



UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2015

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Ressenti de la prise en charge des patients en situation de
handicap mental par les médecins généralistes du secteur Lille-
Roubaix-Tourcoing**

Présentée et soutenue publiquement le 14 octobre à 16h
au Pôle Recherche

Par Ludwig Vanderstraeten

JURY

Président :

Monsieur le Professeur DEPLANQUE Dominique

Assesseurs :

Monsieur le Professeur BERKHOUT Christophe

Madame le Docteur RICHARD Florence

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur CALAFIORE Matthieu

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Liste des abréviations

AAH	Allocation Adulte Handicapé
ACTP	Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
ALD	Affection de Longue Durée
ARS	Agence Régionale de Santé
AVS	Auxiliaire de Vie Scolaire
CAT	Centre d'Aide par le Travail
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CDES	Commission Départementale d'Education Spécialisée
CDTD	Centres de Distribution de Travail à Domicile
COTOREP	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnelle
CMU	Couverture Médicale Universelle
CPO	Centre de Pré Orientation professionnelle
CREAI	Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée
CRP	Centre de Rééducation Professionnelle
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4 ^e révision
EA	Entreprise Adapté
ESAT	Etablissements et Services d'Aide par le Travail
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FDT	Foyer à Double Tarification
FH	Foyer d'hébergement
FV	Foyer de Vie
GRTH	Garantie de Ressources pour les Travailleurs Handicapés
HAS	Haute Autorité de Santé
HPST	Hôpital, Patients, Santé et Territoires (loi)
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
ONU	Organisation des Nations Unies

ONFRIH	Observatoire Nationale sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap
ORS	Observatoire Régionale de la Santé
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
SAAD	Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SMIC	Salaire Minimum Interprofessionnel de Croissance
SPASAD	Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
UDAPEI	Union Départementale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales
UNAFAM	Union Nationale de Familles et Amis de Personnes Malades et Handicapés Psychiques
UNAPEI	Union Nationale des Associations de Parents et Amis de personnes handicapées mentales

Table des matières

Résumé	1
Introduction	2
I. Quelques définitions	2
A. Le Handicap	2
B. Handicap mental et handicap psychique	3
II. Les Etablissements et services médico-sociaux intervenants auprès des adultes handicapés mentaux.....	4
A. Les services et structures d'aide à l'insertion professionnelle	4
1. Les Centres de Rééducation Professionnelle et les Centres de Pré Orientation professionnelle (CRP et CPO).....	4
2. Les Entreprises Adaptés (EA) et les Centres de Distribution de Travail à Domicile(CDTD).....	4
3. Les Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT).....	5
B. Les services d'aide au maintien à domicile	5
1. Le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS).....	5
2. Le Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés(SAMSAH)	5
3. Le Service de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD).....	5
4. Le Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile(SAAD).....	6
5. Le Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD).....	6
C. Les structures d'hébergements	6
1. Les structures médicalisées	6
a) Les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS).....	6
b) Les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM)	7
2. Les structures non médicalisées	7
a) Les Foyers d'Hébergements(FH)	7
b) Les Foyers de Vie (FV).....	7
III. Evolutions législatives sur le Handicap en France.....	7
A. La Loi du 30 juin 1975	7
B. La loi du 2 janvier 2002	8
C. La loi du 11 février 2005	10
1. L'accueil par la création de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)	10
2. Le Droit à la Compensation.....	11
3. La Scolarité, le droit à l'école	12
4. L'Emploi.....	12
5. La Citoyenneté	13
6. L'Accessibilité	13
IV. L'accès aux soins des personnes en situation de Handicap.....	14
A. Plus difficile que pour la population générale.	14
B. Le Vieillissement	17
C. Les spécificités du handicap mental.....	18
D. Le médecin généraliste face au handicap mental	19
Matériels et méthodes.....	21

I.	Choix de la méthode et du recueil des données	21
II.	Mode de recrutement et sélection des participants.....	23
III.	Descriptions et caractéristiques des participants	24
IV.	Méthode d'analyse des données	24
Résultats	26
I.	Une consultation particulière	26
A.	Avec une approche psycho-affective importante.....	26
B.	Une volonté de ne pas faire de différences	27
C.	Une phase d'observation plus importante	27
D.	Un interrogatoire plus approfondi	27
E.	Un examen clinique parfois plus approfondi.....	28
F.	Des plaintes fonctionnelles inhabituelles associées à une certaine tolérance à la douleur.....	28
G.	Respecter l'intimité du patient	29
II.	Des pathologies courantes de Médecine générale associées à des spécificités.....	30
A.	Le renouvellement, motif le plus fréquent associé à des motifs courants de Médecine Générale.....	30
B.	Les motifs et les problèmes de santé spécifiques	30
1.	Une prise en charge psychiatrique fréquente associée à des troubles du comportement.....	30
2.	Des problèmes d'addiction.....	31
3.	Des problèmes de surpoids.....	31
4.	Des problèmes bucco-dentaires.....	31
5.	Les dossiers administratifs liés au Handicap.....	32
III.	Les éducateurs : des professionnels centraux et compétents mais... ..	32
A.	L'entourage et les éducateurs : les principaux interlocuteurs.....	32
B.	Les éducateurs, des professionnels compétents et dévoués	33
C.	Qui ont un rôle important dans la gestion du parcours de soins et le dépistage.....	34
D.	Mais qui ont quand même certains défauts.....	35
1.	Des problèmes de transmissions	35
2.	Un manque de connaissance médicale.....	37
IV.	Une Prise en charge plus difficile.....	37
A.	Liée à la personne Handicapée et à son entourage	38
1.	Difficultés pour poser le diagnostic.....	38
2.	Liée à un refus ou une opposition du patient.....	38
3.	Une consultation et une prise en charge chronophage	39
4.	Des problèmes d'observances	40
5.	Une prévention plus difficile.....	40
6.	Des problèmes sociaux et sociétaux	41
7.	Une interférence de l'entourage dans la prise en charge	41
8.	Le vieillissement de cette population et des aidants.....	41
B.	Liées aux structures et aux organismes de tutelles.....	42
1.	Une Prise en charge globale plus compliquée	42
2.	Un manque d'investissement dans la prévention du surpoids.....	43
3.	Un manque de place dans les différentes structures.....	43
4.	La lourdeur administrative liée à la tutelle et au handicap.....	44
C.	Liées aux médecins généralistes et spécialistes	44
1.	Les représentations des médecins généralistes	44
a)	La gêne à nommer le handicap et l'amalgame avec le handicap psychique	44

b) L'Infantilisation du patient	45
2. Un manque de connaissances ressenti sur le sujet et au niveau psychiatrique.....	46
3. Une sensation de solitude du médecin généraliste	46
4. Une forme de lassitude des soignants dont le médecin généraliste.....	47
5. L'importance de la communication verbale	47
6. Des disparités dans le dépistage des cancers	48
7. Des spécialistes moins patients	49
V. Les solutions pratiques utilisées par les Médecins Généralistes	49
A. La connaissance du patient et de son environnement	49
B. Expliquer plus et vérifier la compréhension.....	50
C. Anticiper pour certains examens cliniques et paracliniques	51
D. Un peu plus d'examens paracliniques simples.....	51
E. Utiliser un réseau de soins sensibilisé au handicap	52
F. Professionnalisme et disponibilités avec les structures.....	52
G. Utiliser le dossier médical et les outils de transmissions	52
VI. Les Propositions d'amélioration des généralistes	53
A. Pour les structures médico-sociales.....	53
1. Améliorer la coordination dans et avec les structures	53
2. Avoir des diététiciens dans les structures	54
3. Développer l'art-thérapie et l'éveil culturel.....	54
4. Des éducateurs plus présents en consultation et pour les démarches administratives.....	55
B. Pour les médecins.....	55
1. Avoir des outils d'aide à la communication.....	55
2. Un avis contrasté sur la formation	56
3. Peu d'intérêt d'une tarification spécifique	56
C. Pour l'administration.....	57
1. Développer les appartements thérapeutiques.....	57
2. Exonérer les déficients majeurs n'ayant pas d'ALD	57
3. Avoir une large palette de structures à proximité	57
Discussion	58
I. Limites et biais de l'étude	58
A. Les biais internes	58
B. Les biais externes	59
C. Les biais d'investigation	59
D. Les biais d'interprétation	59
II. Synthèse des résultats et confrontations avec les données de la littérature.	60
A. Une consultation avec des particularités	60
B. Un personnel paramédical compétent qui a un rôle central	61
C. Des freins multiples à la prise en charge.....	61
1. Les difficultés liées au patient et à son entourage.....	62
2. Liées aux structures médico-sociales et à leurs personnels	63
3. Liées aux médecins généralistes	64
D. Les solutions pratiques utilisées par les généralistes.....	65
1. Avec les patients	65
2. Avec les structures médico-sociales	66
E. Les propositions d'amélioration des professionnels et les pistes de réflexions	67
1. La coordination entre les médecins et les structures.....	67
2. La prévention et l'éveil du patient.....	68
3. La formation des professionnels	69

4. Peu d'intérêt d'une tarification spécifique	69
5. L'état a un rôle à jouer	70
Conclusion	71
Références bibliographiques	73
Annexes	77
Annexe 1 : Guide(canevas) d'entretien	77
Annexe 2 : Retranscriptions des entretiens individuels (verbatim)	79

RESUME

Contexte : L'accès aux soins des patients en situation de handicap mental est plus difficile que pour la population générale malgré un recours fréquent aux médecins généralistes. Peu d'études existent sur les difficultés rencontrées par ces derniers dans la prise en charge de ces patients. Ce travail vise à recueillir leur ressenti sur cette prise en charge.

Méthode : Etude qualitative par entretiens individuels semi-directifs auprès de 11 médecins généralistes du secteur Lille-Roubaix-Tourcoing, avec analyse thématique des données.

Résultats : Les médecins généralistes décrivent de nombreuses difficultés à la prise en charge des patients en situation de handicap mental : difficultés diagnostiques, manque de temps, problèmes d'observance, problèmes de coordination avec les structures médico-sociales, manque de formation des éducateurs, manque de prévention au sein des structures, lourdeurs administratives, difficultés sociales etc...

Une partie des difficultés est liée aux médecins généralistes qui ont tendance à infantiliser le patient associé, parfois à un sentiment de gêne. De plus, ils n'ont probablement pas intégré les difficultés à réaliser certains examens de dépistage chez ces patients et s'estiment parfois peu ou pas assez formés sur le handicap mais aussi sur la prise en charge psychiatrique.

Par contre, ils ne jugent pas utile une majoration des actes pour les patients en situation de handicap mental.

Pour améliorer la prise en charge, les médecins proposent : d'optimiser la coordination avec les structures, d'organiser des formations pour les éducateurs et les médecins, de développer l'épanouissement culturel dans les structures, d'exonérer le ticket modérateur pour ces patients et d'augmenter les possibilités d'hébergements.

Conclusion : Ce travail montre les nombreuses difficultés de prise en charge des patients en situation de handicap dont les causes sont multifactorielles. L'amélioration de celle-ci passe par une formation et une sensibilisation des médecins généralistes et des éducateurs, une meilleure coordination avec les structures, un investissement plus important de celle-ci dans la santé des résidents et une augmentation des places en structures et en service à domicile.

INTRODUCTION

L'accès aux soins est « un droit fondamental » pour tous les citoyens français. Il est inscrit dans le code de la Santé publique(1).

Or, il existe des inégalités d'accès aux soins pour diverses raisons dont celle du handicap mental qui peut parfois faire « peur » ou entraîner de l'incompréhension pour les autres personnes.

Cette inégalité a été décrite par l'UNAPEI, en juin 2013 dans le livre blanc « pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales »(2). Celui-ci soulignait l'inadaptation et l'insuffisance de l'offre de soins pour les personnes en situation de handicap mental.

Pourtant la France s'est engagée en 2008, en ratifiant la convention relative aux droits des personnes handicapées élaborée sous l'égide de l'ONU(3), à reconnaître le droit des personnes handicapées « d'avoir accès, sur un pied d'égalité avec les autres personnes, à des soins et à des services médicaux de la même qualité ». Ainsi sept ans plus tard, ce droit fondamental n'est toujours pas pleinement acquis pour les personnes en situation de handicap mental.

