins pédiatriques vers les soins adultes a été définie comme « ***un processus actif à multiples facettes qui répond aux besoins médicaux, psychosociaux et éducatifs / professionnels des adolescents lorsqu'ils passent de soins centrés sur l'enfant à des soins centrés sur l'adulte*** ». (6) Une transition de bonne qualité est nécessaire pour conserver une bonne relation thérapeutique, pour éviter que les personnes atteintes de polyhandicap ne soient suivies trop longtemps par les pédiatres avec un suivi qui n'est alors plus adapté à leurs besoins, pour éviter aussi de les perdre de vue à ce moment-là. (6)

La transition des soins pédiatriques vers les soins adultes des personnes porteuses de handicap ou de maladies chroniques a fait l'objet d'évaluation dans de nombreux articles qui en relèvent les freins et les difficultés. (9-11)

Devant ces freins et ces difficultés à réaliser une transition de qualité, une conférence de consensus a été menée par la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER) et approuvée par la Haute Autorité en Santé (HAS) en 2012 afin d'établir des recommandations pour la prise en charge et le suivi des personnes en situation de handicap au moment de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes. (14) Par ailleurs d'autres conférences de consensus ont été menées dans divers états, notamment au Canada en 2009 (15), aux Etats-Unis en 2002 (16) et au Royaume-Uni en 2006. (6)

Toutes ces recommandations rapportent des conclusions tout à fait comparables à savoir :

- La nécessité d'avoir recours à un coordinateur des soins, une personne ressource, pivot, qui soit en relation à la fois avec la personne handicapée et sa famille et avec les différents acteurs de soins en particulier médecins spécialistes et personnels paramédicaux. Même si le généraliste n'est que rarement évoqué directement, le rôle de coordinateur des soins est un rôle qu'il a déjà pour tous ses patients. (6, 12-17, 20-21)
- Le besoin de la transmission d'information : d'une part, la nécessité de la transmission du dossier médical de la personne atteinte de handicap entre les équipes pédiatriques et adultes et d'autre part la nécessité de la transmission d'informations concernant la transition à l'adolescent handicapé et à son entourage. Concernant l'information médicale, il est conseillé qu'elle soit claire, concise et puisse être facilement transportable par l'adolescent auprès des différents

médecins qu'il voit. Les informations concernant la transition doivent être données au plus tôt à l'adolescent et à ses parents afin de préparer au mieux la transition. Elles doivent être facilement accessibles pour l'adolescent, sa famille et le médecin traitant. L'exemple est donné d'un lieu dédié dans les services d'accueil d'enfants et d'adultes handicapés. (6, 12–15, 20-23)

- Le besoin d'un accès aux soins primaires et de prévention qui soit équivalent à celui des personnes dites valides. Cette approche doit prendre en compte l'impact du handicap sur la santé globale. Compte tenu de l'âge des jeunes en transition, un des points clés des soins primaires et de prévention est la sexualité, la prévention concernant la reproduction et les infections sexuellement transmissibles. Par ailleurs il est important de détecter rapidement les situations d'urgences ou à risque qui peuvent mettre en péril ou précipiter la transition comme une grossesse, l'apparition de troubles psychiatriques, une aggravation soudaine du handicap. (6, 12, 14, 16–18)
- Le besoin de formation des professionnels de santé. Cette proposition apparait moins importante sur l'ensemble des publications, mais rapporte l'attention à former les médecins spécialistes adultes aux pathologies acquises à la naissance ou de l'enfance (affections pédiatriques) mais surtout celle à mieux former les médecins généralistes aux pathologies causes de handicap, en y associant l'information quant aux structures de soins disponibles dans leur secteur, le lien entre médecins spécialistes du handicap et médecins généralistes. (12, 14)
- Ramener les perdus de vue vers un suivi spécialisé puisque les patients retournent toujours vers leur médecin généraliste en cas de problème de santé, et le médecin généraliste peut à ce moment-là faire le point avec eux sur le suivi de leur handicap et de ses conséquences. (19, 24)

Les données de la littérature sur la place du médecin généraliste lors de la transition enfant-adulte en situation de handicap, traduisent, pour la majorité des articles l'absence de rôle précis au médecin généraliste, même si certains affirment qu'il faut privilégier le lien avec le médecin traitant au cours de la transition, seul point d'ancrage avant pendant et après ce processus. (17, 25) Cela traduit d'ailleurs sans doute une réalité actuelle, d'autant qu'il y a peu de formation/information du médecin généraliste sur le handicap en général, sur le handicap de l'enfant, sur la spécificité de cette phase de transition, tout aussi bien pour le handicap au sens générique que pour le retentissement fonctionnel de la maladie chronique.

Pourtant, la nécessité pour chacun d'avoir un médecin traitant défini, qui est le plus souvent le médecin de la famille, et l'accès plus difficile aux pédiatres et autres spécialités pouvant être impliqués dans la prise en charge d'un handicap ou d'une maladie chronique, donnent des pistes qui méritent d'être étudiées :

- la proposition de coordination des soins est déjà une mission du médecin généraliste traitant qui coordonne les soins entre les différents spécialistes qui entourent un patient ;
- la notion de soins primaires et de prévention est une des missions phares du médecin généraliste pour l'ensemble de ses patients ;
- le médecin généraliste semble enfin bien placé en ce qui concerne la transmission des informations médicales aux médecins spécialistes et soignants et la transmission des informations concernant la transition au jeune et à sa famille.

Cependant pour être impliqué et mener au mieux ce type de missions sur une population assez spécifique le médecin généraliste a besoin de formations initiale et continue dans le domaine du handicap et de pouvoir se renseigner facilement sur les structures de soins et d'accompagnement de sa région.

Les conférences de consensus publiées donnent toutes des propositions, mais sans doute un peu vagues, plus souvent des vœux pieux. Les médecins généralistes ont besoin de recommandations claires et aisément applicables au quotidien.

L'objectif principal de ce travail est de déterminer si les médecins généralistes ont actuellement un rôle auprès des personnes atteintes de polyhandicap au moment de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes et les éventuels freins à leur implication.

Les retombées attendues d'un tel travail sont :

- d'identifier les conditions réelles actuelles de cette transition et l'attente potentielle de médecins généralistes à contribuer à ce suivi avec les spécialistes puis à assurer le relais à l'âge adulte pour éviter toute rupture ;
- de proposer pour des médecins généralistes intéressés par le sujet d'établir un référentiel de recommandations claires et aisément applicables en pratiques courantes afin d'aider leurs pairs et les spécialistes à mieux organiser et appréhender cette transition des soins pédiatriques vers les soins adultes.

MATERIELS ET METHODES

Design de l'étude

Il s'agit d'une enquête descriptive d'évaluation des pratiques des médecins généralistes concernant la transition des enfants atteints de polyhandicap du secteur pédiatrique vers le secteur adulte.

Matériel

Population interrogée : interrogatoire par questionnaire adressé par courriel à des médecins généralistes contactés via les listes de diffusion de la faculté de médecine de Lyon-Est, la liste de FMC de Tain l'Hermitage-Tournon, la liste de la maison médicale de garde de St Vallier, via le réseau R4P (15 envois) et par effet boule de neige (certains médecins généralistes ayant envoyé le questionnaire à d'autres médecins généralistes de leur entourage).

Population étudiée : personnes en situation de polyhandicap.

Questionnaire

Un questionnaire a été utilisé pour permettre d'évaluer les pratiques des médecins généralistes au cours de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes des personnes atteintes de polyhandicap en l'absence de référentiel clair de pratique professionnelle sur ce sujet. L'intitulé de questionnaire est : *Le rôle du médecin généraliste dans le suivi des personnes atteintes de polyhandicap au moment de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes.*

Ce questionnaire a été élaboré après étude des données de la littérature concernant le sujet. Il comprend une introduction expliquant le but de ce questionnaire et reprenant la définition de polyhandicap afin de bien cerner la population concernée par ce questionnaire. Il est constitué de quatre parties.

- Une première partie de 3 questions sur des données démographiques du répondant (à savoir le sexe, l'âge et le fait d'être maître de stage universitaire ou pas) afin de s'assurer du bon équilibre de mon étude par rapport à la démographie médicale actuelle.
- Une deuxième partie de 11 questions explorant le rôle du médecin généraliste auprès des personnes atteintes d'un polyhandicap.
- Une troisième partie de 8 questions explorant plus précisément le rôle du médecin traitant au moment de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes.
- Une quatrième partie de 4 questions concernant la formation des médecins généralistes dans le domaine du handicap et leurs attentes afin de mieux participer à la prise en charge des personnes polyhandicapées au cours de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes.

Ce questionnaire comprend un total de 26 questions, dont 16 questions fermées à réponses simples ou multiples et 10 questions ouvertes à réponse courte. Il est rapporté en Annexe 1. Le temps de réponse est de 12 minutes en moyenne.

Le questionnaire a été présenté à 3 praticiens de manière préalable afin d'en garantir une faisabilité de réponse, de compréhension des questions, d'évaluation du temps de réponse, et de la possibilité de mise en ligne.

Autorisations obtenues

Nous avons obtenu l'accord du comité d'éthique de la faculté de Lyon Est lors de la séance du 11 décembre 2018 et l'accord de la commission de recherche de la faculté de médecine de Lyon Est lors de la séance du 6 décembre 2018 pour la diffusion du questionnaire. La demande de diffusion auprès de l'URPS n'a pas été acceptée.

Mise en œuvre de l'étude

Modalités de diffusion du questionnaire

Le questionnaire a été diffusé sur la plateforme numérique sécurisée Claroline Connect avec stockage des résultats sur cette plateforme et sur ordinateur personnel.

Il est anonyme. Chaque praticien ne pouvait y répondre qu'une seule fois.

Le questionnaire a été diffusé du 15.01.2019 au 15.07.2019 par courriel via les listes de diffusion précitées. Il y a eu une relance sur la liste de la faculté de médecine de Lyon Est.

Délais de diffusion et de réponse et nombre d'envoi

Nous avons adressé environ 500 envois, il est difficile de savoir plus précisément le nombre de praticiens à qui il a été envoyé si l'on tient compte de l'effet boule de neige. Il n'y avait pas d'accusé de réception.

Analyse des résultats

Les questions fermées étaient analysées par des pourcentages. Les réponses ouvertes courtes étaient traitées de manière qualitative par répétition de mots clés.

RESULTATS

Nous avons obtenu 59 questionnaires remplis, soit environ 11% de réponse par rapport au nombre d'envoi.

La totalité des résultats tels qu'énoncés par les médecins répondants en particulier pour les questions ouvertes est rapportée en Annexe 2.

Données démographiques

Concernant les données biographiques, les répondants étaient assez bien répartis sur le plan du genre puisque nous avons 44% de femmes, sur le plan de l'âge nous avons une majorité de médecins qui ont entre 56 et 65 ans (41%), les autres classes d'âge sont mieux réparties. Il y avait 86% de maîtres de stage universitaires (MSU).

Rôle du médecin généraliste auprès des personnes atteintes d'un polyhandicap

Une très grande majorité des médecins interrogés avaient déjà suivi un enfant (88%) ou un adulte (95%) porteur polyhandicap. Pour la plupart ils avaient suivi entre 1 et 3 enfants (Figure 1) ce qui représentait 1 à 15 consultations par an (Figure 2) et entre 1 et 5 adultes (Figure 3) ce qui représentait entre 1 à 15 consultations par an (Figure 4). On note un médecin ayant jusqu'à 60 patients suivis ce qui représente une activité de 240 consultations par an, mais ce médecin a indiqué travailler en maison d'accueil spécialisée (MAS).

- Les types de pathologies dont sont victimes ces patients étaient variés et bien répartis mais avec une nette majorité pour la trisomie 21 (69%) et paralysie cérébrale (PC) (78%). La grande majorité des enfants atteints de polyhandicap étaient suivis conjointement par au moins un spécialiste voire dans un centre de référence.
- Les médecins généralistes interrogés étaient sollicités pour les pathologies intercurrentes dans 98% des cas, des actes de prévention (comme les vaccins) dans 92% des cas, de l'aide administrative dans 92% des cas, le suivi du handicap (demande d'avis spécialisé, d'hospitalisation, de séjour de rupture ou de répit, coordination avec les intervenants paramédicaux) dans 32% des cas. Certains médecins ont cité en plus le diagnostic de la pathologie responsable du handicap et la coordination des soins.
- 59% des répondants disent ne pas se sentir à l'aise dans le suivi du handicap principalement à cause du manque de formation (49%), mais aussi parce qu'ils ne trouvent pas leur place au sein des équipes de spécialistes (22%) et parce qu'ils estiment cette activité difficilement compatible avec le mode d'exercice libéral (29%). Lorsqu'on leur demande de préciser les difficultés qu'ils ont à suivre des personnes atteintes de polyhandicap, il est plusieurs fois cité le manque d'accessibilité des spécialistes des centres de référence, la difficulté à adresser ces patients vers les spécialistes agréés, les difficultés de communication entre médecins et l'isolement géographique.

Le rôle des médecins généralistes au cours de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes

- Seuls 20% des médecins interrogés ont indiqué avoir été acteurs lors de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes de leurs patients atteints de polyhandicap. Ils ont été le plus souvent sollicités par la famille du patient, une fois par le patient lui-même, une fois par un IME pour inquiétude de l'entourage, soutien psychologique, orientation, gestion administrative, continuité et organisation des soins.
- Le principal frein à leur participation était le manque de sollicitation (56% des cas) et le manque de réseau (42% des cas) ; sont aussi cités le manque de connaissance (37%) et le manque de temps (20%).
- Parmi les médecins répondants, 32% avaient été amenés à prendre en charge un adulte atteint de polyhandicap ayant été en rupture de suivi. Les raisons de cette rupture de suivi étaient multiples : l'isolement social, l'absence de diagnostic, le nomadisme médical, la rupture volontaire de soins de la part du patient ou de son entourage, le départ en retraite non remplacé du médecin traitant, le déménagement du patient et a fortiori les patients migrants, l'absence de structure de soin adaptée à proximité ou l'absence de lien fait entre le service de pédiatrie dans lequel l'enfant était suivi et une structure de soins pour adulte. Les modes de reprises de suivi étaient le plus souvent une demande de renouvellement de traitement ou de mise à jour de dossier administratif, un médecin avait aussi été sollicité par la tutelle d'un patient.

La formation des médecins généralistes dans le domaine du handicap et leurs attentes

La moitié des répondants souhaiterait être mieux formée dans le domaine du handicap, le temps qu'ils seraient prêts à y accorder se répartit équitablement entre 1h, une demi-journée et une journée.

Les propositions citées pour améliorer la formation des médecins généralistes dans le domaine du handicap sont :

- La formation pratique (citée 7 fois) en stages dédiés ou des journées en service de MPR ou en établissement médico-social au cours des stages en libéral.
- La formation théorique (citée 7 fois) avec un enrichissement de la formation initiale, la formation continue, des documents de synthèse disponibles sur Internet.
- Une meilleure connaissance et/ou une amélioration des réseaux de soins, notamment par diffusion de brochures.
- Une meilleure connaissance des formalités administratives.
- Une meilleure communication entre les acteurs de soins.
- Une rémunération incitative.

Lorsque l'on demande aux médecins interrogés par quels moyens ils pourraient être aidés à mieux être un acteur de cette transition des soins pédiatriques vers les soins adultes, les propositions qui ressortent le plus sont :

- En premier l'amélioration de la formation sur le handicap en général et de l'information concernant les structures de soins, spécialistes, partenaires compétents en polyhandicap.
- Améliorer la communication et la coordination des soins, par courrier de synthèse plus complet et systématique, dossier médical partagé.
- Travailler en réseau de soins, consultation pluridisciplinaire avec le médecin généraliste.
- Replacer le médecin généraliste au centre de la prise en charge comme pour les autres pathologies afin que le médecin traitant soit le médecin coordinateur des soins.

DISCUSSION

Les résultats rapportent directement que seulement 20% des médecins interrogés ont été confrontés à une situation liée à la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes.

Mais plus globalement cette étude montre que les médecins généralistes pour la grande majorité peuvent avoir un rôle auprès des personnes atteintes de polyhandicap puisqu'environ 90% d'entre eux a été amené à suivre un enfant ou un adulte dans cette situation. Ce rôle est varié, les médecins participant aussi au diagnostic, au suivi, aux soins primaires et de prévention, à la coordination des soins.

Cependant moins de la moitié d'entre eux se sentait à l'aise dans le suivi du handicap, essentiellement à cause du manque de formation initiale et continue mais aussi à cause du manque de réseau et de communication entre les médecins et soignants impliqués auprès de ces patients.

La moitié des médecins généralistes répondants souhaiterait être mieux formée sur le handicap d'une part en formation initiale et continue via des FMC et d'autre part en stage avec la proposition évoquée notamment de journées de sensibilisation au handicap dans des centres médico-sociaux par exemple.

Ces médecins souhaiteraient aussi être mieux informés des réseaux existants dans leurs territoires afin de mieux orienter leurs patients. De plus ils souhaiteraient être mieux informés des prises en charge réalisées par les médecins spécialistes auprès de leurs patients.

Ce travail une étude originale vis-à-vis de laquelle nous n'avons pas beaucoup d'éléments de comparaisons dans la littérature puisque nous n'avons pas trouvé à ce jour d'étude évaluant les pratiques des médecins généralistes dans ce contexte de transition enfant-adulte et de polyhandicap. Toutefois si nous reprenons les articles cités en introduction traitant de la paralysie cérébrale (cause la plus fréquente de polyhandicap chez l'enfant) ou même d'autres pathologies chroniques qui semblent confrontées aux mêmes problèmes, plus que du polyhandicap, nous retrouvons des idées communes. On se rend bien compte que les patients atteints de polyhandicap ont besoin d'un accès privilégié aux soins primaires (6, 12, 14, 16-18). On retrouve la notion très forte d'un besoin de formation pour les professionnels de santé entourant ces personnes fragiles y compris pour les médecins généralistes, et qui soit adaptée à leur pratique quotidienne (12, 14). L'idée de la transmission d'information est reprise aussi avec un besoin de dossier partagé et de meilleure communication via les courriers (6, 9, 12, 15, 20-23). On note aussi que les médecins généralistes sont des acteurs permettant un retour aux soins des patients perdus de vues (19). Il est nécessaire d'avoir un coordinateur des soins pour cette période de transition. (6, 12-17, 20-21).

Seules quelques études évoquaient un rôle potentiel du médecin généraliste au cours de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes, en tant que personne pivot, la seule personne du corps médical qui reste en contact avec le patient atteint de polyhandicap au cours de cette transition. (12, 17, 25)

Ce que l'on met en avant dans notre étude par rapport aux articles cités, c'est que ces différents rôles sont effectivement assurés par les médecins généralistes qui peuvent, pourraient, ou sont tout désignés pour être le médecin coordinateur des soins évoqué par la conférence de consensus de la SOFMER (12). Actuellement, les médecins de MPR sont évidemment les plus impliqués auprès des personnes atteintes de polyhandicap, mais leur nombre vient à diminuer comme l'ensemble de la démographie médicale, et une collaboration avec le médecin généraliste va devenir de plus en plus indispensable.

Bien sûr, ce travail, par les conditions de sa réalisation et les moyens mis en œuvre présente un certain nombre de limites ou de biais. La principale limite reste malgré tout sur le plan méthodologique un relativement faible nombre de médecins ayant répondu, ce qui est assez fréquent dans ce type d'enquête, et pour la question principale, le faible nombre rapportant avoir été confronté à la situation de transition des soins pédiatriques vers les soins adultes de personnes atteintes de polyhandicap. Le fait que la plupart des médecins répondants sont des maîtres de stage universitaires peut constituer un biais de recrutement. La question elle-même peut apparaître assez marginale dans l'ensemble de la pratique quotidienne d'un praticien généraliste, et n'a peut-être pas intéressé un certain nombre de médecins à qui le questionnaire a été envoyé, on peut imaginer que les médecins ayant répondu sont ceux qui sont le plus intéressés par cette question, ce qui peut là aussi constituer un biais de recrutement. De plus, malgré l'évaluation de faisabilité du questionnaire, l'information sur la partie initiale de son objet et du temps de passation, nous devons reconnaître que le questionnaire pouvait apparaître comme assez long et fastidieux à remplir pour des médecins qui sont déjà bien occupés par leurs activités et qu'il pouvait être pris comme une évaluation des compétences. Enfin il nous apparaît, à la suite du dépouillement des résultats qu'il manquait une ou deux questions précises concernant l'utilisation de réseaux ou plateformes d'appui vis-à-vis de cette population et le dossier partagé. Cette étude est sans doute représentative des pratiques essentiellement des médecins généralistes qui sont maîtres de stages universitaires de la faculté de Lyon, il reste difficile de savoir si l'on peut extrapoler à l'ensemble des médecins généralistes de la région Auvergne-Rhône-Alpes ou même au niveau national. Cela étant, il nous est apparu assez difficile, dans le contexte d'une thèse de médecine générale, de pouvoir aller plus loin, l'adressage d'un tel questionnaire sur des boîtes mails professionnelles apparaissant très limité dans son usage

en raison des autorisations nécessaires et du risque de trop solliciter les médecins par ce type d'enquête.

Faute d'importants éléments comparatifs, mais prenant en compte les réponses et les données de la littérature, nous avons essayé d'identifier des éléments positifs, dans le contexte au moins de la région Auvergne Rhône Alpes, de ce qui pourrait mieux contribuer à améliorer ces pratiques soit en termes de soutien, d'aide à l'orientation, à l'information, soit plus largement en termes de formation.

- En région Auvergne-Rhône-Alpes, il existe un réseau intitulé « **R4P (Réseau Régional de Réadaptation et de Rééducation Pédiatrique)** » qui a pour objectif de mieux identifier les personnes et les lieux ressources pour en faciliter l'accès aux familles et aux enfants en situation de handicap, d'échanger les savoirs et les pratiques, d'harmoniser les pratiques professionnelles, de promouvoir et diffuser outils et méthodes pour améliorer les soins ou leur coordination, de concevoir des formations partagées, d'inciter et valoriser les travaux de recherche, d'informer des travaux nationaux et européens.

Il porte un site <http://r4p.fr>, et il est constitué de 2137 adhérents dont 325 médecins (16 médecins généralistes) et 64 membres de familles de personne présentant un handicap, les autres adhérents sont en grande majorité des soignants paramédicaux et personnels administratifs des établissements ou structures de soins et d'accompagnement concernés. Nous avons pu entrer en contact afin de savoir ce que ce réseau propose.