I. Quelques définitions

A. Le Handicap

Selon la loi du 11 février 2005 : « le handicap est défini comme toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » (4)

B. Handicap mental et handicap psychique

Le handicap mental sous-entend une déficience intellectuelle. Ce terme tend à remplacer celui du retard mental défini par le DSM-4 comme un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne par un QI (Quotient Intellectuel) inférieur à 70 avant 18 ans. Le DSM-4 différencie quatre groupes de retard mental allant de « léger » à « profond », élaborés selon le QI. (5) Mais le handicap mental ne peut se résumer à une déficience mentale seule : selon la définition de celui-ci, il concerne tout individu en une inadéquation avec son environnement.

L'Unapei propose une définition plus complète du handicap mental, qui est la suivante :

« L'expression « handicap mental » qualifie à la fois une déficience intellectuelle (approche scientifique) et les conséquences qu'elle entraîne au quotidien (approche sociale et sociétale). Le handicap mental se traduit par des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, de communication, de décision, etc. Ces difficultés doivent être compensées par un accompagnement humain, permanent et évolutif, adapté à l'état et à la situation de la personne ». (6)

Cette définition prend en compte la dimension sociale et sociétale du handicap.

Le handicap mental est à différencier du handicap psychique qui est défini selon UNAFAM comme tel :

« Le handicap psychique, secondaire à la maladie psychique, reste de cause inconnue à ce jour. Les capacités intellectuelles sont indemnes et peuvent évoluer de manière satisfaisante. C'est la possibilité de les utiliser qui est déficiente. La symptomatologie est instable, imprévisible. La prise de médicaments est le plus souvent indispensable, associée à des techniques de soins visant à pallier, voire à réadapter, les capacités à penser et à décider. » (7)

Malgré cette distinction, de nombreuses personnes en situation de handicap mental ont des troubles psychiques ainsi ces deux handicaps s'imbriquent, se surajoutent.

II. Les Etablissements et services médico-sociaux intervenants auprès des adultes handicapés mentaux.

Le secteur médico-social regroupe beaucoup d'acteurs (publics, associatif, privé), de structures et de services différents, ce qui peut le faire percevoir comme « complexe » aux yeux des personnes qui lui sont extérieures, notamment aux acteurs du secteur sanitaire comme les médecins généralistes.

Ces différentes structures et services pouvant intervenir pour la prise en charge d'un adulte en situation de handicap mental, sont les suivantes (8) :

A. Les services et structures d'aide à l'insertion professionnelle

1. Les Centres de Rééducation Professionnelle et les Centres de Pré Orientation professionnelle (CRP et CPO).

Ils ont pour mission de faciliter la réinsertion sociale et professionnelle des travailleurs handicapés. Ils assurent des formations de pré-orientation ou qualifiantes pour l'acquisition de nouvelles compétences professionnelles, en alliant un suivi médical, psychologique et social de la personne.

Les formations débouchent sur des diplômes homologués par l'état.

2. Les Entreprises Adaptés (EA) et les Centres de Distribution de Travail à Domicile(CDTD)

Une EA (ancien Atelier protégé) ou un CDTD est une entreprise du milieu ordinaire du travail employant au moins 80% de travailleurs handicapés, lesquels peuvent ainsi exercer une activité professionnelle dans des conditions adaptées à leurs possibilités. Ces structures bénéficient d'aides de l'Etat : elles doivent permettre une insertion et une promotion professionnelle tenant compte du handicap du travailleur. (9)

3. Les Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT)

Les ESAT (anciennement CAT) accueillent des personnes handicapées dont les capacités de travail ne leur permettent, momentanément ou durablement, ni de travailler en entreprise ordinaire, ni d'exercer une activité professionnelle indépendante. Ils offrent un accès au travail via des activités diverses à caractère professionnel, ainsi qu'un soutien médico-social et éducatif en vue de favoriser leur épanouissement personnel et social.

B. Les services d'aide au maintien à domicile

1. Le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)

Le SAVS accompagne des personnes adultes handicapées (qui peuvent être travailleurs handicapés) nécessitant :

- une assistance ou un accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de l'existence ;
- un accompagnement social en milieu ouvert et un apprentissage à l'autonomie. Il s'agit de contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes et de leurs liens sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels.

2. Le Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés(SAMSAH)

Il accompagne des personnes adultes handicapées dont l'état nécessite, en plus des interventions mentionnées pour le SAVS, des soins réguliers et coordonnés, ainsi qu'un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert.

3. Le Service de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD)

Il assure des prestations de soins infirmiers (soins de base ou techniques et relationnels) auprès de personnes adultes handicapées de moins de 60 ans

présentant un handicap ou celles atteintes de pathologies chroniques. Le SSIAD intervient à domicile ou dans des établissements non-médicalisés.

4. Le Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile(SAAD)

Il intervient auprès de personnes handicapées avec des prestations d'aide aux activités domestiques ou d'aide pour les activités de la vie quotidienne, concourant ainsi au soutien à domicile, à la préservation de l'autonomie et d'activités sociales.

5. Le Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD)

Il assure à la fois les missions d'un SSIAD et d'un SAAD. En pratique, il exerce un rôle de coordinateur entre les deux services mais le législateur a pour volonté de renforcer ce service dans l'avenir pour qu'il dépasse son rôle de coordinateur et qu'il puisse effectuer des missions de prévention. (10)

A noter, que le SSIAD, le SAAD et Les SPASAD ne sont pas des services uniquement dédiés aux adultes handicapés mais aussi aux personnes âgées dépendantes.

C. Les structures d'hébergements

1. Les structures médicalisées

a) Les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS)

Elles reçoivent des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave, ou une association de handicaps, rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de la vie, les maintenant tributaires d'une surveillance médicale et de soins constants.

L'accueil peut être limité à la journée, sans hébergement (MAS de jour).

b) Les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM)

Ils reçoivent des personnes adultes associant à une déficience intellectuelle des handicaps multiples d'ordre sensoriel, relationnel, psychiatrique stabilisé ou autres troubles nécessitant un suivi médical et/ou paramédical constant dont les capacités résiduelles de vigilance, de communication et de déplacement permettent une inscription dans un projet dynamique. (11)

Les personnes prises en charges dans les FAM sont globalement moins dépendantes mais plus âgées que celles prises en charges dans les MAS(12). L'accueil peut être limité à la journée, sans hébergement (FAM de jour).

2. Les structures non médicalisées

a) Les Foyers d'Hébergements(FH)

Ils assurent l'hébergement et l'entretien des travailleurs handicapés essentiellement accueillis en ESAT, et plus exceptionnellement des personnes handicapées qui exercent une activité en milieu ordinaire ou en EA.

b) Les Foyers de Vie (FV)

Ils accueillent des personnes adultes dont le handicap ne leur permet plus d'exercer une activité professionnelle, y compris en milieu protégé, mais qui ont une autonomie physique et intellectuelle suffisante pour se livrer à des activités quotidiennes et participer à une animation sociale.

L'accueil en FV peut être limité à la journée, sans hébergement (FV de jour).

III. Evolutions législatives sur le Handicap en France

A. La Loi du 30 juin 1975

Si une loi de 1957 avait pour la première fois utilisé le terme de « travailleur handicapé », institué une priorité d'emploi et défini le travail protégé, c'est la loi du 30

juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées (13) qui est le texte de référence créant la politique publique sur le handicap.

Cette loi 75-534 du 30 juin 1975 :

- Fixe un cadre législatif à l'Etat pour mener un politique de prévention et de dépistage du handicap.
- Introduit l'obligation de soin pour la personne handicapée ainsi que l'obligation éducative pour les enfants et adolescents handicapés.
- Introduit la notion d'accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population avec déjà un article 49 qui prévoit que les espaces publics urbains doivent être accessibles aux personnes handicapées.
- Prévoit le maintien de la personne handicapée chaque fois que possible dans un cadre ordinaire de travail et de vie.
- Prévoit des mesures en faveur de l'emploi et du reclassement des personnes handicapées.
- Crée une garantie de ressources pour les travailleurs handicapés (GRTH), ainsi qu'un revenu minimum sous la forme de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) et une Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP) pour aider le financement d'aide humaine aux personnes handicapées.
- Met en place un cadre législatif pour la création des MAS
- Crée la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnelle (COTOREP) qui a pour mission la reconnaissance du handicap et les attributions qui en découlent. (Statut de travailleur Handicapé, AAH, carte d'invalidité, etc).

Elle est associée à la loi 75-535 du 30 juin 1975(14) relative aux institutions sociales et médico-sociales qui réglemente les conditions de création, de financement, de formation et de statut du personnel des établissements et services du secteur.

B. La loi du 2 janvier 2002

La deuxième loi majeure en faveur des personnes en situation de handicap est la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (15) dont la principale avancée est de placer la personne fragile (dont les personnes en

situation de handicap) comme usager au centre du dispositif de l'action sociale et médico-sociale. Elle définit sept droits fondamentaux des usagers qui sont :

- Le respect de leur dignité, de leur intégrité, de leur vie privée, de leur intimité et de leur sécurité.
- Libre choix entre une prise en charge dans le cadre d'un service à son domicile, ou dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé.
- Une prise en charge et un accompagnement individualisés favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé ou à défaut, celui de son représentant légal.
- La confidentialité des informations le concernant.
- L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge.
- Une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition.
- La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne.

Et pour assurer ces droits, l'usager ou son représentant légal bénéficie :

- i. D'un livret d'accueil auquel sont annexés :
 - Une charte des droits et libertés de la personne accueillie qui reprend les droits précités.
 - Le règlement de fonctionnement de l'établissement ou du service.
 - Un contrat de séjour ou un document individuel de prise en charge élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal. Ce contrat ou document définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement.
- ii. La possibilité pour l'usager de faire appel à « une personne qualifiée », (à un médiateur) pour l'aider à faire valoir ses droits dans la structure.
- iii. Les conseils d'établissements (créés en 1975) sont généralisés et deviennent des Conseils de la Vie Sociale avec pour but de faire participer l'usager et / ou son entourage au fonctionnement de l'établissement ou du

service. Il émet un avis sur le projet d'établissement qui doit être renouvelé tous les cinq ans.

Cette loi prend en compte les évolutions observées depuis 20 ans et élargit les missions de l'action sociale et médico-sociale à la prévention, l'information, l'orientation, la formation et à l'insertion sociale et professionnelle. Elle reconnaît des prises en charges diverses (avec ou sans hébergement, permanent ou temporaire etc...) et notamment à domicile. Elle pérennise les Foyers à Double Facturation (FDT) qui deviennent des Foyer Accueil Médicalisé (FAM).

C. La loi du 11 février 2005

La dernière loi majeure pour les droits des personnes en situation de handicap est la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. (4)

Cette loi, en plus de définir le handicap, permet de « garantir l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ». Ainsi les droits de la personne en situation de handicap ne sont plus limités au sein de la structure mais s'élargissent à toute notre société. Elle fait passer la personne en situation de handicap d' « usager » à « citoyen ».

Cette loi apporte plusieurs évolutions dans les domaines suivants(16) :

1. L'accueil par la création de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

La MDPH devient le lieu unique d'accès aux droits et aux prestations prévus pour les personnes handicapées. Elle a pour missions :

- D'accueillir, d'informer, d'accompagner et de conseiller les personnes handicapées et leurs familles, ainsi que de sensibiliser tous les citoyens au handicap.
- De mettre en place et d'organiser l'équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne sur la base du projet de vie et propose un plan personnalisé

de compensation du handicap aboutissant à l'obtention de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).

- D'organiser les missions de conciliation avec les « personnes qualifiées » (médiateurs).
- D'organiser des actions de coordination avec les dispositifs sanitaires et médico-sociaux.
- De recevoir toutes les demandes de droits ou de prestations qui relèvent de la compétence de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Cette Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) au sein de la MDPH est compétente pour apprécier le taux d'incapacité de la personne handicapée, attribuer la prestation de compensation, reconnaître la qualité de travailleur handicapé et se prononcer sur les mesures facilitant l'insertion scolaire. Elle remplace la COTOREP et la CDES (Commission Départementale d'Education Spécialisée).

2. Le Droit à la Compensation

Cette compensation consiste à répondre aux besoins et aux aspirations de la personne handicapée dans des situations et des domaines très variés :

- l'accueil de la petite enfance
- la scolarité
- l'enseignement et éducation
- l'insertion professionnelle
- l'aménagement du domicile ou du cadre de travail.
- L'aide pour vivre en milieu ordinaire ou adapté
- L'aide à l'accès aux procédures et aux institutions spécifiques au handicap.
- Etc...

Une équipe pluridisciplinaire évalue les déficiences mais aussi les aptitudes et les capacités de la personne handicapée. Elle lui propose un plan personnalisé de

compensation du handicap qui vise à garantir la plus grande autonomie possible tout en respectant son projet de vie.