Sur le plan de la formation, il est actuellement proposé des formations transversales à destination de tous les professionnels de santé concernés par le handicap et aux familles de patients sous forme de colloques le plus souvent. A titre d'exemple, en novembre 2020, le colloque *Enfant, handicap et nouvelles approches thérapeutiques : Comment aider parents et professionnels à faire alliance dans les prises de décisions concernant les soins ?* Il n'y a que peu de médecins généralistes qui y participent ou y adhèrent ; pour le réseau, est peut-être en cause le manque de communication à propos de ces formations auprès des médecins généralistes mais aussi le fait qu'elles ne valident pas de DPC, mais en revanche, elles sont le plus souvent gratuites. Il n'y a pas non plus de formation en ligne. La délocalisation des formations est possible mais repose sur des personnes ressources disponibles sur le lieu de formation pour les organiser. Il existe aussi sur le site internet du réseau des fiches pratiques comme par exemple sur la surveillance de l'état nutritionnel des enfants polyhandicapés.

Sur le plan d'un lien et d'aide à l'orientation, aujourd'hui, le réseau R4P met à disposition des professionnels de santé une hotline, « **le Fil du R4p** », qui, par un système d'échange de courriels,

permet notamment aux médecins adhérents au réseau d'orienter leurs patients atteints de polyhandicap vers des structures de soins adaptées, des médecins et paramédicaux spécialistes, d'obtenir des conseils de prise en charge. Il semble cependant que ce « Fil » ne soit pas bien connu des médecins généralistes selon les animateurs du réseau et cela semble confirmé puisqu'aucun médecin ne le cite dans les réponses au questionnaire. Le site internet du réseau R4p comprend aussi une page de liens utiles permettant à un médecin d'avoir accès à de nombreux sites internet d'organismes et d'associations en rapport avec le handicap.

- En Auvergne Rhône Alpes également, en lien avec les équipes de pédiatrie des Hospices Civils de Lyon, initialement sous l'impulsion du Docteur Carole Bérard a été développé un dossier médical partagé, intitulé « **Compilio** » <https://compilio.sante-ra.fr/>. Il a été développé avec le support GCS SARA, il est accessible sur Internet et via une application mobile, il est sécurisé, confidentiel, et concerne l'information et la communication entre les différents spécialistes, le médecin généraliste, la famille du patient et les autres intervenants médicaux ou paramédicaux. C'est un dossier médical partagé, mais structuré dans le contexte du handicap/maladie chronique qui permet d'améliorer la coordination des soins en centralisant et sauvegardant les informations et documents concernant la personne handicapée (formulaire de demande auprès de la MDPH, certificat médical MDPH, gestion des échéances des notifications de la MDPH, vignettes habitudes de vie et quotidien de la personne). Il est proposé aux patients ou à leur famille, qui le remplissent et qui habilitent eux-mêmes ensuite les professionnels de santé concernés à le consulter et le remplir. En décembre 2019, 5125 dossiers personnels étaient ouverts en Auvergne Rhône Alpes.

- En région Auvergne Rhône Alpes, comme aussi en région Ile de France, Grand Aquitaine, et pour quelques autres territoires, il existe **des équipes mobiles de réadaptation et réinsertion**, souvent portées par des unités de médecine physique et de réadaptation. Il s'agit d'équipes pluridisciplinaires (médecin, ergothérapeute, assistante sociale, orthophoniste, kinésithérapeute, ...) qui proposent des avis d'experts sur le lieu de vie en rapport au handicap, le plus souvent pour des adultes. Les médecins généralistes peuvent bien sûr y avoir recours pour des patients en situation de handicap ou en rupture de parcours de soins. Elles peuvent évaluer les conditions cliniques et fonctionnelles, évaluer les besoins de rééducation et réadaptation, proposer, évaluer et prescrire des aides techniques, contribuer à coordonner les actes de soin, de rééducation, accompagner à la mise en place d'aides humaines et techniques, orienter vers des structures médico-sociales et favoriser la réinsertion sociale. Elles s'appuient sur les ressources existantes, les unités de rééducation, ne pratiquent pas les actes, et proposent des moyens en accord avec les acteurs de soins et en lien avec les médecins traitants et spécialistes. Pour la la région Auvergne Rhône Alpes il y a 9 équipes (dont Rhône, Loire, Ardèche-Drôme, Isère, Savoie et plus récemment Auvergne). A titre d'exemple, la

plaquette d'information de l'EMT3R69 (équipe mobile territoriale de réadaptation, rééducation et réinsertion) est disponible sur ce lien : http://conseil-departemental-69.medecin.fr/wp-content/uploads/2017/10/plaquette_emt3r.pdf.

- En région Auvergne Rhône Alpes enfin, il a été aussi développé aussi le **dispositif HANDICONSEULT** (<https://www.ch-annecygenevois.fr/fr/services/handiconsult>), par le centre hospitalier Annecy Genevois qui vise à faciliter l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap en échec de soins en milieu ordinaire. Ce dispositif a pour mission de coordonner les soins et d'organiser les prises en charge, d'assurer un accueil téléphonique, de conseiller. Il met en relation et coordonne les soins entre des professionnels de santé de plusieurs spécialités (gynécologue, dermatologue, ORL, stomato-thérapeute, dentiste, ...), avec pour axes prioritaires de renforcer et préserver l'accès à la santé – y compris à la prévention – pour tous, notamment par une information adaptée aux personnes vulnérables (mineures, majeures protégées, en perte d'autonomie, souffrant de troubles psychiques, intellectuellement déficientes...), étrangères et d'accompagner les évolutions du système de santé dans le respect des droits des usagers (e-santé, télémédecine, maisons et centres de santé, soins de santé transfrontaliers...). Ce dispositif expérimental s'est ainsi développé sur la région (Lyon Fondation dispensaire de Lyon : <https://fdgl.fr/handiconsult> ; mais aussi Clermont-Ferrand, Brioude, Lons le Saunier) et sur la France entière, à partir de l'élaboration d'une circulaire gouvernementale : « **Instruction DGOS/R4/DGCS/3B no 2015-313 du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap** » et parfois sous le terme de « Handisoins », « Handi-consultation », « Handi-patients ».

- Enfin, se met en place en France, et plus particulièrement en Auvergne Rhône Alpes, des **plateformes de coordination et d'orientation (PCO) pour les troubles du neuro-développement (TND)** (<https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/comprendre-l-autisme-au-sein-des-troubles-du-neuro-developpement/du-reperage-au-diagnostic/plateformes-tnd>). Ces plateformes s'adressent aux enfants de 0 à 6 ans pour lesquels l'entourage et/ ou le médecin suspectent un possible trouble neuro-développemental. Elles ont pour objectif de rendre possible une intervention pluridisciplinaire coordonnée immédiate dès les premières difficultés repérées et sans attendre un diagnostic stabilisé pour lever le doute ou progresser vers le diagnostic en évitant le sur-handicap. Pour médecin généraliste, il s'agit de pouvoir au plus tôt orienter l'enfant et sa famille vers cette structure en délivrant une prescription médicale demandant un bilan voire des interventions. 5 plateformes sont en cours de création en Auvergne-Rhône-Alpes : pour l'Allier, le Cantal et le Puy de Dôme le SESSAD « Les 3 Vallées », pour l'Isère avec le Centre hospitalier Alpes-Isère, pour le sud du Rhône et de la Métropole de Lyon le Centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) René Milliex (<https://www.fondation-ove.fr/connaitre/fiche/169014/ove-cmpp-rene-milliex>

[givors-69700](#)), pour le nord du Rhône le Centre d'action médico-social précoce (CAMSP) en Beaujolais et le CAMSP géré par la fondation ARHM pour la Métropole de Lyon.

- Les plateformes territoriales d'appui (PTA), dispositif proposé au niveau national, doivent permettre aussi d'aider les professionnels de santé - en particulier les médecins traitants - d'apporter un soutien pour la prise en charge des situations complexes, sans distinction ni d'âge ni de pathologie, à travers l'information et l'orientation des professionnels vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales de leurs territoires. C'est aussi, l'appui à l'organisation des parcours complexes, et le soutien aux pratiques et aux initiatives professionnelles en matière d'organisation et de sécurité des parcours, d'accès aux soins et de coordination. Le déclenchement des services de la plateforme est activé par le médecin traitant ou par un autre professionnel en lien avec lui. Ceci traduit la volonté d'inscrire les PTA dans le cadre d'une meilleure organisation des soins au profit du patient. Deux PTA ont été mises en place sur la région Auvergne Rhône Alpes (projet Pascaline ; <http://www.pascaline-sante.com>), sur le Nord-Isère (Bourgoin-Jallieu) et l'Est Lyonnais.

- Au titre de la formation, et à un niveau national, à l'Université de Reims, une expérience a été mise en place d'un stage obligatoire de 5 jours en établissement médico-social pédiatrique ou adulte à destination des étudiants en médecine en 2e année afin de les sensibiliser au handicap.

En Auvergne Rhône Alpes, la faculté de médecine Lyon Sud va reprendre cette expérience en 2020. Elle doit aussi se développer sur les autres facultés de médecine de la région Auvergne Rhône Alpes, comme à Saint-Etienne en 2021. Ce stage proposera une approche globale concernant la connaissance de ces personnes, pas seulement par le biais des soins, mais avec si possible une personne handicapée référente de chaque étudiant. Ce stage sera débuté par une journée d'accueil et de formation avec divers témoignages, puis viendront trois jours en immersion dans l'établissement et se terminera par une journée de débriefing en petits groupes. Le réseau R4p doit contribuer à ce projet sur Lyon.

- Enfin, à un niveau national, nous avons pu aussi identifier des formations proposées par l'association française de pédiatrie ambulatoire (AFPA ; <https://afpa.org>) sous différentes formes, avec possibilité de délocalisation ou de cours en ligne. Dans le cadre du diplôme universitaire de médecine générale de l'enfant, il est proposé une journée sur le handicap de l'enfant.

Bien sûr ces propositions ne peuvent être exhaustives, et ce d'autant qu'il est possible que ces associations et réseaux aient de la difficulté à communiquer sur ces formations auprès des médecins généralistes.

CONCLUSIONS



Nom, prénom du candidat : Calmels Florence

CONCLUSIONS

L'objectif principal de ce travail de thèse est de déterminer si les médecins généralistes ont un rôle auprès des personnes atteintes de polyhandicap au moment de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes.

Suite à une enquête par questionnaire, il apparaît en effet que le médecin généraliste peut y trouver sa place. Il est souvent sollicité dès le début, à l'apparition de symptômes pour un diagnostic puis, en phase plus chronique, pour le renouvellement de prescription et l'évaluation des traitements, pour les affections intercurrentes, pour la prévention (vaccin, gynécologie), pour la prise en charge administrative et parfois le suivi de la maladie en cause dans le handicap, en cas d'absence de suivi spécialisé. Cependant, l'enquête a rapporté que peu nombreux sont ceux à avoir été directement impliqués dans la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes pour ces patients. Sont rapportés comme causes : le plus souvent le manque de formation sur le handicap, mais surtout le manque d'information (ressources médicales, paramédicales, sociales, socio-économiques, ...) et de réseau ou espace (virtuel) d'informations et de relais. Cependant, un certain nombre de répondants a été amené à « récupérer » des patients perdus de vue par les médecins spécialistes, avec pour raison un défaut lors de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes, soit par manque de suivi médical, soit par rupture de soin de la part des patients.

Cette place du médecin généraliste auprès des personnes atteintes de polyhandicap demande à être renforcée (incitée, connue et développée) afin de garantir une meilleure offre de soins, d'éviter les ruptures de parcours et de soins, souvent préjudiciable à



cette période (fin de croissance, sexualité, changement de vie familiale) à ces personnes vulnérables.

Il apparaît ainsi nécessaire :

- d'améliorer la formation primaire notamment avec des stages permettant de se confronter au handicap dès le début de la formation médicale ; de promouvoir une formation primaire théorique plus étayée qui pourrait par la suite être enrichie en fonction des besoins de chacun par des formations continues. Les médecins généralistes ont aussi besoin d'être formés sur le versant médico-administratif afin de pouvoir aider et accompagner les patients,
- de garantir une communication entre professionnels de santé s'occupant des personnes handicapées (dossier médical partagé dont exemple dossier Compilio) ;
- de permettre un accès aisément structuré, facile, aux partenaires paramédicaux et sociaux qui gravitent autour des personnes en situation de handicap (réseau R4p, plate-forme d'appui, MDPH, ...).

Ces réflexions nous conduisent vers la proposition d'une fiche-conseil à destination des médecins généralistes pour la prise en charge des patients handicapés tout au long de leur vie, ou s'intègre la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes.

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

20 NOV. 2019

Faculté de Médecine Lyon Est
<http://lyon-est.univ-lyon1.fr/> • téléphone : 33 (0)4 78 77 70 00

ACCOMPAGNER
CRÉER
PARTAGER

FICHE CONSEIL A DESTINATION DES MEDECINS GENERALISTES

Fiche conseil à destination des médecins généralistes de la Région Auvergne-Rhône-Alpes concernant l'aide à la prise en charge du handicap, notamment au moment de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes.

DOSSIER COMPILIO

via le support CGS SARA <https://compilio.sante-ra.fr/> : encourager le patient ou sa famille à créer et tenir un dossier de soin partagé afin d'améliorer la communication entre professionnels de santé.



INSCRIPTION AU RÉSEAU R4P (<http://r4p.fr>)

- Réseau de soin via le Fil de R4p : orientation vers des structures de soins adaptées, conseil de prise en charge, consultation spécialisée, etc
- Liens utiles : sites internet d'associations et d'organismes en rapport avec le handicap
- Fiches pratiques d'aide à la prise en charge des enfants handicapés
- Formation continue

📞 04 72 11 52 58
📞 04 72 11 54 58

✉️ contact@r4p.fr

EQUIPES MOBILES DE MÉDECINE PHYSIQUE ET DE RÉADAPTATION (EMT3R)

- Aide à la prise en charge à domicile
- Orientation vers structure de soin adaptée

Rhône :

📞 04 72 27 43 70 ✉️ hg.emt3r69@chu-lyon.fr

Loire :

📞 04 77 12 03 32 ✉️ emt3r.loire@chu-st-etienne.fr

Nord Isère - EMT3R38Nord (CH TULLINS) :

📞 04 76 07 47 10 ✉️ emt3r38nord@fsef.net

Sud Isère : EMT3R38Sud (Clinique du Grésivaudan) :

📞 04 38 38 08 20 ✉️ emt3r38sud@fset.net

Savoie :

📞 04 79 68 95 45 ✉️ interactions73@orange.fr



DISPOSITIF HANDICONSULT

Coordonner et organiser les soins médicaux et para-médicaux des personnes vulnérables

- Savoie : <https://www.ch-annecygenevois.fr/fr/services/handiconsult>
- Rhône : <https://fdgl.fr/handiconsult>

PLATEFORMES DE COORDINATION ET D'ORIENTATION POUR LES TROUBLES DU NEURO-DÉVELOPPEMENT

- Intervention pluridisciplinaire coordonnée immédiate dès les premières difficultés repérées et sans attendre un diagnostic stabilisé pour lever le doute ou progresser vers le diagnostic en évitant le sur-handicap
- Equipe relai handicaps rares : <https://auvergnerhonealpes.erhr.fr/>
📞 04 37 23 11 30 📩 auvergnerhonealpes@erhr.fr
- En cours de création au sein des SESSAD, CAMSP, CMPP ...
- A Lyon et pour le Sud du Rhône :
CMPP René Miliex, fondation OVE : <https://www.fondation-ove.fr/connaître/fiche/169014/ove-cmpp-rene-milliex-givors-69700>
📞 04 78 73 11 54
le CAMSP, fondation ARHM pour la Métropole de Lyon
📞 04 37 28 60 65
le service de MPR pédiatrique à l'HFME (L'Escale)
📞 04 72 12 95 04 📩 ghe.rdv-escale@chu-lyon.fr
- pour le nord du Rhône le Centre d'action médico-social précoce (CAMSP) en Beaujolais.
📞 04 74 68 72 23 📩 camsp.beaujolais@agivr.asso.fret
- Pour l'Allier, le Cantal et le Puy de Dôme le SESSAD « Les 3 Vallées ».
📞 04 71 43 11 00 📩 sessad@adapei15.com
- Pour l'Isère avec le Centre hospitalier Alpes-Isère : <https://ch-alpes-isere.fr/chai-poles-cliniques/pole-infanto-juvenile/>



PLATEFORMES TERRITORIALES D'APPUI



- Soutien à l'organisation des parcours de soin complexes, information et orientation professionnels vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales de leurs territoires.
- Projet Pascaline : <http://www.pascaline-sante.com>

FORMATION CONTINUE

- Formation continue AFPA (Association française de pédiatrie ambulatoire) : différents modes de formation, valide des DPC ; <https://afpa.org>
- DIU de médecine générale de l'enfant (Pr Alain Lachaux), notamment journée Handicap de l'enfant : <http://offre-de-formations.univ-lyon1.fr/parcours-1100/medecine-generale-de-l-enfant.html>
📞 04 78 78 56 08 📩 nathalie.cantadeiro01@chu-lyon.fr
- Colloques R4P : <http://r4p.fr/colloques-r4p-bis>

BIBLIOGRAPHIE

1. Cofemer. Médecine physique et de réadaptation. 6e éd. Elsevier Masson; 2018. (Référentiel des Collèges).
2. Cans C, van Bakel M. Épidémiologie des handicaps de l'enfant en France. Arch Pédiatrie. juin 2012;19:H202-4.
3. G.P.F. | Groupe Polyhandicap France [Internet]. [cité 21 févr. 2019]. Disponible sur: <http://gpf.asso.fr/>
4. Handicap rares : enjeux et perspectives [Internet]. [cité 21 févr. 2019]. Disponible sur: http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Chapitre_11.html
5. Perce-Neige - Fondation d'aide aux personnes handicapées [Internet]. [cité 28 févr. 2019]. Disponible sur: <https://www.perce-neige.org/>
6. Roosevelt FD. An evidence base for professionals involved in transitional care for young people with chronic illness and/or disabilities. :31.
7. Day SM, Reynolds RJ, Kush SJ. Extrapolating published survival curves to obtain evidence-based estimates of life expectancy in cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 57(12):1105-18.
8. Institut de recherche et documentation en économie de la santé (France). L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France: résultats de l'enquête Handicap-santé. Tome 1, Tome 1,. Paris: IRDES; 2015.
9. Pin TW, Chan WL, Chan CL, Foo KH, Fung KH, Li LK, et al. Clinical transition for adolescents with developmental disabilities in Hong Kong: a pilot study. Hong Kong Med J Xianggang Yi Xue Za Zhi. oct 2016;22(5):445-53.
10. Stewart DA, Law MC, Rosenbaum P, Willms DG. A Qualitative Study of the Transition to Adulthood for Youth with Physical Disabilities. Phys Occup Ther Pediatr. 1 janv 2002;21(4):3-21.
11. Wong LHL, Chan FWK, Wong FYY, Wong ELY, Huen KF, Yeoh E-K, et al. Transition care for adolescents and families with chronic illnesses. J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med. déc 2010;47(6):540-6.
12. Haute Autorité de Santé - Label de la HAS - Handicaps moteurs et associés : le passage de l'enfant à l'adulte. Enjeux médicaux et médico-sociaux dans la période 15-25 ans [Internet]. [cité 28 févr. 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1271613/fr/label-de-la-has-handicaps-moteurs-et-associes-le-passage-de-l-enfant-a-l-adulte-enjeux-medicaux-et-medico-sociaux-dans-la-periode-15-25-ans
13. Stewart D, Freeman M. "The Best Journey to Adult Life" For Youth with Disabilities An Evidence-based Model and Best Practice Guidelines For The Transition To Adulthood For Youth With Disabilities. Févr. 2009;90.
14. Pediatrics AA of, Physicians AA of F, Medicine AC of P-AS of I. A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults With Special Health Care Needs. Pediatrics. 1 déc 2002;110(Supplement 3):1304-6.

15. Reale L, Costantino MA, Sequi M, Bonati M. Transition to Adult Mental Health Services for Young People With ADHD. *J Atten Disord.* avr 2018;22(6):601-8.
16. Binks JA, Barden WS, Burke TA, Young NL. What do we really know about the transition to adult-centered health care? A focus on cerebral palsy and spina bifida. *Arch Phys Med Rehabil.* Août 2007;88(8):1064-73.
17. Rajendran S, Iyer A. Epilepsy: addressing the transition from pediatric to adult care. *Adolesc Health Med Ther.* 2016;7:77-87.
18. Stewart D, Stavness C, King G, Antle B, Law M. A Critical Appraisal of Literature Reviews About the Transition to Adulthood for Youth with Disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr.* 1 janv 2006;26(4):5-24.
19. Hopper A, Dokken D, Ahmann E. Transitioning from pediatric to adult health care: the experience of patients and families. *Pediatr Nurs.* oct 2014;40(5):249-52.
20. Zhou H, Roberts P, Dhaliwal S, Della P. Transitioning adolescent and young adults with chronic disease and/or disabilities from paediatric to adult care services - an integrative review. *J Clin Nurs.* nov 2016;25(21-22):3113-30.
21. Stewart D. Transition to adult services for young people with disabilities: current evidence to guide future research. *Dev Med Child Neurol.* 51(s4):169-73.
22. Bindels-de Heus KGCB, van Staa A, van Vliet I, Ewals FVPM, Hilberink SR. Transferring young people with profound intellectual and multiple disabilities from pediatric to adult medical care: parents' experiences and recommendations. *Intellect Dev Disabil.* juin 2013;51(3):176-89.
23. Both P, ten Holt L, Mous S, Patist J, Rietman A, Dieleman G, et al. Tuberous sclerosis complex: Concerns and needs of patients and parents from the transitional period to adulthood. *Epilepsy Behav.* juin 2018;83:13-21.
24. Strijbosch AMM, Zwart R, Blom NA, Bouma BJ, Groenink M, Boekholdt SM, et al. Transition from paediatric to adult care of adolescent patients with congenital heart disease: a pathway to optimal care. *Neth Heart J Mon J Neth Soc Cardiol Neth Heart Found.* nov 2016;24(11):682-90.
25. Adebiyi A, Lagunju I, Ogunniyi A. Epilepsy in transition from child care to adult service: a missing link in sub-Saharan Africa. *Trop Doct.* juill 2017;47(3):273-5.

ANNEXES

Annexe 1 : Matériels et Méthodes

Questionnaire

Le but de ce questionnaire est de connaitre le rôle actuel tenu par des médecins généralistes auprès des personnes atteintes de polyhandicap de naissance ou de l'enfance, et notamment de savoir leur implication au moment de la transition entre les soins pédiatriques vers les soins adultes.

Il est important de répondre à ce questionnaire même si vous ne vous sentez pas vraiment concerné par la question afin de connaître les freins rencontrés par les médecins généralistes dans ce domaine et d'être représentatif de la situation actuelle.

Le polyhandicap est défini comme l'association d'un handicap mental plus ou moins important et d'un handicap moteur.