Il est financé grâce à la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) qui contrairement à l'ACTP qu'elle remplace, permet de financer l'ensemble des besoins de la personne handicapée (humaines, techniques etc...).

3. La Scolarité, le droit à l'école

L'état réaffirme ce droit et « assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. »

La loi définit « l'établissement scolaire le plus proche du domicile comme celui de référence de l'enfant » et reconnaît aux enfants qui en ont besoin, le droit de « bénéficier des aides et des accompagnements complémentaires nécessaires ». Ainsi le milieu ordinaire est favorisé et les établissements doivent s'adapter au maximum à l'enfant par des mesures techniques et humaines (Auxiliaire de Vie Scolaire).

La loi garantit également l'égalité des chances entre les candidats handicapés et les autres candidats en donnant une base légale à l'aménagement des conditions d'examen.

4. L'Emploi

La loi handicap affirme le principe de non-discrimination et donne la priorité au travail en milieu ordinaire.

Elle impose une sanction plus sévère aux entreprises de plus de 20 salariés qui ne respectent pas l'obligation d'emploi de 6% de personnes handicapées. Cette obligation est élargie aux services publics.

En contrepartie, les entreprises sont aidées pour les aménagements de poste et la formation nécessaire à garder ou à employer un travailleur handicapé.

La loi réforme aussi le travail en milieu protégé :

- Les ateliers protégés sont renommés « entreprises adaptées » et sortent du milieu protégé. Ce sont désormais des entreprises du milieu

ordinaire ayant pour vocation d'employer en priorité des personnes handicapées. La rémunération minimum est basée sur le SMIC.

- Les CAT sont renommés Etablissements ou Services d'Aide par le Travail (ESAT). Les travailleurs ont droit à une rémunération garantie comprise entre 55 % et 110 % du Smic, qui remplace la GRTH. Elle est cumulable avec l'AAH.

5. La Citoyenneté

La loi aborde aussi la question du droit de vote des majeurs placés sous tutelle qui peuvent être autorisés à voter par le juge des tutelles, ainsi que l'accessibilité aux bureaux de vote.

La question du handicap sera aussi abordée pendant les cours d'éducation civique à l'école primaire et au collège.

6. L'Accessibilité

L'accessibilité est une condition primordiale pour permettre à tous d'exercer les actes de la vie quotidienne et de participer à la vie sociale.

La loi réaffirme le principe d'accessibilité généralisée pour tous, y compris les personnes handicapées quel que soit leur type de handicap (physique, sensoriel, cognitif, mental ou psychique). La loi rend obligatoire l'accès aux établissements recevant du public, aux installations ouvertes à celui-ci et aux lieux de travail qu'ils soient privés ou publics. Elle fixe un délai de dix ans pour se mettre en conformité avec la loi. Cette obligation d'accessibilité est étendue à toute la chaîne du déplacement : la personne handicapée doit pouvoir accéder à tous les bâtiments recevant du public et évoluer de manière continue, sans rupture (aménagement de voirie, accès aux gares, transports en commun).

Cette loi touche à d'autres points comme la Prévention du handicap et de ses conséquences, le développement de la recherche sur le sujet avec la création de l'Observatoire Nationale sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le

Handicap (ONFRIH), les compléments de ressources pour les personnes handicapées ne pouvant travailler etc...

Par contre, il existe peu de choses précises sur l'accès aux soins en dehors du principe général d'« accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens » et de l'introduction d'une formation sur le handicap dans la formation initiale et continue des professionnels de santé. Ainsi cette loi du 11 février 2005 s'est davantage centrée sur l'accueil et l'accessibilité dans les lieux publics, la scolarité et l'accès au travail des personnes handicapées plutôt que sur l'accès aux soins.

Or, celui-ci est une réelle difficulté pour les personnes en situation de handicap et notamment de handicap mental. D'autant plus que cette population vieillit au même titre que la population générale, ce qui entraîne des besoins de soins plus importants. (17)

IV. L'accès aux soins des personnes en situation de Handicap

A. Plus difficile que pour la population générale.

Les personnes en situation de handicap font partie d'une population ayant une demande de soins plus forte que la population générale. Paradoxalement, elles ont une difficulté accrue à y accéder.

Cette difficulté d'accès aux soins a été soulignée par le rapport de l'HAS de 2008 (18) qui fait suite à une audition des personnes en situation de handicap, de leur famille, des soignants, des équipes médico-sociales et des associations.

Les obstacles pointés par ce rapport étaient nombreux :

- Manque d'informations et de formations de tous les acteurs.
- Retard de la mise en accessibilité des transports et des lieux de soins privés comme publics.
- Manque de disponibilité des professionnels de santé aggravé par l'évolution démographique défavorable sur le territoire.

- Manque d'aides humaines pour les personnes avec des troubles de la communication.
- Absence de globalité d'approche de la santé avec une polarisation fréquente des structures sur le handicap et une moindre attention à l'état général de santé.
- Manque de coordination des soins non lié au handicap.
- Démarches d'éducation à la santé et de prévention développées en milieu ordinaire, qui restent le plus souvent inaccessibles aux personnes handicapées.
- Cloisonnement entre secteurs sanitaire et médico-social.
- Complexité des démarches et des réglementations.

Pour chacun de ces obstacles, le rapport proposait des pistes d'amélioration telles que :

- Inclure des objectifs de santé dans le projet d'accompagnement personnalisé mais aussi dans le projet global de soins de l'établissement,
- Favoriser la formation des professionnels de santé et du personnel médico-social,
- Créer des outils de communication adaptés et former du personnel pour l'aide à la communication,
- Mettre en place une tarification spécifique handicap pour les professionnels de la santé,
- Identifier clairement un coordinateur entre les différents acteurs,
- Favoriser les SAMSAH et leur donner un rôle de coordination,
- Créer un carnet de santé de la personne handicapée permettant de faire un lien pour les soins courants,
- Créer un organisme régional régissant les deux secteurs afin de décloisonner,
- Simplifier les démarches administratives, réajuster les seuils de la CMU pour que les bénéficiaires de l'AAH puissent en profiter.

Ces propositions ont été peu appliquées mise à part la création de l'ARS par la loi HPST(19) dont un des objectifs est de décloisonner les secteurs sanitaire et médico-social.

Ce manque d'avancée a amené les pouvoirs publics en 2013 à commander un nouveau rapport dit « Jacob » (20) qui pointait les mêmes difficultés, avec des pistes d'amélioration assez proches.

Ces deux rapports soulignaient le manque de recherches sur le sujet en France et le rapport de l'HAS en 2008 appelait à compléter l'étude HID (Handicap Incapacité Dépendance) (21), d'un volet « accès aux soins » pour permettre d'avoir des données épidémiologiques solides sur le sujet.

Ce constat a permis de lancer l'étude Handicap-Santé en 2008-2009, qui réactualise les données de l'étude HID, en ajoutant des données sur le recours aux soins des personnes présentant une limitation fonctionnelle.

Cette étude montre, dans son volet ménage (HSM) (22) que les personnes handicapées à domicile présentent un recours moins important que la population générale aux soins courants, tels que les soins dentaires (de -4.9 à -6,4%) et les soins gynécologiques (de -10 à -15%) ainsi que les actes de dépistage du cancer du col de l'utérus (de -12 à -20%), du sein (de -5 à -10%) et du côlon (de -8 à -15%).

Cette différence d'accès était parfois totalement atténuée notamment pour les soins dentaires après réajustement sur un niveau socio-économique identique, confirmant ainsi l'association entre précarité et handicap déjà décrite dans l'interprétation des données de l'étude HID (21).

Ce problème d'accès aux soins et aux actes de prévention se retrouve également au sein des institutions comme le montre le volet « Institutions » de l'étude Handicap-Santé mais avec certaines particularités.

Ainsi pour les patients vivant dans les foyers de vie ou d'hébergement (dont l'effectif est constitué à 70% de personnes déficientes intellectuelles), l'accès aux soins dentaires et à la mammographie est meilleur que chez les déficients intellectuels vivant à domicile.

Par contre le taux de dépistage du cancer du col et du côlon est moins élevé dans les institutions que chez les personnes déficientes intellectuelles vivant à domicile (23).

B. Le Vieillissement

Cette difficulté d'accès est d'autant plus préoccupante que cette population vieillit (17). Avec le vieillissement, d'autres incapacités font surface avec un besoin en soins plus important comme le soulignent les rapports ministériels de Jeanine Cayet en 1998 (24) et de Paul Blanc de 2006 (25).

Ce problème lié au vieillissement a été abordé dès 1985 par le CREAL d'Ile de France (26, 27) qui signalait l'arrivée à l'âge limite de 60 ans de nombreux employés de CAT de Montreuil et l'inaptitude de certains travailleurs n'ayant pas atteints 60 ans, traduisant un probable phénomène de vieillissement précoce de la personne en situation de handicap.

Quinze ans plus tard l'étude HID valide cette approche en utilisant l'âge de 40 ans comme seuil pour définir la personne handicapée vieillissante (28). Elle permet par son ampleur d'obtenir une base épidémiologique solide sur le sujet.

Ainsi dans cette étude, on observe une plus grande pluri-déficiences chez les personnes avec un handicap ancien, apparu avant l'âge de 20 ans. Ils sont plus de 29% à déclarer une déficience intellectuelle et une déficience motrice après 40 ans, contre 9% pour les personnes de 40 ans et plus sans handicap ancien, alors qu'elles n'étaient que 2% avant 20 ans.

Cette progression du nombre de déficiences chez les personnes handicapées est plus importante que chez les autres personnes (sans déficience) de plus 40 ans (27% contre 22%).

Cette multiplicité des déficiences aboutit à des incapacités plus fréquentes et se traduit par une plus forte perte d'autonomie.

Ainsi en comparaison des autres personnes de plus 40 ans (sans déficience), les personnes handicapées sont :

- 13 % à ne plus pouvoir se laver seules et sans difficultés contre 5 % pour les autres personnes de plus 40 ans,
- 11 % à mal contrôler leurs selles et leurs urines contre 3 % pour les autres personnes de 40 ans et plus,
- 25 % à avoir des difficultés à parler, ou n'y parvenant pas, contre 2 % pour les autres personnes de 40 ans et plus.

Ainsi, les personnes en situation de handicap vieillissent au même titre que le reste de la population, mais avec des manifestations plus précoces entraînant une perte d'autonomie. Cela nécessite plus d'aide humaine et un besoin en soins probablement plus important (même si cette variable n'a pas été quantifiée spécifiquement dans cette étude).

C. Les spécificités du handicap mental

Au sujet du vieillissement des personnes en situation de handicap mental, de nombreuses études montrent qu'il existe une corrélation entre l'espérance de vie et le niveau de déficience intellectuelle (29, 30).

L'espérance de vie est respectivement de 74, de 67.6 et de 58.6 ans pour les niveaux de déficience intellectuelle légère, modérée et sévère, ces résultats sont issus d'une étude australienne (31) datant de 2002.

Ces personnes déficientes intellectuelles vieillissantes, présentent dans l'étude HID(28), ont une plus grande dépendance psychique (34% contre 11%) que les autres personnes handicapées de plus 40 ans.

La dépendance psychique, dans cette étude, regroupe de façon assez large toute personne ayant des propos incohérents ou des troubles de l'orientation, ne permettant pas de faire la différence entre l'aggravation de la déficience mentale et l'apparition de troubles psychiatriques. Malgré cela, il s'agit d'une part importante de cette population qui est dépendante de façon précoce.

En ce qui concerne l'accès aux soins, l'étude Handicap Santé dans son volet ménage (22) montre que les personnes ayant une limitation cognitive ont un recours moins important pour les soins dentaires, le dépistage du cancer du sein et pour le dépistage du côlon, que les autres groupes de personnes déficientes en dehors des personnes en fauteuil roulant.

Une autre étude déclarative de l'Observatoire Régional de la Santé (ORS) du Nord-Pas-de-Calais en association avec l'UDAPEI du Nord (32), s'est intéressée à l'accès aux soins spécifiquement chez les personnes déficientes intellectuelles.

Dans cette étude, les personnes déficientes intellectuelles se déclaraient moins fréquemment être en « bon » ou « très bon » état de santé que la population

générale. Il existait un écart très net entre le niveau de santé bucco-dentaire dont témoignent les personnes déficientes intellectuelles et celui constaté en population générale allant de -15 à -18% selon les classes d'âges.

Ils étaient 11 % à avoir dû renoncer à un soin au cours de l'année et dans 64% des cas, il s'agissait de soins dentaires. Les principales causes de renoncement étaient l'aspect financier, mais aussi la peur du médecin.

A noter, que le lieu de vie a un impact considérable sur le fait d'avoir renoncé à des soins, allant de 16.5% pour les personnes vivant à leur propre domicile contre 6% pour les personnes en institution et 10.5% pour les personnes vivant dans leur famille.

D. Le médecin généraliste face au handicap mental

Le médecin généraliste est le premier maillon de la chaîne sanitaire et donc de l'accès aux soins. Il a un rôle de coordinateur « théorique » voulu par le législateur.

L'étude de l'ORS du Nord Pas-de-Calais et l'UDAPEI du Nord (30) montre que 93.4% des personnes déficientes intellectuelles sondées déclarent avoir vu un médecin généraliste dans l'année soit 6 % de plus que la population Française (33). Cela démontre que les personnes en situation de handicap mental n'ont pas de problèmes d'accès aux médecins généralistes et qu'elles ont même un besoin de soins plus important que la population générale.

En dehors de ces chiffres sur le recours à une consultation de médecine générale, il n'existe pas, à priori, en France d'étude sur la prise en charge des patients déficients intellectuels par le médecin généraliste.

La seule étude disponible en France sur la prise en charge des personnes handicapées par les médecins généraliste ne fait pas de distinction entre les différents handicaps.

Cette étude quantitative de l'ORS de la région PACA (34) se base sur les déclarations de 600 médecins généralistes.

Il en ressort que les problèmes rencontrés par les médecins sont par ordre de fréquence :

- le manque d'informations sur les recours et les aides disponibles (63%)
- le manque de temps (50%)

- le manque de coordination avec les autres intervenants (49%)
- le manque de formation (37%)
- des difficultés de communication (20%)
- un besoin d'aide pour les examens (18%)

Près de 25 % des médecins généralistes interrogés ont déclaré réaliser des actes de prévention (vaccination contre l'hépatite B, dépistage du cancer du sein, proposition d'une contraception) moins fréquemment chez les patients handicapés que chez les autres patients.

Ces médecins sont plus nombreux à exprimer un manque de temps (59% vs 47%), des difficultés de communication (33% vs 16%) et un sentiment de malaise vis-à-vis du patient handicapé (36% vs 19%).

Ce sentiment de malaise est exprimé par 25% des sondés, il semble que la prise en charge des patients handicapés mentaux pose davantage de problèmes aux médecins que celle des patients handicapés physiques.

Ainsi dans cette étude, les médecins généralistes présentent de nombreuses difficultés de prise en charge du handicap de causes multiples entraînant au moins une baisse des actes de prévention.

Ces différentes études prouvent que les personnes en situation de handicap mental ont un manque d'accès aux soins, mais qu'ils ont facilement recours aux médecins généralistes.

Ces derniers, éprouvent de nombreuses difficultés pour la prise en charge de ces patients pour des raisons diverses.

Mon travail de recherche aborde le sujet de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap mental en utilisant la recherche qualitative pour connaître le ressenti des médecins généralistes lors de la prise en charge de patients atteints d'un handicap mental, leur façon d'aborder ce type de consultation, leurs difficultés et leurs relations avec le reste de l'équipe (éducateurs et aidants).

MATERIELS ET METHODES

I. Choix de la méthode et du recueil des données

Le choix de la méthode s'est porté vers la recherche qualitative qui paraissait la plus adaptée pour analyser la pratique des médecins généralistes et de ses déterminants.

En effet, issue des sciences humaines et sociales, la recherche qualitative a pour objet spécifique d'étudier les représentations et les comportements des fournisseurs et des consommateurs de soins. Elle peut, également permettre, d'explorer l'expérience vécue par les acteurs du système de soins qui sont confrontés à des phénomènes nouveaux et émergents.

Il ne s'agit pas, à contrario de la recherche quantitative, de convertir des opinions en nombre, de quantifier des comportements, mais de saisir le sens que les individus attribuent à leurs actions (35).

Parmi les méthodes de recueil de données en recherche qualitative, l'entretien individuel a été préféré aux groupes de discussions ou « focus groupes » pour plusieurs raisons :

- Pour des difficultés logistiques. Il paraissait difficile de réunir plusieurs médecins en même temps, de plus l'entretien individuel est plus souple et plus facilement adaptable à l'agenda des médecins généralistes.
- L'entretien individuel permet d'aborder des sujets personnels, délicats. Ici, l'abord de l'adulte handicapé pouvait potentiellement créer un sentiment de malaise.
- Il permet de savoir ce que les professionnels interrogés connaissent ou non d'un sujet. En groupe, les participants bien informés peuvent inhiber ceux qui le sont moins, ce qui rend difficile l'exploration des zones d'ignorance ou de perception erronée.

- Il évite que l'opinion d'une personne soit influencée par celle des autres membres du groupe. (36)

Ces entretiens peuvent être :

- « Structurés » ou « directifs » :

L'entretien directif touche aux méthodes quantitatives, en se fondant sur une liste de questions fermées.

- « Semi-structurés » ou « semi-directifs » :

Le chercheur s'intéresse aux causes et aux logiques qui guident les comportements des individus. Pour cela, il utilise une grille préétablie de questions ouvertes (le canevas d'entretien) qui reprend les thèmes à aborder. Ce canevas reste souple et l'enquêteur peut l'adapter au cours de la recherche ou de l'entretien. L'entretien semi-structuré permet d'utiliser au mieux le temps de l'entretien tout en gardant une certaine souplesse (il dure entre 15 à 40 min).

- « Ouverts » ou « compréhensifs » (in-depth interviews en anglais) :
Le chercheur n'a pas de grille de questions. Il lance l'entretien sur une ou deux thématiques et le laisse suivre son cours en fondant les questions suivantes sur les réponses de l'enquêté. Le but est d'encourager l'enquêté à parler ouvertement et à donner le plus d'informations dans ses propres termes tout en évitant d'influencer ses réponses en introduisant les mots, les idées et les concepts du chercheur. Peu utilisé en médecine, cette méthode nécessite une grande expérience. (35, 36)

Au vu du manque d'expérience manifeste du chercheur dans les techniques d'entretien et du manque de temps supposé des médecins généralistes, l'entretien semi-directif a été choisi dans cette étude.

Le canevas d'entretien (Annexe 1) a été effectué avec Madame Fanny Wood co-directrice du Foyer de vie « Altitude » et d'un autre chercheur Madame Julie Pontié-Gaillet sur la base des constats énoncés dans le Livre blanc de l'UNAPEI « Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales » (2).

Ce canevas d'entretien a été légèrement remanié après les premiers entretiens, ce type de remaniement est courant et encouragé en recherche qualitative (35) (37).

Chaque entretien s'est déroulé au cabinet du médecin interviewé et a été enregistré après son accord par un dictaphone numérique.

Les données collectées ont été anonymisées et retranscrites « mot à mot » intégralement par le chercheur ainsi que quelques données non verbales via le logiciel Word pour former le « verbatim » (38).

II. Mode de recrutement et sélection des participants

L'échantillon part d'une base de données des médecins généralistes étant intervenus pour des patients dans les diverses structures et services des Papillons Blancs du secteur Lille-Roubaix-Tourcoing, ainsi qu'un médecin recruté par effet boule de neige (recommandation par une tierce personne). Les médecins ont été contactés par téléphone pour obtenir leur accord de participation à l'étude.

La taille de l'échantillon n'a pas été définie à l'avance. Les entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données, c'est-à-dire, jusqu'à l'entretien qui, selon le chercheur, n'apportait plus d'informations nouvelle sur le sujet. Un entretien supplémentaire a été effectué pour confirmer cette hypothèse.

Les critères d'inclusions de l'étude étaient les suivants :

- Etre docteur en médecine générale.
- Etre installé.
- Avoir au moins un patient en situation de handicap mental dans sa patientèle, suivi à domicile ou en foyer de vie ou d'hébergement.

Nous avons choisi d'exclure du sujet de l'étude les soignants des personnes en situation de handicap mental vivant en MAS et en FAM, car nous avons le sentiment que le rôle du médecin généraliste dans ces structures était moins prépondérant.

III. Descriptions et caractéristiques des participants

L'effectif de l'échantillon est de onze médecins généralistes comprenant trois femmes et huit hommes.

Huit médecins exerçaient en zone urbaine, trois en zone semi-urbaine et aucun en zone rurale. Toutes les classes d'âge sont représentées.

La majorité des interviewés (5 sur 11) a entre 11 et 20 patients en situation de handicap mental (PHM).

Au final, cet échantillon raisonné est assez varié avec les représentations de toutes les classes d'âge, d'année d'installation etc...

Toutes les caractéristiques des participants sont décrites dans le tableau ci-dessous :

Tableau résumant les caractéristiques des participants.

Individu	Groupe d'âge	Sexe	Nombres de PHM	Années d'installation	Type d'exercice	Environnement
Médecin 1	51-60	Masculin	0-5	21-30	seul	urbain
Médecin 2	51-60	Masculin	21-30	21-30	seul	urbain
Médecin 3	plus de 60 ans	Masculin	11-20	30 et plus	cabinet de groupe	urbain
Médecin 4	30-40	Féminin	0-5	0-10	cabinet de groupe	urbain
Médecin 5	30-40	Masculin	11-20	0-10	cabinet de groupe	mixte
Médecin 6	30-40	Féminin	11-20	0-10	cabinet de groupe	mixte
Médecin 7	51-60	Masculin	11-20	21-30	cabinet de groupe	urbain
Médecin 8	41-50	Féminin	11-20	0-10	cabinet de groupe	urbain
Médecin 9	plus de 60 ans	Masculin	6-10	30 et plus	seul	urbain
Médecin 10	51-60	Masculin	0-5	21-30	seul	mixte
Médecin 11	41-50	Masculin	6-10	11-20	seul	urbain

IV. Méthode d'analyse des données

Les verbatim issus des entretiens ont été intégrés au logiciel Nvivo©10 pour faciliter leur classement et leur codage.

Une analyse thématique du contenu de ces verbatim a ensuite été réalisée. Elle consiste à traiter, à transformer par découpage transversal et étiquetage des

segments significatifs appelés alors des « unités de sens » ou « code ». Cela permet de mettre à jour la signification du discours des personnes interrogées.

L'approche inductive pure a été choisie, c'est-à-dire qu'il n'y avait pas de liste de codes pré-établie. Les codes ont émergé des données des entretiens.

L'analyse thématique a ensuite suivi plusieurs étapes passant du chronologique au thématique, puis à l'explicatif pour aboutir aux résultats:

- Appréhension globale du contenu par plusieurs lectures attentives.
- Codage descriptif « ouvert » : découpage du texte avec relevé systématique des citations et des thèmes auxquels elles se rapportent.
- Codage thématique ou « axial » : réagencement des données pour classer les thèmes.
- Codage matriciel « sélectif » : construction d'un cadre explicatif, interprétation dégagant les concepts abordés et les opinions (39, 40).

Pour améliorer la validité interne de l'étude et limiter le biais d'interprétation, une triangulation du chercheur a été effectuée sur les quatre premiers entretiens. Appelée aussi contrôle par les autres chercheurs, cette étape consiste à demander de doubler le codage descriptif par un autre chercheur pour ensuite confronter les significations dégagées (39, 40).

RESULTATS

I. Une consultation particulière

A. Avec une approche psycho-affective importante.

Les médecins généralistes parlent d'une approche particulière de la personne handicapée mentale qui est plus affective avec un contact physique important

« il y a du relationnel très important qui se crée, on devient un petit peu un membre de la famille, donc après il est il est... il vous quitte plus »M3

« ils aiment bien toucher hein. Eux, ce qu'ils veulent c'est vous toucher, vous embrasser. »M3

Ils font attention à ne pas brusquer des patients qui peuvent être intolérants à la frustration et essaient pour la plupart de mettre en confiance, de rassurer ces patients qui sont le plus souvent anxieux.

« il faut être prudent pour ne pas qu'il y ait de bêtise. Il ne faut pas non plus être trop vindicatif parce que ça va plus. Il faut un juste milieu. »M2

« Faut jamais les prendre à rebrousse-poil »M3

« ils ont peut-être plus besoin d'être entourés, rassurés aussi je pense. »M4

« Alors que c'est vrai qu'au début, certains, la première fois .On sent qu'ils sont très tendus, très stressés »M5

« ...il faut... mettre en confiance, qu'elle soit bien détendue mais j'ai pas eu de soucis particuliers hein. »M6

B. Une volonté de ne pas faire de différences

Certains médecins disent ne pas faire de différences, lors de l'examen clinique, entre un patient en situation de handicap mental et tout autre patient.