Une transition qui ne serait pas optimale engendrerait un risque de perte de suivi de ces personnes ou un suivi prolongé par les pédiatres qui n'est pas forcément adapté à leurs besoins.

La finalité d'un tel travail est :

- d'identifier les conditions réelles actuelles de cette transition et l'attente potentielle de médecins généralistes à contribuer à ce suivi avec les spécialistes puis à assurer le relais à l'âge adulte pour éviter toute rupture ;
- de proposer à la suite de cette étude, pour des médecins généralistes intéressés par le sujet, d'établir un référentiel de recommandations claires et applicables en pratiques courantes afin d'aider leurs pairs et les spécialistes à mieux organiser et appréhender cette transition des soins pédiatriques vers les soins adultes.

Ce questionnaire peut être rempli en 12 minutes, mais il peut être intéressant pour de meilleurs résultats de le lire, de prendre le temps d'y réfléchir et de répondre ensuite.

1) Vous êtes

- a. Un homme
- b. Une femme

2) Vous avez entre :

- a. 25 et 35 ans
- b. 36 et 45 ans
- c. 46 et 55 ans
- d. 56 et 65 ans

3) Etes-vous maître de stage universitaire ?

- a. Oui
- b. Non

Ces 3 premières questions ont pour but de comparer les caractéristiques de l'étude avec la population de médecins généralistes de la région Rhône-Alpes afin de pouvoir étendre les résultats de l'étude.

Analyse en pourcentage.

4) Actuellement ou au cours de votre carrière, êtes-vous ou avez-vous été amenés à consulter et suivre un enfant présentant un handicap d'origine congénitale ou acquis dans l'enfance ?

- a. Oui
- b. Non

5) Si, oui pouvez-vous exprimer le nombre d'enfants et le nombre de consultation par an cela représente ?

6) Actuellement ou au cours de votre carrière, êtes-vous ou avez-vous été amenés à consulter et suivre un adulte présentant un handicap d'origine congénitale ou acquis dans l'enfance ?

- a. Oui
- b. Non

7) Si, oui pouvez-vous exprimer le nombre d'adulte et le nombre de consultations par an cela représente ?

Questions 4 à 7 : état des lieux du suivi des personnes atteintes de polyhandicap par les médecins généralistes. Analyse des questions 4 et 6 par pourcentage de « oui » et de « non », analyse des questions 5 et 7 par moyennes et médianes.

8) Pouvez-vous identifier les principales pathologies impliquées (plusieurs réponses possibles) ?

- a. IMC (Infirmité Motrice cérébrale) ou PC (Paralysie Cérébrale) dont infections materno-foetales
- b. Spina bifida ou paraplégie/tétraplégie
- c. Traumatisme crânien grave
- d. Trisomie 21
- e. Myopathies ou affections neuromusculaires
- f. Autres (précisez)

Analyses par pourcentage de réponse aux propositions

9) Etaient-ils (ou sont-ils) suivis conjointement par un médecin spécialiste du handicap ou une équipe de pédiatrie ou un centre de référence de maladie (par exemple neurologue, neuropédiatre ou pédiatre, MPR) ou dans un établissement médico-social (SESAD, CAMPS, MAS) ?

- a. Oui tous
- b. Plus de 75% mais pas tous
- c. Entre 50 et 75%
- d. Entre 25 et 50 %
- e. Moins de 25%
- f. Aucun

Savoir si toutes les personnes polyhandicapées suivies par le médecin généraliste bénéficient d'un suivi conjoint ou pas. S'il y en a qui ne sont suivis que par le médecin généraliste. Analyse par pourcentage

- 10) Pour quelles raisons êtes-vous sollicités (plusieurs réponses possibles) ?
- a. Suivi du handicap
 - b. Pathologies intercurrentes
 - c. Prévention, suivi médical « standard » (par exemple vaccinations)
 - d. Demande ou dossier administratif (type Carte invalidité, allocations, etc...)
 - e. Autres

11) Si vous avez coché « autre » pouvez-vous préciser ?

Question 10 élaborée suite à la lecture de la thèse de Charlotte Monsaingeon, analysée par pourcentage de réponse aux propositions. Enrichie par la question 11, ouverte, analysée en récurrence de mot clé

- 12) Si vous êtes impliqués dans le suivi du handicap vous sentez vous à l'aise ?
- a. Oui
 - b. Non

Analyse en pourcentage de réponse « oui »

- 13) Si non pourquoi (plusieurs réponses possibles) ?
- a. Manque de formation
 - b. Manque d'intérêt
 - c. Je ne trouve pas ma place au milieu des autres professionnels du handicap et spécialistes
 - d. Locaux inadaptés
 - e. Activité libérale difficilement compatible avec les consultations longues nécessaires
 - f. Autres raisons

14) Si vous avez coché « autre », pouvez- vous précisez

Question 13 : recherche de freins dans la motivation et l'implication des MG dans le suivi des personnes polyhandicapées. Analyse en pourcentage de réponse à chaque proposition, enrichie par question ouverte analysées en récurrence de mots clés

- 15) Avez-vous été un acteur contributif de la phase de transition des soins pédiatriques vers les soins adultes pour ces personnes ?
- a. Oui
 - b. Non

Analyse par pourcentage de réponse « oui », factuelle, état des lieux

- 16) Si oui pourriez-vous décrire succinctement votre rôle, et comment avez-vous été sollicités (par les spécialistes, la famille, le patient lui-même) ?

Question ouverte analysée par récurrence de mots clés, pas d'étude permettant de donner des propositions

17) Quels ont été les éventuels freins à votre participation (plusieurs réponses possibles) ?

- a. Manque de temps
- b. Manque de connaissances
- c. Manque de réseau
- d. Absence de sollicitation
- d. Autre

18) Si vous avez coché « autre », pouvez- vous précisez

Question 17, analysée par pourcentage de réponses aux propositions, enrichies par la question 18, ouverte, analysée par récurrence de mots clés

19) Avez-vous été confronté à reprendre en charge un handicap de l'enfance chez un adulte ayant été en rupture de suivi ?

- a. Oui
- b. Non

Question factuelle, pour état des lieux. Analyse par pourcentage de réponse « oui »

20) Si oui, pouvez-vous en décrire succinctement la situation et combien de patients cela représente-t-il ?

Question ouverte afin de préciser des situations qui peuvent être très variées. Analyse en récurrence de mots clés

21) Quelles ont été la ou les raisons de la perte de suivi de ces personnes ?

- a. Absence de structure adaptée à proximité
- b. Choix de l'entourage
- c. Absence de lien fait entre les spécialistes pédiatres et adultes
- d. Absence de médecin compétent en MPR à proximité
- e. Ne sait pas
- f. Autre

22) Si vous avez coché « autre », pouvez-vous préciser ?

Question établie avec l'aide de professionnels du handicap, en fonction de leur expérience concernant les perdus de vue.

Analyse de la question 21 en pourcentage de réponse à chaque proposition et de la question 22 par récurrence de mots clés

23) Souhaiteriez-vous être mieux formé dans le domaine du handicap de l'enfant ?

- a. Oui
- b. Non

Analyse en pourcentage de réponse « oui » afin d'évaluer le besoin de formation ressenti par les MG

24) Combien de temps seriez-vous prêt à accorder à une formation sur la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes des personnes atteintes de polyhandicap ?

- a. Pas de temps à consacrer à cela
- b. Environ 1h
- c. Une demi-journée
- d. Une journée
- e. Plus d'une journée

Question analysée par pourcentage de réponse à chaque proposition afin de proposer une modalité de formation adaptée à la demande des médecins généralistes

25) Selon vous, après ce questionnaire, par quels moyens pensez-vous que vous pourriez être aidé à mieux être un acteur de cette transition pour éviter des ruptures de suivi et de parcours de soin ?

26) Avez-vous des idées pour améliorer la formation des médecins généralistes dans le domaine du handicap de l'enfance et les amener à être acteur de la prise en charge et notamment de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes ?

Questions 25 et 26 ouvertes analysées par récurrences de mots clés afin d'évaluer les besoins de formations et les modalités de formation adaptés aux MG

Annexe 2 : Résultats

Réponses au questionnaire

Question 1 Vous êtes (sexe)

- 44% (26/59) d'hommes
- 56% (33/59) de femmes

Sans réponse 0

Question 2 Vous avez :

- Entre 25 et 35 ans : 15% (9/59)
- Entre 36 et 45 ans : 27% (16/59)
- Entre 46 et 55 ans : 17% (10/59)
- Entre 56 et 65 ans : 41% (24/59)

Sans réponse 0

Question 3 Etes-vous MSU (maître de stage universitaire) ?

- MSU 86% (51/59)
- non MSU 14% (8/59)

Sans réponse 0

Question 4 Actuellement ou au cours de votre carrière, êtes-vous ou avez-vous été amenés à consulter et suivre un enfant présentant un handicap d'origine congénitale ou acquis dans l'enfance ?

- 88% (52/59) oui
- 12% (7/59) non

Sans réponse 0

Question 5 Si, oui pouvez-vous exprimer le nombre d'enfants et le nombre de consultation par an cela représente ?

Tableau de classification des réponses

Nb d'enfants	Nb de réponse	Nb de cs par an	Nb de réponse
1	8	1-5	8
2	11	6-10	12
3	12	11-15	8
4	2	16-20	1
5	6	21-25	2
6	0	26-30	0
7	0	31-40	4
8	1		
9	0		
10	4		
12	1		
20	1		
50	1		
Nb de réponses	47/59		35/59

Réponses des médecins interrogés

- *2 enfants par an, une vingtaine de consultations*
- *5*
- *10*
- *3 enfants. 6 consultations par an par enfant*
- *2 enfants. 15 consultations par an au total.*
- *Une dizaine d'enfants, 3 à 4 consultations par an*
- *Je dirais pour 3 enfants 4 à 6 consultations dans l'année*
- *10 enfants à peu près une par mois en moyenne*
- *1 enfant - 2 par an car suivi spécialisé en parallèle - ne consulte que pour pathologie intercurrente*
- *2 enfants et 10 consultations par an*
- *4 enfants cela dépend du handicap et de l'âge de l'enfant de une par an à plusieurs par mois en cas d'infection chez un nourrisson*
- *410*
- *3 enfants 10 consultations*
- *1*
- *2 enfants soit 3 à 4 consultations par an*
- *3*
- *5 enfants entre 4 et 10 consultations par an et par enfant*
- *10 enfants environ en 20 ans (situation de handicap et pas de poly handicap) et une dizaine de consultation par an*
- *5*
- *2 enfants 15 consultations*
- *3 enfants concernés et environ 12 consultations par an*
- *5 enfants, 5 consultations/an/enfant*
- *5 enfants et 2 consultations par an et par enfant*
- *un enfant poly handicapé qui a maintenant déménagé et que je ne suis plus. Nombre de consultations?? mais je voyais la Maman au cabinet parfois plusieurs fois par semaine sans consulter pour une question ou un papier ou... Un autre enfant que je suis toujours dont le handicap moins lourd n'entraîne qu'une consultation trimestrielle environ sauf pathologies intercurrentes*
- *3 enfants 12 consultations*
- *1 enfant. 4 ou 5 consultations ponctuelles.*
- *2 ou 33 consultations par an environ*
- *1 enfant et 6 consultations par an*
- *4 enfants 12 consultations*
- *5-6 enfants 2-4 consultations/enfant*
- *3 enfants 10 consultations par an*
- *50 enfants*
- *Dans ma patientèle : 3 enfants. Nombre de consultations par an : deux ou 3*

- 2
- 1 enfant suivi (vue 3 fois par an)
- 10 enfants et 3 à 6 consultations par an et par enfant (en Centre de soins de suite et de réadaptation pédiatrique)
- Non je ne peux pas l'exprimer car c'est trop variable
- 3 enfants -un enfant trisomique désormais et enfant suivi depuis la naissance pour autisme et une petite de 3 ans agénésie du corps calleux
- 12
- 8 enfants et 5 à 6 consultations par an par enfant
- 1, 4 consultations par an environ
- 2 (totalement déclaratif) consultations par an. Le polyhandicap ce n'est pas prévalent. 3 patients enfants en 10 ans je dirais.
- 1 enfant. 4 consultations par an
- Tout dépend de la filière active. Actuellement 0. Quand j'avais un enfant avec un handicap, c'était 4 à 6 par an
- 3 enfants 10 consultations
- 2 enfants, 6 consultations pour chacun
- 3 représentant 1 à 6 consultations annuelles au total
- 20
- 3 enfants une dizaine de consultations
- 2, 6 à 12 consultations par an par enfant
- une enfant, environ 4 consultations par an maintenant qu'elle est presque majeure, beaucoup plus fréquemment quand elle était plus jeune

Question 6 Actuellement ou au cours de votre carrière, êtes-vous ou avez-vous été amenés à consulter et suivre un adulte présentant un handicap d'origine congénitale ou acquis dans l'enfance ?