« Bah ça se passe comme avec les autres hein »M11

« Non, y a pas un examen clinique différent. C'est un examen clinique heu heu..., je dirais, normal qui va de l'orl à la cardio, pulmonaire, gastro heu..., neuro heu... »M10

« A la base, je vois ça comme une consultation normal quoi. »M5

C. Une phase d'observation plus importante

Pour un autre médecin, l'observation est un peu plus approfondie pour ces patients atteints d'une déficience mentale. Il le décrit ainsi :

« Dans le sens où heu... pas d'infantiliser le patient mais...dans le sens où il ne peut pas forcément répondre aux questions auxquelles... qu'on peut lui poser. Donc il y a plus de phases d'observations que dans une consultation normale. »...« ... on voit quand ils sont moins bien, plus fatigués, heu le le...sourire, le contact visuel, la position dans le lit ou dans le fauteuil »M5

D. Un interrogatoire plus approfondi

La majorité des médecins expliquent que la communication verbale est parfois plus difficile ce qui entraîne un interrogatoire assez pauvre. Pour pallier à ce problème, certains médecins n'hésitent pas questionner davantage le patient quand cela est possible.

« Ce ne sont pas des gens compliqués, au contraire! Faut leurs arracher les vers du nez pour heu...savoir. »M3

« Ils parlent peut-être moins spontanément que d'autres personnes », « du coup, on pose plus de questions. »M4

« ... des fois c'est un petit peu limité, difficile de savoir un petit peu : Pourquoi il vient? Qu'est-ce qui s'est passé exactement ? Le nombre de jours où il présente tel symptôme.»M8

« ... le dialogue avec heu... l'handicapé est quand même assez restreint au niveau expression. Et donc je... je ne peux pas tirer grand-chose, en fait, de l'interrogatoire avec le... la personne handicapée. »M10

E. Un examen clinique parfois plus approfondi

Certains médecins n'éprouvent pas de difficultés lors de l'examen clinique.

« Non non ça se passe bien en général. »M4

D'autres, en revanche, ont recours à un examen clinique plus approfondi, moins orienté pour pallier au manque d'informations de l'interrogatoire.

« En général, je fais des examens cliniques... je fais des examens cliniques assez assez assez heu... assez étendus, je pense, donc y a pas un examen spécifique. »M10

« ... on est peut-être un peu plus clinique heu... qu'avec un autre patient ou on pousse un peu l'examen clinique... un peu plus... plus loin parce que, justement, heu... comme ils ont du mal à exprimer ce qu'ils ressentent. »M8

F. Des plaintes fonctionnelles inhabituelles associées à une certaine tolérance à la douleur.

Plusieurs médecins décrivent une plus grande tolérance à la douleur chez leurs patients handicapés mentaux, qui se plaignent peu.

Certains professionnels m'ont fait part de leur méfiance concernant ce seuil de douleur plus élevé chez ces patients.

« Y a des gens qui ont une fracture, ils ne s'en plaignent pas. Ils ont mal au ventre, alors, est-ce que c'est un simple mal de ventre ou est-ce qu'il y a une occlusion? »M7

Mais d'autres vont facilement se limiter au traitement symptomatique.

«C'est sûr, là aussi, on fait de la médecine purement symptomatique, elle a mal au ventre, ben on met un antispasmodique et on voit si ça passe et puis c'est tout. »M1

Ce traitement symptomatique fréquent serait aussi pratiqué dans les structures.

«... dans la structure, on leur donne du Doliprane et puis ça va. S'ils ont mal une fois, on leur donne du doliprane et puis s'ils ne se plaignent plus après et ben c'est tout. »M1

A cette résistance à la douleur, s'ajoutent des symptômes parasites qui ne correspondent pas à des lésions organiques.

« ...on a un petit peu de mal quelques fois à analyser la plainte pour savoir si c'est vraiment une plainte qui est... qui repose sur... qui repose sur quelques choses ou quiiii... ou qui est une manifestation de son trouble psychique. »M9

Ces patients peuvent aussi manifester des pathologies somatiques par des troubles comportementaux ou alimentaires.

« ...il y a un problème d'alimentation, un problème de sommeil, un problème de comportement quelquefois qui peut éventuellement avoir un lien avec un problème somatique sous-jacent. »M7

G. Respecter l'intimité du patient

Certains médecins expliquent essayer de respecter l'intimité du patient vis-à-vis de l'accompagnant et demande à l'éducateur de sortir, pour pouvoir examiner le patient.

« ... après en général quand... peut être, il y a un moment où l'éducateur va sortir quoi. Où je vais demander s'il veut bien patienter. »M4

D'autres prévoient des consultations sans l'éducateur pour les examens gynécologiques.

« Evidemment, on peut pas pour tout. Heu... J'ai des jeunes filles pour des examens gynéco heu heu... J'essaie de les avoir en en... seule, en consultation. »M6

II. Des pathologies courantes de Médecine générale associées à des spécificités.

A. Le renouvellement, motif le plus fréquent associé à des motifs courants de Médecine Générale.

Le renouvellement est le motif de consultation le plus fréquent pour une grande majorité de médecins. Ce qui sous-entend que de nombreux patients en situation de handicap mental, vus au cabinet, ont au moins une pathologie chronique. Associé à cela, le médecin généraliste voit ces patients pour des motifs aigus variés allant de l'infection aigue bénigne au problème rhumatologique etc...

« Ça peut être des consultations où il y a des traitements de fond psychotique. Donc là, il y a du renouvellement. »M2

« C'est divers et varié... heu... C'est comme en médecine générale. Je n'ai pas de heu... je n'ai pas de heu... dominante de motifs. »M6

B. Les motifs et les problèmes de santé spécifiques

1. Une prise en charge psychiatrique fréquente associée à des troubles du comportement.

Ces patients sont nombreux à être suivis par un psychiatre et à être sous traitement à visée psychiatrique. Certains peuvent manifester des troubles du comportement entraînant des fugues et parfois de l'hétéro-agressivité. Ces troubles du comportement peuvent nécessiter, dans certains cas, des hospitalisations à la demande d'un tiers ou même une intervention de la police.

« ...de temps en temps, il était violent. Heu donc ça m'est arrivé d'appeler la police quoi. »... « Donc il prenait ça barre de penderie et puis il faisait des trous dans les portes de ces voisins pour rentrer dans les chambres. »M2

« Ce sont des gens qui sont généralement sous traitement antipsychotique, des choses comme ça.»M1

« Actuellement c'est surtout des problèmes de comportement, des troubles du comportement, d'agressivité heu... »M10

2. Des problèmes d'addiction.

Quelques médecins remarquent un tabagisme plus fréquent chez ces patients qui serait utilisé comme anxiolytique.

« Y a un tabagisme important, moi je trouve. »...« Mais le problème, c'est qu'ils utilisent le tabac comme anxiolytique aussi hein »M6

« La cigarette... A l'Altitude, on leur donne une cigarette toutes les 4 heures, on leur heu... Sinon ils vont fumer un paquet heu... deux paquets heu... dans la journée quoi. »M7.

Associé à ce tabagisme plus fréquent, il existe chez certains patients à domicile une exogénose qui aggrave ou déclenche les troubles du comportement.

« ...ou des problèmes d'alcool, hein ça aussi. Ils se mettent à boire, et puis du coup, ils font des crises de de... violence et de voilà, ils ne se contrôlent plus, ça aussi, ça arrive hein. »M1

3. Des problèmes de surpoids

Ces patients seraient plus souvent en surpoids et plus fréquemment quand ils sont en institution. Selon certains médecins, cela pourrait être lié aux thérapeutiques psychotiques et aux troubles du comportement alimentaire mais aussi au manque d'activité physique voire aux repas donnés au centre.

« Y a beaucoup effectivement de... de problèmes de surpoids avec certains traitements. Heu... après le comportement alimentaire... », « Heu... mais bon c'est vrai que je ne retrouve pas ce problème-là, en général, chez ceux qui vivent encore en famille hein. »M6

« Oui, il y des gens qui ont pris du poids heu... de part peut être leur activité. L'alimentation, je suppose aussi qui joue heu... »M7

4. Des problèmes bucco-dentaires

Ainsi quelques médecins constatent que ces patients n'ont pas une très bonne hygiène bucco-dentaire.

« Au niveau heu...du bucco-dentaire, généralement, ils ont un état qui n'est pas vraiment génial parce que pareil, c'est difficile de les traiter. Même si maintenant il y a de bonnes structures pour le faire. »M5

5. Les dossiers administratifs liés au Handicap

A ces problèmes d'ordre médical, s'ajoutent des consultations pour les dossiers et les démarches en rapport à la MDPH.

« ...j'ai reçu un courrier après de son de son... de sa curatelle, en fait, pour heu... faire un dossier de MDPH. »M6

III. Les éducateurs : des professionnels centraux et compétents mais...

A. L'entourage et les éducateurs : les principaux interlocuteurs.

Les éducateurs sont les interlocuteurs privilégiés des médecins traitants.

« Alors dans les foyers non médicalisés, là c'est plus avec les éducateurs, effectivement qu'on a des contacts. »M5

Généralement, ce sont eux qui appellent pour demander le passage du médecin.

« Eux, ils vivent avec eux tous les jours et s'il y a un souci, ils nous appellent. »M7

Ils permettent d'apporter des informations complémentaires que le patient ne sait pas décrire au médecin.

« Les informations, je les ai par les éducateurs hein. »M2

« Mais eux, me décrivent un petit peu ce que le patient ne sait pas toujours décrire quoi »M7

« Il y a aussi l'interrogatoire de la mère. Enfin de la mère qui est au contact de l'enfant handicapé et qui me dit... C'est... c'est elle aussi qui me guide

dans la... dans dans la recherche de... de pathologies. Parce qu'il y a tel ou tel problème qu'elle a remarqué, quoi. »M10

Grace aux informations complémentaires qu'ils apportent, les éducateurs ont un rôle de facilitateur au cours de la consultation. Ils aident à mettre en confiance le patient lors de la consultation ou lors des gestes ou des examens cliniques moins courants et potentiellement sources d'angoisses.

« Non non, au contraire ça facilite je trouve, la consultation. Parce qu'en général heu... ils se connaissent bien heu... ils n'ont pas peur de parler devant leur... leur éducateur. Au contraire ça les met en confiance, je trouve que c'est une bonne chose hein qu'ils soient accompagnés. »M8

«... elles savent heu... elles ont compris l'intérêt, ça a été, en général, préparé par l'éducateur avant. »M6

Leur rôle est également important pour les consignes.

« Après y a des... des patients, bon, on essaie de leur expliquer mais je pense que l'on explique surtout à l'éducateur. »M7

B. Les éducateurs, des professionnels compétents et dévoués

La totalité des médecins (en dehors de M10 qui n'a pas de patient en institution) expliquent ne pas avoir de difficultés dans leurs collaborations avec les éducateurs.

Leur connaissance du patient est reconnue par les médecins généralistes, qui s'appuient sur leurs avis et leurs interprétations des plaintes pour évaluer l'urgence de la situation et pour poser les hypothèses diagnostiques.

« Je trouve que ça se passe pas mal et je pense qu'au sein du foyer notamment ils sont heu... ils sont quand même très... très bien encadrés, très bien suivis. »M9

« Mais là aussi le personnel qui les encadre, les connaît et donc il apprécie quand même le degré d'urgence ou de gravité, oui. »M1

« Et puis vous avez le personnel autour qui lui voit des choses et qui note... »M2

« Bah ils... réinterprètent heu... plus facilement les plaintes. Oui... c'est plus facile effectivement heu... d'avoir leur heu...leur avis. »M6

Quand il s'agit de l'entourage, les informations sont un peu plus personnalisées et les médecins remarquent également qu'ils sont parfois moins patients avec la personne handicapée.

« Bah c'est un peu plus personnalisé quand c'est de la famille quoi. »M4

« Je dirais quand même que l'éducateur est plus patient heu... est plus patient. Alors que heu... oui sa nièce heu... ça l'agace de voir que parfois... »M6

Certains médecins généralistes ajoutent qu'il s'agit d'un personnel motivé, consciencieux et dotés d'une grande empathie.

« En général, ce sont des gens heu... des gens qui sont très... très motivés et très... très consciencieux vis-à-vis des... vis-à-vis des résidents. »M9

« Une fibre plus heu ... une fibre plus... sociale, une fibre d'aider heu... de l'empathie. »M3.

Enfin, les éducateurs gèrent régulièrement les troubles du comportement eux-mêmes avec l'aide du CMP (Centre Médico-Psychologique) si besoin.

« On intervient peu, en cas de crise ou d'urgence, en fait. Puisque les équipes savent gérer en fait en cas de... de problèmes psychiatriques heu... En général, ils gèrent et ils ne nous appellent pas. »M8.

C. Qui ont un rôle important dans la gestion du parcours de soins et le dépistage.

Un peu moins de la moitié des médecins généralistes interrogés expliquent que les éducateurs ont un rôle de gestion des rendez-vous pour les consultations d'ordre médical ou de dentisterie.

« Alors les femmes sont suivies... enfin dans les patientes que je suis. Elles sont suivies ré... systématiquement par un gynécologue. Donc là moi, je gère rien, c'est les éducateurs. »M8

« Je sais que ce sont les éducateurs qui prennent les rendez-vous, tout ça »M11

Ils s'occupent également des examens radiologiques.

« Et puis tous les examens radiologiques... Non généralement ça se passe bien et puis les éducateurs, ils sont quand même assez heu... Ils sont toujours accompagnés donc heu... »M5

Ils gèrent le transport des patients.

« Et les... les encadrants du foyer, là, sont aussi tout à fait disponibles pour les... pour les emmener »M9).

Les éducateurs rappellent parfois aux médecins de prescrire les examens de dépistage. Les professionnels interrogés pensent même qu'ils aident les résidents à faire le test de dépistage du cancer du côlon.

« Ils ne sont pas demandeurs donc il est tout à fait possible qu'on les... heu qu'on les néglige un petit peu de ce côté-là. Mais ceci dit heu... Bon les intervenants du foyer sont là aussi quelques fois pour nous rappeler à l'ordre entre guillemets. »M9

« Et les Hemocult, ils reçoivent heu... les papiers de la Sécu et donc ils le... Nous, on délivre les... les plaquettes et donc ils le font au centre. »M8.

D. Mais qui ont quand même certains défauts.

1. Des problèmes de transmissions

Un peu moins de la moitié des médecins interrogés remarquent un manque de transmissions de la part des éducateurs à la fois quand le patient vient seul au cabinet.

« ...savoir heu...au niveau des autres paramédicaux, s'il y a d'autres intervenants. Ça c'est parfois des informations qu'on n'a pas... »...« ce problème-là,

on ne le rencontre pas quand c'est nous qui y allons parce qu'on a toujours les éducateurs et du coup, on pose la question.»M4.

Ce manque de transmissions existe aussi entre les éducateurs.

« Chez les éducateurs, les transmissions sont pas toujours faites comme il faut. On a quelques fois des problèmes dans ce sens-là. Ou on est appelé la veille et on arrive le jour, l'éducateur présent n'est pas au courant. »M7

Les médecins regrettent parfois que l'interlocuteur change régulièrement.

« Alors bon, ce qui est toujours difficile heu... mais ça c'est comme partout. C'est qu'à chaque fois qu'on y va, il y a toujours un éducateur qui peut être un petit peu différent (inspire). »M5

Les éducateurs en foyer souffrent également de la comparaison avec les infirmières en MAS dont la qualité de transmissions des données médicales est bien meilleure.

« il y a les infirmières, qui elles font vraiment bien le relais au niveau médical »... « il y a plus de traces que les éducateurs dans la façon de gérer les différents... de coordonner les différentes choses. »M5.

Enfin comme le souligne certains médecins, les outils de transmissions utilisés que sont l'éducateur référent et le cahier de liaisons, ont leurs limites.

« Parce que là par exemple cette dame-là, elle n'est pas là cette après-midi. C'est elle qui s'en occupe vraiment. Enfin ils ont tous généralement un qui est assez référent et qui les connaît très très bien. Mais ils ne sont pas tout le temps là. »M5

« Ils ont mis des systèmes en place pour essayer de palier à ça et qui sont... qui commencent à être un peu efficaces avec un cahier de liaisons pour pouvoir noter tous et... Mais c'est vrai que e n'est pas encore d'une grande fluidité. ».M5

« ...quand ils n'oublient pas d'apporter leur cahier, bon on a quand même un suivi heu... un lien. » M8

2. Un manque de connaissance médicale

Plusieurs médecins décrivent un manque de connaissances médicales des éducateurs pouvant entraîner des appels injustifiés.

« Ils s'inquiètent très vite pour certaines choses. », « Heu... Plus souvent, on a l'impression, pour se couvrir que pour... que pour autre chose »M5

« Il y a des fois des appels qui sont pas forcément justifiés dans ces cas-là? » ... « Pour eux (les éducateurs) justifiés après médicalement pas forcément mais... après ce n'est pas toujours facile heu... pour eux de heu... juger. »M7

« Je n'ai jamais eu aucun problème avec les intervenants du foyer, hein. Bon, de temps en temps ils sont... (inspire). Bon de temps en temps, ils appellent peut être un petit peu intempestivement par désir de bien faire, en fait hein. Donc ils sont un petit peu maximalistes. »M9

Ces appels médicalement injustifiés sont moins fréquents avec les éducateurs expérimentés.

« Les gens qui ont l'habitude, en général, ça se passe pas trop mal. Après il y a des jeunes, des stagiaires, des qui passent et puis... c'est parfois un peu plus compliqué quoi. »M7

Enfin ce manque de connaissances entraîne parfois une incompréhension des éducateurs, qui ne comprennent pas que certains examens paracliniques ne sont pas adaptés aux handicapés mentaux.

«Et après bon, quelques fois chez les éducateurs, il y a peut-être des incompréhensions aussi. En disant qu'ils ne comprennent pas pourquoi on ne peut pas le faire mais... »M7

IV. Une Prise en charge plus difficile

En dehors du dépistage des facteurs de risques cardio-vasculaires (*«Bah ça se passe comme avec les autres hein, facteurs de risques, tension, sur l'examen.*

»M11), la totalité des médecins rapportent des difficultés dans la prise en charge médicale des patients handicapés mentaux.

A. Liée à la personne Handicapée et à son entourage

1. Difficultés pour poser le diagnostic

Un des médecins interrogés m'énonce clairement qu'il éprouve des difficultés à poser un diagnostic.

« Bah dans dans les difficultés, c'est surtout au niveau... enfin... c'est niveau du diagnostic. »M5

2. Liée à un refus ou une opposition du patient

Certains médecins interrogés m'expliquent que le refus de se faire examiner, de certaines personnes handicapées mentales, représente une difficulté pour poser correctement un diagnostic.

« Donc l'examen médical est extrêmement difficile, j'avais du mal à prendre sa tension ! Donc même prendre la tension, c'était déjà une agression. ». M1

Pour un des médecins interrogé, cette réticence est liée à l'angoisse que génère la consultation.

« Ah oui oui, ils se laissent vraiment très bien examiner. Alors que c'est vrai qu'au début, certains, la première fois heu.... On sent qu'ils sont très tendus, très stressés et heu... »M5

L'examen gynécologique m'a été signalé comme plus difficile à réaliser auprès des personnes handicapées mentales.

«Oui évidemment parce qu'au niveau gynécologique, c'est difficile. Enfin c'est difficile... L'examen gynécologique n'est pas... hummm... J'ai déjà eu un patient... enfin une patiente qui était assez lourdement handicapée qui devait aller faire un... un examen gynécologique. Heu elle n'a pas voulu lors de l'examen. » M5

« Lv : Et vous avez des difficultés pour d'autres soins ? »...« Med3 : Alors tout ce qui est gynéco peut être. Peut-être pour les filles, les femmes, ouais. Parce

que là, effectivement on touche à l'intime heu..., peut-être à ce niveau-là mais sinon à d'autres niveaux (souffle) pas. »M3

En dehors de l'examen clinique, certains patients refusent les examens paracliniques comme, les prises de sang, les examens radiologiques lourds comme les scanners et les IRM. Certains médecins généralistes semblent réticents à les prescrire.

« Faire un scanner, chez quelqu'un qui est agité Ce n'est pas possible .Faire une IRM avec quelqu'un d'agité, ce n'est pas possible. »M7

3. Une consultation et une prise en charge chronophage

La consultation avec un patient en situation de handicap mental prend plus de temps, qu'il faut prendre pour ne pas brusquer le patient, pour réaliser une auscultation plus approfondie comme énoncés dans la partie 1 des résultats.

« C'est sûr que c'est une consultation qui prend un peu plus de temps. »M6

« On prend un peu plus de temps à l'ausculter. »M8

Mais ce besoin de temps se traduit en dehors de la consultation pour rassurer le patient et surtout pour l'organisation de la prise en charge globale qui paraît impossible aux yeux du médecin généraliste au vue de sa charge de travail déjà conséquente.

« Il m'a téléphoné 3-4 fois pour me demander s'il avait le droit de sortir. Donc je lui ai dit qu'il pouvait sortir. Il m'a rerappelé le lendemain, toujours pareil. Et puis il m'a rerappelé deux fois aujourd'hui. »M2(en parlant d'un patient suite à un geste chirurgical)

« C'est difficile parce qu'il faudrait heu... ça serait bien de pouvoir aller... assister aux réunions pluri-disciplinaires qu'ils ont là-bas aussi sur...le côté social. Plus pour la prise en charge générale avec les kinés et ce genre de choses... Mais ça c'est quelque chose qui est strictement impossible dans une pratique de médecine de ville. »M5

4. Des problèmes d'observances

Une partie des médecins rencontre des problèmes d'observance avec ces patients qui décompensent des troubles psychiatriques par exemple. Pour s'assurer de l'observance de la prise du traitement, la délivrance de celui-ci par une infirmière est parfois nécessaire.

« Il y a des traitements mais ils ne prennent pas leurs traitements, enfin bon... », « J'en avais un autre qui avait... qui était un petit peu pervers donc il fallait qui...il avait un traitement spécifique donc il fallait être sûr qu'il soit pris. Donc là, il y avait un infirmier qui passait tous les jours.»M2

5. Une prévention plus difficile

La prévention du surpoids est plus compliquée à faire chez ces patients qui présentent un manque d'inhibition et qui ne comprennent pas toujours les consignes.

«Bon ben l'alimentation, par exemple. Il y a des gens, vous avez beau leur dire : tu ne peux pas. Mais bon, il faut qu'il... qu'il y ait un cadre. Parce que d'eux-mêmes, ils sont boulimiques.»M7

« Quand y a un régime heu... hypocalorique ou heu... C'est difficile à faire comprendre heu... à quelqu'un qui est handicapé mental heu... »M8.

Pour le tabac, en dehors du manque d'inhibition, c'est son utilisation comme anxiolytique qui rend difficile l'arrêt.

« Mais le problème c'est qu'ils utilisent le tabac comme anxiolytique aussi.»M6.

Enfin, un certain fatalisme sur le manque de prévention faite aux personnes atteintes d'un handicap mental transparait à travers certains interrogatoires.

« Ce n'est peut-être pas gentil de dire ça mais c'est tout hein....Donc ils ne peuvent pas avoir une prévention maximale. Les régimes sont très difficiles à suivre...voilà donc c'est tout faut accepter que la prévention soit moins bonne.»M1

6. Des problèmes sociaux et sociétaux

Quelques médecins parlent de la dimension sociale de la prise en charge allant jusqu'à parler de désinsertion sociale.

« Après heu... Il y a handicap et désinsertion sociale. »M6

A cette dimension sociale du handicap s'ajoute une difficulté d'acceptation du handicap par le reste de la patientèle et de la société en général.

« Mais bon comme quoi si vous voulez les gens n'acceptent pas hein. »M2

« C'était un petit peu impressionnant pour les gens qui entendaient quand même plus ou moins au travers de... bien qu'il y ait une double porte, qui entendaient quand même plus ou moins quand il hurlait. Donc pour eux, c'était un petit peu impressionnant »M9

7. Une interférence de l'entourage dans la prise en charge

Parfois la prise en charge peut être perturbée par des demandes inadaptées ou des doublements d'avis par l'entourage.