- 95% (56/59) oui
- 5% (3/59) non

Sans réponse 0

Question 7 Si, oui pouvez-vous exprimer le nombre d'adultes et le nombre de consultation par an cela représente ?

Tableau de classement des résultats

Nb d'adultes	Nb de réponses	Nb de cs/an	Nb de réponses
1	12	1-5	11
2	6	6-10	7
3	6	11-15	7
4	2	16-20	1
5	11	21-25	1
6	2	26-30	2
7	1	31-35	0
8	1	36-40	1
9	0	41-50	1
10	3	51-60	2
12	1		
20	1	100	1
25	1	120	1
40	1	150	1
45	1	240	1
46	1		
60	1 en MAS		
Nb de réponses	51/59		37/59

Réponses des médecins interrogés :

- *1 par an, 3 consultations*
- *1 adulte 3 consultations annuelles*
- *3*
- *environ 5*
- *5 adultes et 10 consultations par an par personne*
- *3, 7 consultations par an.*
- *3 adultes - Cs ALD*
- *Pour 6 adultes je dirais 14 consultations dans l'année*
- *5 personnes environ une par mois*
- *5 adultes a raison de 3 à 5 consultations par an par adultes*
- *2 adultes et 8 consultations par an*
- *3 adultes une à 3 fois par an*
- *5 12*
- *5 adultes 12 à 15*
- *2*
- *1 adulte soit 1 à 2 consultations par an*
- *un adulte, une à deux consultations car patiente suivie par un de mes associés*
- *5*
- *5 entre 2 et 10 consultations par an et par personne*
- *entre 5 et 10 adultes et 10 consultations par an*
- *5*
- *Environ 40 adultes et environ 120 consultations par an*
- *6 adultes 40 consultations*

- 3, 5 consultations/an/adulte
- 45 environ 2 à 3 consultations par an et par patients
- Deux patients en cours de suivi 5 je ne comptabilise que des poly handicaps lourds consultation mensuelle ou bi mensuelle pour l'un et plutôt semestrielle pour l'autre
- 28 consultations
- 1 adulte. 2 consultations par an
- 12 consultations par année
- 1 par an 2 consultations / an
- 46 environ 3 par patient
- 10 patients 4-5 consultations/patient
- J'ai travaillé 6 mois d'anabaptisme une structure pour polyhandicapé sévère
- 1 adulte. 4 consultations
- 5 adultes
- 1
- 7 adultes (environ 4 consultations / an)
- 25
- Suivi de 60 adultes (en MAS) et 4 consultations en moyenne par adulte et par an
- deux patients adultes, maintenant décédés, suivis pendant plus de 20 ans, au moins 4 à 6 consultations par an pour chacune patiente trisomique avec cardiopathie sévère, 4 à 6 consultations par an et pendant de plus courtes périodes des adultes suivis pour des affections intercurrentes
- 1 adulte et 2 consultations par an
- 12
- 3 et 1 consultations tous les 3 mois par adulte
- 5 adultes, et 3 à 8 consultations par an selon le patient
- une par an
- 10
- 1 adulte. 5 consultations / an
- 2 adultes par an - 6 consultations par an
- 1 jeune adulte et 2 consultations par an
- 2 personnes, 8 consultations
- 5 et 6 consultations chacun
- 2 6 consultations annuelles
- 20
- 10
- 1 adulte et 2 à 3 consultations par an
- 4
- quatre patients dont je me souviens ou que je suis encore actuellement, environ 4 consultations par an. Il y en a sûrement que je n'identifie pas comme handicapés

Question 8 Pouvez-vous identifier les principales pathologies impliquées (plusieurs réponses possibles) ?

- IMC 78% (46/59)
- Spina bifida para-tétraplégie 37% (22/59)
- TC grave 17% (10/59)
- T21 69% (41/59)
- Myopathie 44% (26/59)
- Autre 44% (26/59)

Sans réponse 0

Question 9 Etaient-ils (ou sont-ils) suivis conjointement par un médecin spécialiste du handicap ou une équipe de pédiatrie ou un centre de référence de maladie (par exemple neurologue, neuropédiatre ou pédiatre, MPR) ou dans un établissement médico-social (SESSAD, CAMPS, MAS) ?

- Tous : 51% (30/59)
- + de 75% : 34% (20/59)
- Entre 50 et 75% : 7% (4/59)
- Entre 25 et 50% : 3% (2/59)
- Moins de 25% : 2% (1/59)
- Aucun : 3% (2/59)

Sans réponse 0

Question 10 Pour quelles raisons êtes-vous sollicités (plusieurs réponses possibles) ?

- Suivi du handicap 32% (19/59)
- Pathologies intercurrentes 98% (58/59)
- Prévention 92% (54/59)
- Administratif 92% (54/59)
- Autre 10% (6/59)

Sans réponse 0

Question 11 Si vous avez cochez "autre", pouvez-vous précisez ?

Synthèse des réponses

- Diagnostic 1
- Suivi gynéco 2
- Coordination des soins 1
- Renouvellement de traitement 2

6 réponses :

- *le diagnostic! Il m'a fallu par exemple plusieurs années pour obtenir un diagnostic de "mutation faux sens du gène trio"*
- *demande de contraception pour Fanny trisomique 22 ans*
- *Coordination des avis spécialisés et du suivi par les spécialistes d'organe, demande d'hospitalisation ou de séjour de rupture, coordination des soins avec les paramédicaux, et les aidants*

- *Renouvellements des traitements "de fond "pour les adultes*
- *suivi gynéologique*
- *renouvellement mensuel de traitement*

Question 12 Vous sentez vous à l'aise dans le suivi du handicap

- Oui 41% (24/59)
- Non 59% (35/59)

Sans réponse 0

Question 13 Si non pourquoi

- Manque de formation 49% (29/59)
- Manque d'intérêt 3% (2/59)
- Je ne trouve pas ma place 22% (13/59)
- Activité libérale difficilement compatible 29% (17/59)
- Locaux inadaptés 5% (3/59)
- Autre 14% (8/59)

Sans réponse 36% (21/59)

Question 14 Si vous avez cochez "autre", pouvez-vous préciser ?

- *C'est souvent nous qui devons gérer la détresse parentale, l'éclatement de la cellule familiale semble fréquente...Et il nous est très difficile d'orienter les parents sur les différents centres et type de prise en charge sans parler des kinés qui refusent de prendre en charge un encombrement respiratoire dans une maladie de Steinert...*
- *pas de demande du patient*
- *manque de coordination*
- *isolement, éloignement des CHU*
- *non*
- *j'ai dit oui mais "terminer" s'allume pas si j'écris rien ^^*
- *Difficulté à obtenir un dossier Relations avec les professionnels de santé difficiles*

Question 15 Avez-vous été un acteur contributif de la phase de transition des soins pédiatriques vers les soins adultes pour ces personnes ?

- Oui 20% (12/59)
- Non 80% (47/59)

Sans réponse 0

Question 16 Si oui pourriez-vous décrire succinctement votre rôle, et comment avez-vous été sollicités (par les spécialistes, la famille, le patient lui-même) ?

Synthèse des réponses

Le plus souvent sollicité par la famille (5 réponses) ou patient (1 réponse) ou IME (1 réponse) pour inquiétude (1 réponse), soutien psycho (1 réponse), orientation (3 réponses), gestion administrative (4 réponses), continuité/organisation des soins (3 réponses). 13 réponses en tout

13 réponses :

- *le patient*
- *sollicité par la famille le temps de la transition*

- non, succinctement c'est impossible d'évoquer toute la richesse et la complexité de ces situations
- aide dans la prise en charge relais, dans le choix des institutions, soutien psychologique, fréquent vide de prise en charge à ce moment la
- surtout pour remplir les dossiers administratifs
- je suis médecin généraliste coordinateur dans un IME. Les familles des enfants accueillis m'interpellent souvent lors du relai pédiatrie-> secteur adulte (inquiétude +++, accueil et prise en charge différente en secteur adulte, moins "personnalisée", spécialistes moins disponibles,...)
- Réorientation d'une famille vers soins adaptés à leur arrivée en France
- Renouvellement d'ordonnances de spécialistes. Renouvellement paperasse administrative
- contact direct avec dossier médical du centre pédiatrique (IME) ou contact par les parents
- continuité du soin
- pour organisation des soins et papiers administratifs
- J'ai été sollicité par la famille pour trouver un interlocuteur ou une structure de suivi adulte
- Courier de synthèse, prescription des soins à destination d'établissement d'accueil pour adulte

Question 17 Quels ont été les éventuels freins à votre participation (plusieurs réponses possibles) ?

- Manque de temps 20% (12/59)
- Manque de réseau 42% (12/59)
- Manque de connaissances 37% (22/59)
- Manque de sollicitation 56% (33/59)
- Autre 17% (10/59)

Sans réponse 0

Question 18 Si vous avez cochez "autre", pouvez-vous préciser ?

Synthèse des réponses

- Situation non connue 6
- Avis multiples 1
- Directement géré entre structures spécialisées 1
- Manque de coordination entre les établissements de soins 1
- Géré par les parents 1

10 réponses

- Je ne suis que 2 enfants "petits" qui ne seront adultes qu'après ma retraite et 2 adultes que j'ai connus à l'âge adulte
- aucun frein
- je n'ai connu cette patiente qu'à l'âge adulte
- souvent les avis sont multiples
- les enfants en bas âge ne sont pas concernés et mes adultes ont commencé leur suivi au stade adulte
- en général, les parents gèrent mieux toutes les situations, ont le réseau, me sollicitent pour de la pathologie aigüe ou du renouvellement etbeaucoup d'administratif (comme si un poly handicapé allait s'améliorer dans le temps!!! ; ou alors l'administration veut savoir s'ils sont toujours vivants??)
- pas eu ce cas

- *pas de frein*
- *cette transition se fait parfois entre la structure pédiatrique et les adultes (ex patient tétraplégique avec myélite et spina bifida)*
- *parfois manque de coordination avec l'équipe de soins qui prend en charge l'enfant (hôpital ou établissement d'accueil)*

Question 19 Avez-vous été confronté à reprendre en charge un adulte porteur d'un polyhandicap de l'enfance ayant été en rupture de suivi ?

- Oui 32% (19/59)
- Non 68% (40/59)

Question 20 Si oui, pouvez-vous en décrire succinctement la situation et combien de patients cela représente-t-il ?

Synthèse des réponses

- Renouvellement traitement 2
- Dossier administratif 1
- Isolement social 2
- La moitié des patients polyhandicapés 1
- Absence de suivi psychiatrique 1
- Absence de diagnostic 1
- Nomadisme médical 1
- Rupture de soin 2
- Départ en retraite des spécialistes sans remplaçant 2
- Déménagement du patient 1
- Remplacement du médecin traitant 1
- Absence de structure de soin adaptée 1
- Contact par les services sociaux ou de tutelle 1
- Migrants 1

19 réponses

- *Curieusement dans ce genre de situation, les institutions semblent s'affranchir du rôle du "médecin traitant" Donc on ne sait plus qui gère quoi, pas de référent.*
- *1 patient porteur d'une maladie Stickler. N'a plus de suivi coordonné depuis??? Pas en demande, vient renouveler ses antalgiques et dossier MDPH.*
- *séquelles d'AVP grave dans l'enfance, isolement social une femme*
- *1 patient, renouvellement traitement de fond*
- *Je dirais la moitié des patients, qui sollicitent le plus souvent à nouveau la reprise de leur suivi, via le médecin généraliste pour les réinsérer dans le système de soins leur correspondant, en fonction bien sûr de leurs attentes et de leurs besoins*
- *absence de suivi psychiatrique, pas de diagnostic précis, nomadisme médical, rupture 1*
- *en attente d'une prise en charge en institution alors que les neurologues et médecins rééducateurs sont partis en retraite sans remplaçants locaux (maladie de Charcot). Pas de prise en charge adulte et arrêt prise en charge pédiatrique (IMC)*
- *changement de région*

- patient tétraplégique suite à une chute de cheval : aucune structure capable de l'accueillir donc admis en maison de retraite
- 1 patient avec maladie de Little sans aucun suivi spé après l'âge pédiatrique, récupéré à 35 ans après le départ en retraite du médecin traitant
- les deux patients adultes, grande difficulté à "prendre en mains" le dossier
- 1 patient, demi de la famille
- 3 patients, contact par le service de tutelle ou services sociaux
- 1 patient souffrance fœtale qui vit avec sa mère est âgé de 42 ans, non communiquant,
- car handicapé partit a l'étranger
- 5T21 suivis par un pédiatre au-delà de l'âge adulte, qui prend sa retraite sans succession
- patients migrants venus ici pour être mieux suivis
- patient ayant un spina bifida avec paraplégie n'étant plus suivi depuis plusieurs années et en rupture de soins
- isolement social une adulte

Question 21 Quelles ont été la ou les raisons de la perte de suivi de ces personnes ?

- Absence de structure adaptée à proximité 19% (11/59)
- Choix de l'entourage 8% (5/59)
- Absence de lien fait entre spécialité pédiatrique et adulte 14% (8/59)
- Absence de médecin MPR adulte à proximité 7% (4/59)
- Ne sait pas 19% (11/59)
- Autre 17% (10/59)

Sans réponse 42% (25/59)

Question 22 Si vous avez coché "autre", pouvez-vous préciser ?

Synthèse des réponses :

- Choix du patient, rupture de soin 6
- Nomadisme médical 1
- Déménagement 1
- Départ en retraite du médecin généraliste sans successeur 1

9 réponses :

- choix du patient qui considère qu'aucun médecin pour adulte ne connaît sa maladie
- hémiplégie gauche, ne voit plus ses parents, communique par internet avec les réseaux sociaux se fait livrer ses courses ne souhaite pas de soutien psychologique
- Nomadisme médical
- Lassitude face aux soins? Déni de la nécessité d'un suivi?
- Il n'y en a pas eu mais le questionnaire bug
- jeune IMC refusant les soins spécialisés
- déménagement
- départ en retraite des médecins traitants non remplacés
- c'est le patient lui-même qui n'a plus pris de rendez vous

- *la patiente se sent rejetée par sa famille, est seule à domicile, communique virtuellement par internet*

Question 23 Souhaiteriez-vous être mieux formé dans le domaine du handicap de l'enfant ?

- Oui 54% (32/59),
- non 46% (27/59),
- sans réponse 0

Question 24 Combien de temps seriez-vous prêt à accorder à une formation sur la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes des personnes atteintes de polyhandicap ?

- Pas de temps 32% (19/59)
- 1h 17% (10/59)
- ½ journée 15% (9/59)
- 1 journée 27% (16/59)
- + d'une journée 8% (5/59)

Sans réponse 0

Question 25 Selon vous, après ce questionnaire, par quels moyens pensez-vous que vous pourriez être aidé à mieux être un acteur de cette transition pour éviter des ruptures de suivi et de parcours de soin ?

Synthèse des réponses :

- Médecin traitant référent 2
- Remettre le médecin traitant au centre de la prise en charge 1
- Connaissance des structures/aides/partenaires existantes pour adultes 9
 - o Par fiche résumé 1
 - o Liste de coordonnées 1
 - o Correspondant MDPH 1
- Faire partie d'un réseau de soin 2
- Courrier de synthèse plus complet 2
- Prendre en compte l'avis du médecin généraliste 1
- Relai entre les structures avec CR au médecin traitant 1
- Meilleure formation sur le handicap 12
 - o FMC 3
 - o Info mail 2
 - o Brochures 1
 - o En présentiel 1
 - o Autoformation 1
- Prise en charge pluridisciplinaire avec médecin traitant 4
- Meilleur maillage du parcours de soin 2
- Aucune aide 1
- Aucune idée 2
- Contact avec les services sociaux et de tutelle 2
- Accessibilité des médecins spécialistes 1

- Communication entre spé et MT 5
- Coordination 3
- Dossier de soin « universel » en possession du patient ou de sa famille 2

45 réponses / 59

- *Désigner un médecin référent (traitant ?) qui coordonne le suivi.*
- *Connaitre les structures existantes pour répondre à l'angoisse des parents lorsque l'enfant arrive à l'âge adulte*
- *Faire partie du réseau et participer aux réunions d'équipe*
- *Un courrier de synthèse du professionnel suivant la personne, reprenant à chaque fois succinctement les antécédents et les soins dont le patient a pu bénéficier jusque-là, ses besoins futurs. Ne plus avoir de courrier disant "je ne reprends pas les antécédents du patient" et bien si moi je ne les connais pas, ou mal!*
- *Meilleure coordination et prise en charge de l'avis du médecin généraliste*
- *Que la structure qui s'occupait du patient enfant fasse le relais avec la structure adulte et que nous ayons la conduite à tenir pour réaliser cette transition*
- *Etre mieux formé sur le handicap et les structures de prise en charge*
- *Formation pluridisciplinaire*
- *Meilleur maillage du parcours complexe - présentation des aides existantes*
- *Connaissance des partenaires et des structures*
- *Moi aucune aide, c'est les patients qui souffrent, et si à un moment ils ont une rupture de soin c'est intéressant de comprendre pourquoi, et comment on s'inscrit de nouveau avec eux dans un suivi centré sur leurs attentes.*
- *Par une fiche de synthèse des recommandations concernant le parcours de prise en charge des personnes polyhandicapées avec les coordonnées des différents organismes/établissements/professionnels de santé impliqués dans cette prise en charge.*
- *Si je suivais un ou plusieurs patients porteurs de poly handicap je serai sûrement intéressée par une ou des formations*
- *connaissance des soins de support du secteur*
- *il faudrait que le médecin traitant "centralise" les éléments du dossier, et soit considéré comme référent, même dans les cas où les enfants sont essentiellement suivis par d'autres spécialistes*
- *correspondant spécialisés accessible*
- *améliorer le lien entre équipes spécialisées et médecine libérale*
- *formation, meilleure coordination et communication avec les autres professionnels*
- *Connaitre des spécialistes référents. Avoir des retours des prises en charge en IME, SESSAD...*
- *réunion pluridisciplinaire FMC*
- *une meilleure communication des structures prenant en charge les enfants vers les médecins généralistes. un vrai statut de médecin traitant de l'enfant*
- *si le patient est suivi par mes soins il n'y aura pas de rupture sauf si le patient et sa famille le souhaitent*
- *Aucune idée...*
- *Coordination plus claire entre les acteurs avec feuille de route pour l'enfant partagée par les divers professionnels- formation*
- *Qui désire que nous soyons acteur?????*
- *approche multidisciplinaire*

- *Formation Mail*
- *meilleure connaissance du réseau, des spécialistes référents disponibilité pour être présente lors d'une consultation de relai dans certaines situations complexes*
- *Cela me semble être une situation suffisamment rare dans mon activité pour qu'en cas de besoin de prendre contact les autres acteurs médicaux concernés.*
- *réseau de soins*
- *contact avec les services sociaux/tutelle*
- *pas d'idée supplémentaire, les courriers bien rédigés et les contacts pluri pro sont déjà très efficents*
- *être informé des structures et dispositifs existants*
- *meilleur partage d'information, meilleure coordination, réseau plus disponible*
- *par brochures*
- *avoir une liste des coordonnées réseau local enfant / adulte*
- *Dans le cadre d'une CPTS avoir une assistante sociale disponible pour accompagner les familles concernées si elles le souhaitent.*
- *Nécessité d'un dossier accessible, les 5 patients n'ayant à présenter que le "dossier" familial très incomplet, qui nécessite énormément de temps pour devenir utile*
- *par une formation présentielle*
- *j'aimerai disposer d'un correspondant (MDPH ?) qui puisse me servir de référent dans le dédale des structures existantes*
- *formaliser le réseau de suivi (DMP par exemple)*
- *par une formation continue*
- *Formation surtout, informations et/ou recommandations envoyées par mail*
- *pas de communication avec les autres intervenants*
- *je pourrais en premier lieu m'aider moi-même en prenant le temps d'échanges ou de rencontre avec les équipes*

Question 26 Avez-vous des idées pour améliorer la formation des médecins généralistes dans le domaine du handicap de l'enfance et les amener à être acteur de la prise en charge et notamment de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes ?