(en parlant d'une patiente) « Y en a eu une quiiii... qui était heu... « drivée » (anglicisme) entre guillemets par son... par son frère. Et qui voulait absolument qu'on ait recours à des thérapeutiques heu... des thérapeutiques alternatives. »... « Il m'avait téléphoné plusieurs fois. Et puis jusqu'au jour où il a dit qu'il voulait que sa sœur change de médecin. »

« Chaque fois que j'ai été gêné en fait c'est la famille qui intervenait en ayant heu... en ayant recours à d'autres intervenants ou en ayant leur propre opinion sur les soins à donner, quoi. »M9

8. Le vieillissement de cette population et des aidants

Les médecins font remarquer que cette population vieillit et qu'avec ce vieillissement apparaît des pathologies chroniques ou autres non liées au

handicap, telles que le diabète, la cataracte ou des pathologies cardiaques, rhumatismales etc...

« Ils ont des problèmes chroniques hein forcément avec l'âge, ils ont une cataracte, ils ont... »... « Et aussi des problèmes de dos, un peu d'arthrose donc heu... »M1

« A*** est en retraite maintenant »... « Là, A***, en question, il a un diabète donc je soigne son diabète. »M2

Et certains ajoutent que les aidants vieillissent également posant le problème du maintien à domicile pour certains patients.

« Le gros problème c'est toujours pareil : les parents qui vieillissent qui ont maintenant 70 80 ans. Que va devenir l'enfant qui a quand même heu...54 55 ans. Ça c'est le gros problème heu ... des parents et puis du médecin aussi. Qu'est-ce que...qu'est-ce qu'on va en faire ? »M3

B. Liées aux structures et aux organismes de tutelles

1. Une Prise en charge globale plus compliquée

Cette prise en charge globale est difficile car comme expliqué plus haut le médecin généraliste manque de temps, voire de compétences pour effectuer cette tâche. Mais une partie de cette difficulté de coordination est probablement liée aux foyers de vie et d'hébergement. Aux yeux des médecins généralistes cette prise en charge paraît mieux organisée en MAS.

« Mais bon dans les... dans les MAS, c'est vrai que l'avantage, c'est que s'est très bien structuré. Heu ils ont des transmissions à la fois infirmiers, kiné, il y a le médecin rééducateur qui est sur place. Il y a tout ça et donc c'est vrai que le travail est... plus facile »M5

Cette sensation de prise en charge plus facile tient probablement au fait que le médecin généraliste ne se sent pas être le seul acteur médical ou paramédical impliqué.

2. Un manque d'investissement dans la prévention du surpoids

Certains médecins pensent qu'il y a un manque d'efforts au niveau des règles diététiques au sein des structures, même pour certains régimes particuliers. Sur ce point, un certain fatalisme se retrouve auprès des personnes interrogées.

« Mais ça, c'est un problème qui devrait être euh... aussi géré par les éducateurs hein. Parce que... on a beau expliquer ce qu'ils devraient manger, pas manger heu... Je ne suis pas sûr que ça soit suivi... »M6

« Après nous heu... en tant que médecin généraliste heu... bon on leur dit de faire attention mais je peux pas faire grand-chose. Il y a un cuistot, yaaa... » M7

« On donne des instructions au niveau heu..., par exemple, au niveau des régimes et cetera. Mais bon c'est vrai qu'en centre, c'est un petit peu difficile de les appliquer. »M8

3. Un manque de place dans les différentes structures

Les médecins trouvent qu'il y a un manque de place en structures et certains regrettent qu'il existe beaucoup plus de places et de possibilités pour les enfants que pour les adultes.

« A la limite en France, il n'y a quand même pas beaucoup de ...hein. On a des places pour les enfants et puis après y a plus rien. Et après pour certains adultes, on retrouve des choses mais en France on est un petit peu en manque. »M2.

L'un d'eux décrit une situation où certains patients trop lourds restent en foyers de vie faute de place en foyers médicalisés.

« Parce que c'est vrai qu'il y a des patients qui sont, comme cette patiente-là, qui sont très heu... très lourds heu quand même. Qui sont limites d'être en foyers médicalisés. Et là c'est vrai que c'est difficile. »M5.

4. La lourdeur administrative liée à la tutelle et au handicap

Cette lourdeur administrative est liée au fait qu'il y ait une hiérarchie à respecter quand il y a des gestes important à prévoir.

« Hein quelques fois, il faut aussi expliquer à des membres de la famille sur ce qui se passe pour avoir les tuteurs ou Donc c'est.... bon il y a une petite hiérarchie au-dessus mais bon. »M2

Ces consultations sont pourvoyeuses de paperasseries vis à vis de la MDPH mais aussi pour obtenir le paiement du reste à charge par l'organisme de tutelle.

« Heu... après heu... c'est beaucoup de papiers pour nous, c'est clair. Pour se faire payer les consultations quand ils ne sont pas à 100/100. »M6

C. Liées aux médecins généralistes et spécialistes

1. Les représentations des médecins généralistes

a) La gêne à nommer le handicap et l'amalgame avec le handicap psychique

Les médecins font partie de la société et ils sont influencés par certaines de ces représentations. Ainsi on retrouve pour l'un d'eux, une certaine gêne à nommer le handicap, à dire le « mot » :

« J'en ai plus qu'un de ce foyer qui est effectivement un peu en retard », « ...où il y a pas mal de gens, un petit peu aussi... un petit peu ... détériorés. », « Alors de ces gens-là, en général, non. »M1

En dehors de cette difficulté à nommer le handicap, plusieurs médecins confondent handicap mental et handicap psychique.

«J'en connais personnellement, des gens qui ont dans leur famille, une psychotique, schizophrène, tout ça. »M1

« Après je suis aussi... mais ce n'est pas du handicap mental, je pense. C'est plus du trouble du comportement, des trucs comme ça. Ce n'est pas considéré comme un... Si ? »M4.

b) L'Infantilisation du patient

Une grande majorité des médecins interrogés a tendance à infantiliser ces patients en situation de handicap mental souvent sans s'en rendre compte.

« *Que va devenir l'enfant qui a quand même heu...54 55 ans. »M3.*

« *Excuse-moi »Il me dit. Ils sont sympas hein. »M3*

Mais cette infantilisation souvent bienveillante qui se traduit par un tutoiement excessif a des conséquences dans l'implication du patient dans sa propre prise en charge.

«*Parce que c'est vrai que très souvent hum, on a tendance à tutoyer. On a tendance à faire des... Enfin à parler un peu comme à un enfant à certains. »M5.*

Ainsi le consentement du patient n'est parfois pas demandé et le médecin dicte *parfois* la conduite à tenir de façon unilatérale.

«*Je ne vais pas dire qu'on ne leur demande pas leur avis mais...*» « *Ou alors on impose mais ... »M1,*

« *Pour gérer ce genre de situation, bah le médecin c'est lui qui décide hein. »M2.*

Cette attitude est légitimée par une certaine labilité du choix de la personne handicapée mentale.

« *Quand t'es prêt pour y aller, ils refusent, ils veulent plus. »M1.*

Une autre conséquence est l'impression d'irresponsabilité de ces patients, à qui il faut donner des limites pour leurs « biens ».

« *Après ce sont des patients qui n'ont pas toujours de limites. Il faut leur mettre des... des petites barrières quand même ».*M7

La plupart des médecins n'a pas vraiment conscience de ce phénomène mais certains essaient de lutter contre cette tendance.

« Mais j'essaie par contre de ne pas du tout infantiliser, la façon dont je parle et dont je leurs explique les choses. Mais heu... la seule dérogation par rapport à ça, c'est que je les tutoie maintenant. C'est tout. »M5

2. Un manque de connaissances ressenti sur le sujet et au niveau psychiatrique

Certains médecins se sentent mal formés sur le handicap et sur la prise en charge psychiatrique.

« Enfin parce que ça pendant nos études, on n'... enfin voilà, on n'est pas du tout confronté à...ça. On n'en entend jamais parler, c'est vrai. »M4

« On n'est pas formé à la psychiatrie ou au handicap et heu... Enfin... Ouais, on n'est pas formé du tout. »M10.

Au niveau psychiatrique, quelques médecins sont impressionnés par la lourdeur de certains traitements.

« Et elle prenait un truc à tuer un cheval. »... « Ce qu'elle prenait, c'était Ah-u-ri-ssant! ».M9

Enfin il existe une méconnaissance de certains médecins sur le secteur médico-social et son organisation.

« Je crois qu'ils ont un médecin là-bas, non ? Parce que... »...« Je ne sais pas...Une fois, j'ai eu un des médecins qui a appelé. En fait, c'est eux qui gèrent leur traitement psy tout ça ? »...« Bah je ne sais pas trop comment ça se passe en fait. »M11

3. Une sensation de solitude du médecin généraliste

Quelques médecins ont exprimé se sentir seuls pour gérer ces prises en charge plus complexes. Ils estiment ne pas avoir assez de soutien des spécialistes ou des structures.

« Donc je... je dois gérer ça tout seul, quoi. Parce que j'ai aucune aide des... des psys. »...« On se sent un petit peu isolé. »... « Enfin... on n'est pas

formé du tout et donc on doit gérer ça, des situations qui sont pas heu...je dirais, qui sont pas faciles à gérer. Et j'ai l'impression qu'on n'a pas beaucoup de soutien de... de quiconque, quoi. »M10

« Nous, on est quand même assez seul heu... à gérer certaines choses. »M8

4. Une forme de lassitude des soignants dont le médecin généraliste

Un des médecins exprime une forme de lassitude, un épuisement des paramédicaux dans la prise en charge des patients, qu'il comprend et qu'il partage même s'il est conscient qu'il faut lutter contre cette sensation.

« Même nous, quand on voit certains patients tous les mois, on (inspire) on trouve qu'ils répètent un peu toujours la même chose. Alors je me mets à la place du kiné qui le voit trois fois par semaine, tout le temps (inspire). Enfin ce n'est pas une raison, on peut faire un roulement. On partage la misère avec d'autres kinés hein donc heu... Non et puis voir d'autres têtes. Je pense que ça peut entraîner une forme de « à quoi bon, à quoi ça sert » alors que c'est très important. »M3

5. L'importance de la communication verbale

De nombreux médecins font spontanément une distinction dans la gravité du handicap.

« Ouais si j'en ai. Des légers hein, pas des lourds »M11

« Alors ceux que j'ai, sont suffisamment peu atteints pour qu'ils soient tout à fait heu... conscients des problèmes... »M1.

Cette distinction dans le degré du handicap est associée à la capacité de communication du patient.

« Les patients étant quand même moins lourds,... c'est aussi plus facile d'examiner, de pouvoir dépister les choses. Y a un taux de patients qui parle, qui arrive à exprimer clairement qui est beaucoup plus important donc c'est comment même plus... plus simple à gérer. »M5

L'expression verbale est importante pour les médecins généralistes qui se reposent beaucoup sur l'anamnèse et la caractérisation des symptômes, pour établir un diagnostic. Sans ces informations, ils sont assez démunis.

« Pour l'instant, j'en ai pas eu besoin. Mais c'est vrai que je me dis que si un jour j'ai quelqu'un qui communique pas du tout heu... (inspire fortement). »M4

« Notamment je suis un autiste heu... qui ne... verbalise pas du tout donc heu... là c'est assez limité. » M8

6. Des disparités dans le dépistage des cancers

Une petite majorité des médecins explique ne pas avoir de problèmes pour le dépistage des cancers de masse.

« Quand il y a demande, on le fait. Les mammographies, l'hémocult, c'est fait. »M7

Ils expliquent davantage aux patients atteints d'une déficience mentale le fonctionnement du test pour que cela soit fait.

« Ils reçoivent les petits papiers de la sécu comme tout le monde, et puis là il faut leur expliquer un petit peu plus donc faut les aider. »M2

Mais d'autres jugent que certains examens sont difficilement réalisables chez des patients atteints de troubles du comportement.

« Donc aller faire une mammographie, c'est impossible, elle refuse elle refuse complètement. »M1

Et certains avouent oublier un peu plus de prescrire les examens de dépistage chez ces patients.

« Peut-être que nous, on est plus polarisé, en fait, par le suivi de leur... de leur pathologie heu... mentale et psychiatrique que par la prévention classique qu'on fait pour heuu... pour tout à chacun. »M9.

7. Des spécialistes moins patients

Plusieurs médecins interrogés ont l'impression que les spécialistes ont une implication moins importante, que parfois, ils ne prennent pas le temps qu'il faudrait ou qu'ils n'ont pas le tact nécessaire lors de la consultation.