Synthèse des réponses

- Stage 7
 - o En MPR 2
 - o Au cours des stages déjà prévus 4
 - o En établissement médico-social 1
- Formation 7
 - o Initiale 3
 - o FMC 3
 - o Documents de synthèse sur internet 1
 - o DPC 2
- Connaissance des réseaux de soin 5
 - o Brochure 1

- Amélioration du réseau 1
- Connaissances administratives 1
- Rémunération incitative 2
- Communication 3 Renforcer le lien entre les différents acteurs 1
- Se faire une place dans la PEC 1
- Pas d'idée 4
- Rien 1

37 réponses / 59

- *Diversifier les stages des étudiants : Un stage en rééducation fonctionnelle serait bien plus profitable aux futurs médecins généralistes que des stages hyperspecialisés en CHU.*
- *je ne me suis pas vraiment posée la question*
- *Idem réponse question 25*
- *Y être confronté lors de la formation en stage, dans le cadre des familles de situation 4, 6 et 10 des 11 familles de situation du modèle d'apprentissage par compétences*
- *formation initiale et continue et partage d'information*
- *Il y a trop de compétences requises pour une activité trop rare*
- *Proposer des rémunérations plus incitatives car quand on voit le temps passé pour faire un dossier MDPH sans aucune cotation particulière peu de médecins les font bien*
- *formation, adaptée, connaître les réseaux, rémunération adaptée à la prise en charge longue et aux démarches administratives.*
- *impliquer, donner des objectifs de suivi, un cadre, des signes/pathologies à surveiller*
- *Juste leur faire soigner des enfants atteints de handicap.*
- *Mettre en avant ce rôle du médecin généraliste dans la formation médicale initiale et complémentaire. Communiquer sur le parcours des patients polyhandicapés et les coordonnées des réseaux impliqués dans cette prise en charge;*
- *toujours pareil, des connaissances des soins de proximité, carnets d'adresse, confrère,*
- *avoir une place assez tôt*
- *non*
- *programmes de FMC financés*
- *cf supra ...*
- *le médecin généraliste se forme en fonction de ses problématiques quotidiennes la prévalence est insuffisante pour proposer une formation présentielle. Un document de synthèse accessible sur internet pourrait être utile et pourquoi pas en lien avec Orphanet*
- *En partant de mes deux petits patients je me dis que le passage du suivi de pédiatrie à adulte risque de se faire sans moi tant il m'est difficile d'intervenir dans les décisions*
- *DPC*
- *cette partie de "transition" nous échappe pour de multiples raisons : temps, intérêt, hypocrisie de notre place de pilier central des soins (nous serons bientôt remplacés par des infirmières ou autres para médicaux)*
- *Leur apprendre les réseaux. Leur apprendre toutes les mesures administratives dont nous n'avons aucune connaissance*
- *renforcer les liens entre secteurs sanitaire et médico-social. Sensibilisation lors de la formation initiale des médecins: proposer stages en établissement médico-social ?*

-
- améliorer le réseau local
- stage des étudiants en médecine en MAS ou centre de soins pédiatriques au cours de leurs études
- la formation initiale me semble suffisante sauf à rallonger les études pendant 25 ans :) le DPC est là pour combler les manques au cas par cas
- idem question 25
- NON
- juste avoir le réseau... plaquette ?
- Les mettre en situation de soigner ces patients pendant leur cursus.
- Prévoir dans le cursus des études de Médecine un semestre dans le milieu du handicap (physique ou mental, adulte ou enfant)
- Je pense qu'il faut une sensibilisation à leur rôle dans le cadre des formations des internes pendant leur stage en médecine générale
- Idem
- meilleurs liens avec le travail de certains centres comme les camps ou autre
- Non
- FMC
- je pense que cela passe plutôt par la communication que par la formation...

Figures

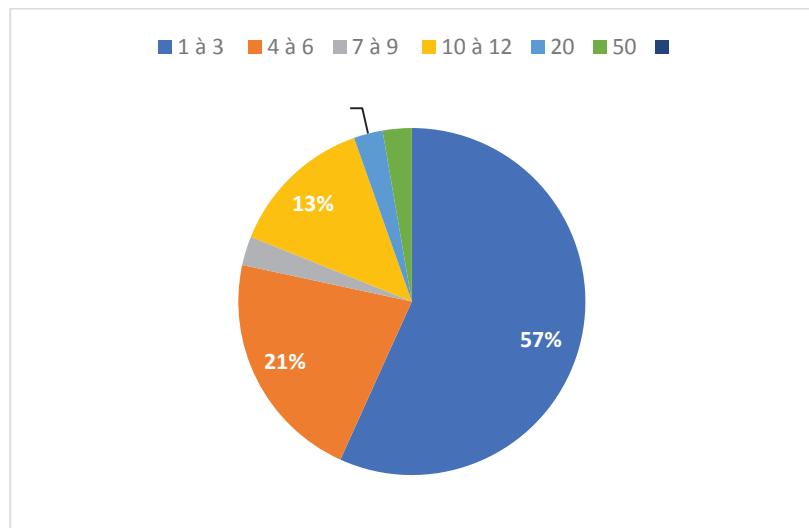


Figure 1 : Nombre d'enfants en situation de polyhandicap suivis par les médecins répondants

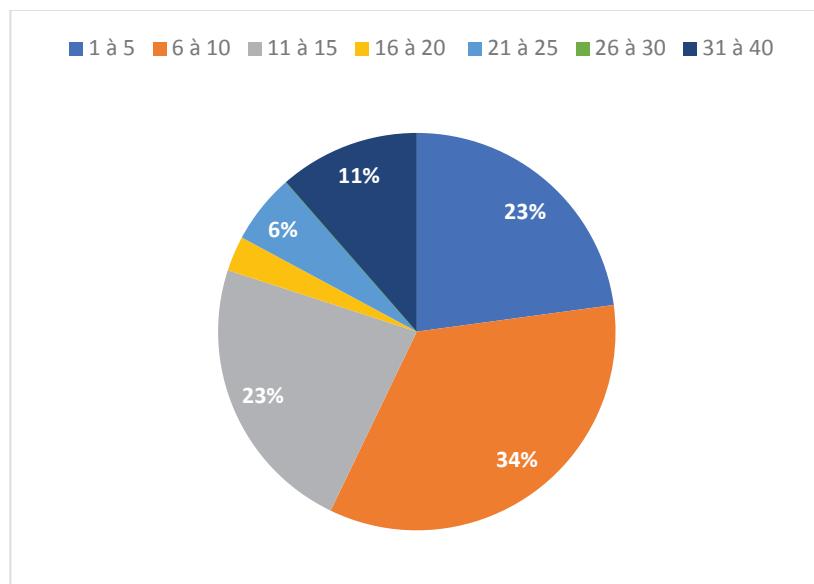


Figure 2 : Nombres de consultations par an par médecin répondant pour des enfants atteints de polyhandicap

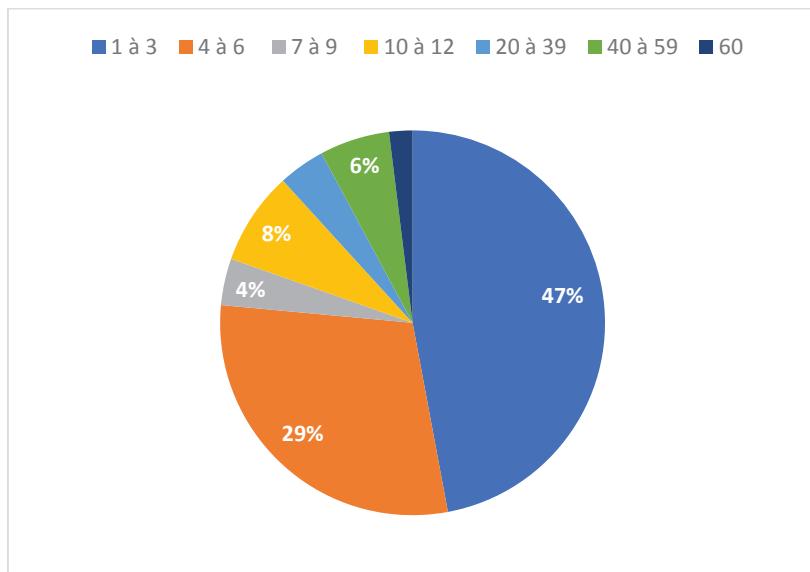


Figure 3 : Nombre d'adultes suivis par les médecins généralistes répondants

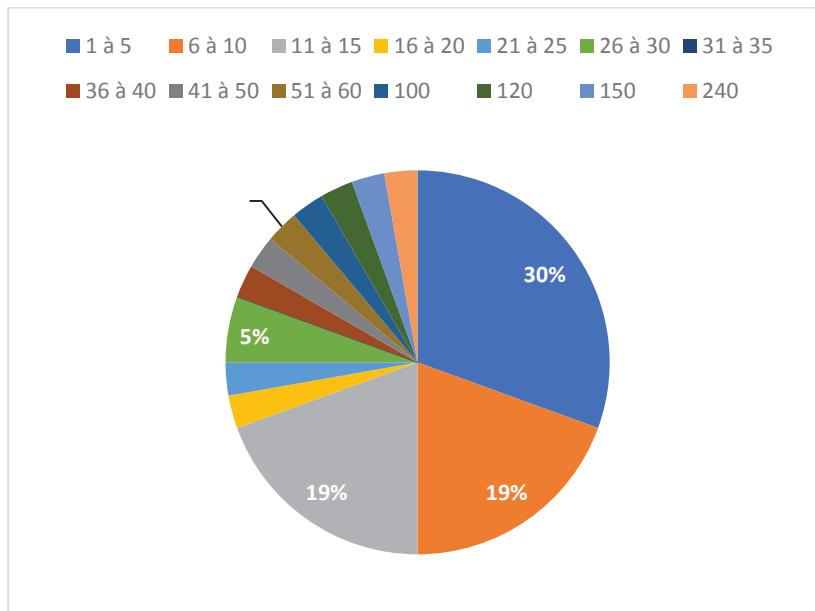


Figure 4 : Nombre de consultation par an par médecin répondant pour des adultes atteints de polyhandicap



CALMELS Florence

LE ROLE DU MEDECIN GENERALISTE DANS LE SUIVI DES PERSONNES PORTEUSES DE POLYHANDICAP. IMPLICATION AU COURS DE LA TRANSITION ENFANT-ADULTE

RESUME :

Introduction : La transition des soins pédiatriques vers les soins adultes des personnes porteuses de handicap a fait l'objet de plusieurs conférences de consensus dans divers états ces dernières années. Elles mettent toutes en évidence la nécessité d'avoir recours à un coordinateur des soins, d'améliorer la communication, la formation et l'information à ce sujet, de garantir un accès aux soins primaires à ces personnes. Ce rôle est peut-être déjà joué par le médecin généraliste, ou en tout cas pourrait l'être.

Objectif : Identifier le rôle actuel des médecins généralistes au cours de cette transition et les éventuels freins à leur implication.

Retombée attendue : Proposer un référentiel de recommandations claires pour aider les médecins généralistes au cours de cette transition.

Matériels et méthodes : Etude descriptive d'évaluation de pratiques en absence de référentiel de pratique, réalisée par questionnaire adressé à des médecins généralistes de la région Auvergne-Rhône-Alpes

Résultats – Discussion : La majorité des médecins répondants suit des personnes atteintes de polyhandicap mais seulement 20% d'entre eux a été directement impliqué dans la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes, le plus souvent à cause du manque de sollicitation, mais aussi à cause du manque de formation, d'information sur les réseaux de soins. La moitié d'entre eux souhaiterait une meilleure formation. Actuellement plusieurs réseaux de soins et de formation existent, mais semblent mal connus des médecins généralistes. En outre des projets de formations et de soutien aux prises en charge complexes sont en cours de construction.

Conclusion : Les médecins généralistes sont bien placés pour aider à assurer cette transition, mais ont besoin d'être aidés par une amélioration de la communication entre professionnels de santé, de la formation et de la connaissance des réseaux de soins. Nous proposons une fiche-conseil de recommandations et d'informations à l'usage des médecins généralistes concernant la transition enfant-adulte pour le suivi du handicap.

MOTS CLES : médecine générale – polyhandicap – transition enfant adulte

JURY :

Président :	M. le Professeur Gilles RODE	Faculté de Lyon Est
Membres :	M. le Professeur Vincent DES PORTES	Faculté de Lyon Est
	Mme le Professeur Corinne PERDRIX	Faculté de Lyon Est
	Mme le Docteur Carole VUILLEROT	Faculté de Lyon Est
	M. le Professeur Vincent GAUTHERON	Faculté de Saint-Etienne

Date de la soutenance 10 Janvier 2020

Adresse de l'auteure : 15 Place Gabriel Traversier, 26600 LARNAGE ; florence.calmels@hotmail.fr