« Par contre ça peut poser un problème quand j'envoie à un spécialiste qu'ils connaissent pas et quiiii..... »...« Heu j'explique ce que c'est qu'un spécialiste. Voilà. »M3

« Bah pareil, je pense qu'il a été fort demandeur vis-à-vis du spécialiste qui a un peu renvoyé la balle quoi. »M4

« La chose qui est plus délicate, c'est d'arriver à ce que, notamment, la prise en charge des spécialistes soit... soit correcte. »M5

V. Les solutions pratiques utilisées par les Médecins Généralistes

A. La connaissance du patient et de son environnement

De nombreux médecins insistent sur le fait que connaître son patient aide à une meilleure prise en charge. Ainsi avec le temps les médecins sentent que quelque chose ne va pas.

«Mais maintenant, avec l'âge, c'est tous des gens que je connais. Donc on sent que c'est quelqu'un qui commence à dérapier. »M3

« Parce que, quand on connaît bien les patients, on voit quand heu... quand ils sont moins bien »M5.

Cela permet d'améliorer la compréhension des plaintes par le médecin et de connaître ces modes de dérèglement et son seuil de douleur.

« ...Et puis avec le temps je me suis habitué (rire) à sa façon de... sa façon de s'exprimer. »M9

« Ils ont toujours le même mode de dérèglement hein. », «Il faut savoir que telle personne minimise la douleur et donc il faut en tenir compte »M1

Mais aussi cette relation ancienne permet d'obtenir la confiance de la personne handicapée et d'améliorer l'examen clinique et la prise en charge.

« ...si vous connaissez quelqu'un bien heu..., vous avez un... comment dire heu... une relation de confiance. »M2

Enfin la connaissance de l'environnement de travail peut aider le médecin.

« C'est des boulots quand même heu... physiques, manutentionnaires, des trucs comme ça. On sait que c'est lourd ou ils sont debout tout le temps »M1.

B. Expliquer plus et vérifier la compréhension

Plus de la moitié des médecins interrogés essaient de prendre plus de temps pour expliquer ou réexpliquer certains gestes, comment va se passer un examen ou une consultation avec un spécialiste et bien sûr la prise en charge. Avec une part de négociations parfois importante pour des examens classiques comme un prélèvement sanguin.

Certains d'entre eux font attention d'employer un vocabulaire plus simple.

« On explique. Faut jamais les prendre à rebrousse-poil mais quand on explique ce qu'on va faire, pourquoi on le fait, ils écoutent. », « Effectivement si on balance ça sur la consultation : tu feras ça, ça, ça. Ça ne va pas. On explique un petit peu à la fois ... » M3

« Même si certains ne comprennent pas forcément. Par l'intensité... enfin par la voix, par tout ça heu... J'essaie de faire passer un maximum de messages. »M5

« Les prises de sang sont faites... Bon chez qui on peut. Il y a parfois des obstacles. Quelques fois ils ne veulent pas. Il faut négocier mais bon »M7

« J'emploie déjà un vocabulaire beaucoup plus simple et heu... heu... Oui je... je parle presque de l'argot des fois! (rire) »M6

Enfin l'un d'entre eux parle également de vérifier la compréhension du patient, notamment pour qu'il n'y ait pas d'erreur au niveau pharmacologique.

« De voir s'il savent lire heu heu... parce qu'ils ressortent avec une ordonnance quand même. Donc heu... Qu'ils ne fassent pas n'importe quoi avec les médicaments. »M6

C. Anticiper pour certains examens cliniques et paracliniques

Pour éviter des difficultés lors des examens paracliniques ou lors des consultations spécialisées, certains médecins généralistes essaient de préparer le patient à cet examen en anticipant ces craintes.

« Donc maintenant j'essaie d'anticiper en disant : « On demande ça mais attention c'est pas un médecin quiii... Ce ne sera pas moi ! Ce sera un médecin qui va... Que tu ne connais pas mais qui va me donner un coup de main. »M3

Cette préparation psychologique se fait avec l'aide des éducateurs ou de l'entourage.

« Il a eu un cancer de la... lèvre donc il a fallu heu heu... quand même aller chez le dermato. Donc heu... il faut le préparer longtemps à l'avance et...Voilà sa nièce le prépare longtemps à l'avance. On prend les rendez-vous très longtemps à l'avance et pendant tout ce temps il sait qu'il va venir. »M6

Enfin un des médecins précise qu'en plus d'expliquer l'examen pour rassurer le patient, il utilise une pré-médication (un anxiolytique) avant un examen paraclinique potentiellement stressant.

« Souvent je les pré-médique un petit peu avant. Je leur donne un petit anxiolytique 24h avant pour les détendre. »M2

D. Un peu plus d'examens paracliniques simples

Beaucoup de médecins interrogés utilisent plus facilement les prélèvements sanguins ou autres pour palier à un examen clinique parfois plus pauvre en informations chez ces patients.

«Parfois on est amené à demander des examens complémentaires un peu plus souvent heu... un peu plus facilement, quoi. Prises de sang, heu... ECBU pour heu... faire notre diagnostic. »M8

« ...alors on est plus facilement à faire de la paraclinique, quoi, siiii... dans le doute heu... On a parfois des surprises quoi hein. »M7

E. Utiliser un réseau de soins sensibilisé au handicap

Pour améliorer la prise en charge de nombreux médecins interrogés utilisent des circuits spécifiques de soins existant notamment pour les soins dentaires. Ils orientent leurs patients vers des professionnels paramédicaux ou des spécialistes sensibilisés au handicap.

« Après quand il faut faire de la dentisterie, des choses comme ça, il y a des circuits spécifiques. »M2

« A côté de ça, j'ai mon réseau de kiné. Je sais quel kiné a beaucoup de patience »M3

« Surtout qu'à DRON heu... ils sont habitués »... « Donc on a des... pas des réseaux mais des spécialistes à qui on adresse et qui connaissent les choses et avec qui ça se passe très très bien. »M5

F. Professionnalisme et disponibilités avec les structures

Un des médecins estime qu'une des clefs pour améliorer la prise en charge est d'avoir une relation de confiance avec le personnel et d'être disponible pour la structure.

«... et puis après si vous êtes, je dirais, professionnel et sympa. Et puis vous avez des retours et de la communication qui se fait par téléphone, par fax. »M2

« Donc non non et puis moi je me déplace »M2

G. Utiliser le dossier médical et les outils de transmissions

Même si les outils de transmissions sont jugés limités comme précités plus haut, quelques médecins affirment utiliser le cahier de liaisons avec un degré d'implication variable.

« Quand ils viennent tout seul, j'aime bien qu'il y ait un cahier sur lequel on note heu... les problèmes. »M3

« Ils ont un cahier avec heu... généralistes, spécialistes où on note les consultations. Ils ramènent leur cahier à chaque consultation. »M8

« Des fois, ils ont leur cahier. On remplit le cahier et puis c'est bon. »M11

D'autres soulignent l'importance d'un dossier informatisé et l'intérêt de bien le remplir notamment pour le remplaçant.

« Et j'ai heu... mon dossier informatisé et voilà oui. »M3

« Et puis si on est remplacé, par exemple, faut qu'on le note dans le dossier parce que heu... Voilà ils... ils peuvent avoir des réactions heu... très agressives heu... sur un simple contact heu... de la main sur l'épaule par exemple. »

M6

VI. Les Propositions d'amélioration des généralistes

A. Pour les structures médico-sociales

1. Améliorer la coordination dans et avec les structures

Une bonne partie des médecins aimerait qu'il y ait une meilleure coordination entre eux et la structure, pour permettre d'avoir plus d'informations sur le patient et sur sa prise en charge par les différents professionnels médicaux et paramédicaux. Même s'ils avouent ne pas savoir comment l'organiser.

« Voilà peut-être avoir une meilleure heu... oui une meilleure coordination entre la structure et nous quoi. », « Il y a un manque de retour d'informations quand c'est les patients qui viennent ici. »M4

« Ce qui est important, c'est qu'il y ait un bon suivi et une bonne coordination. C'est surtout là-dessus qu'il faut travailler. »M7

« Je pense qu'il faudrait peut-être un... Je ne sais pas comment l'organiser mais heu... Plus de liaisons entre les centres qui les hébergent et les médecins généralistes. »M8

Pour certains, il faudrait également améliorer l'organisation interne en terme de prise en charge médicale. Il faudrait qu'elle soit plus structurée comme le souligne le médecin 5 en comparant les foyers de vie avec les MAS :

« ...c'est mieux si on peut avoir une prise en charge globale. Mais bon dans les... dans les MAS, c'est vrai que l'avantage, c'est que s'est très bien structurée. Heu... ils ont des transmissions à la fois infirmiers, kiné ...»

Enfin un des médecins interrogé propose un dossier médical avec des informations pratiques sur l'environnement familial, professionnel et sur les problèmes de comportements des patients.

« Donc ...il y a des patients qui ne supportent pas d'être touchés. Il y a des patients heu... Donc ça, par contre, faut qu'on le sache hein heu... quand on ne les connaît pas. »

« Oui si on avait un dossier avec heu... la situation familiale heu..., la situation... enfin ce qu'ils font au travail heu..., les difficultés au quotidien. Oui rien que ça. Ça... ça peut nous aider. »M6

2. Avoir des diététiciens dans les structures

Une autre proposition est d'avoir un ou une diététicien(ne) dans les foyers de vie et d'hébergement et même en ESAT pour lutter contre le surpoids et l'obésité.

« Peut-être qu'effectivement dans les... les cantines, il devrait y avoir des diététiciens ou des choses comme ça hein. Surtout au CAT. »M6

3. Développer l'art-thérapie et l'éveil culturel

Un autre médecin propose de développer l'art-thérapie et d'autres ateliers culturels pour favoriser l'épanouissement des personnes handicapées mentales qui vivent en foyer et à domicile.

« ... avoir des art-thérapeutes qui viennent heu... souvent. Parce que là, ils en ont aux Papillons Blancs mais c'est une demi-heure tous les... (inspire). Ça peut apporter beaucoup de choses. Heu... En plus, il y a des art-thérapeutes qui sont formés mais ce n'est pas payé par la sécurité sociale. »

« Développer heu... tout ce côté heu... café heu, discussion autour d'un bouquin. On peut même aller jusqu'à de la philosophie heu, je veux dire sur un mode heu... (inspire). Donner un sens à leur vie. Hein bon, vous avez un handicap mais vous savez, vous êtes très riche. Vous apportez beaucoup de choses... »M3

4. Des éducateurs plus présents en consultation et pour les démarches administratives.

Certains médecins ont souligné l'importance de la présence de l'éducateur pour la première consultation, en cas de problèmes mais aussi pour compléter les dossiers MDPH. Cette présence permet d'avoir un maximum d'informations sur la pathologie mais aussi sur le degré d'autonomie du patient pour les dossiers liés au handicap. Cette démarche, qui est faite fréquemment, devrait être systématique.

« ...s'il y a un problème, je voudrais que quand même quelqu'un l'accompagne hein pour qu'on discute quand même. »M3

« Dans un premier temps, quand il y a un patient qui vient pour la première fois, c'est pas toujours le cas, mais j'aimerais bien qu'ils viennent... eux aussi. »M6

En plus de cette présence pour les consultations importantes, d'autres médecins pensent que les éducateurs devraient également aider les patients dans leurs démarches administratives.

« Après le côté administratif, faut toujours qu'ils se mettent à jour dans tous leurs... leurs papiers... et ça ce n'est pas à eux de faire ça. Ils sont... Voilà ils... ils ont des éducateurs et... heu (bruit de feuille/ avec mots inaudibles)... c'est pour ça aussi. »M6

B. Pour les médecins

1. Avoir des outils d'aide à la communication

Les outils de communication ont été abordés comme piste pour améliorer la prise en charge en cas de grosses difficultés de communication du patient.

« Bah tout à l'heure, vous parliez des outils heu... Je connais rien moi là-dessus. »... « Pour l'instant, j'en ai pas eu besoin. Mais c'est vrai que je me dis que si un jour j'ai quelqu'un qui communique pas du tout heu... (inspire fortement). »M4

2. Un avis contrasté sur la formation

La plupart des médecins, à qui la question de la formation a été posée, n'y voyaient pas l'intérêt. Soit parce qu'ils estiment que l'expérience acquise rendrait cette formation inutile, soit que la multitude des cas de figure rendrait cette formation difficilement réalisable.

« Après des formations chez les...mais bon quand on a un petit peu d'activité derrière, ça peut être moins d'intérêt. »M2

« Une formation peut-être... »...« Mais il y a tellement de cas particuliers que c'est difficile, je ne vois pas bien ce que cela pourrait apporter. »M1

Mais certains sont en demande de formations sur le sujet et regrettent que celui-ci ne soit pas abordé dans la formation initiale, ni en formation continue.

« Après je pense qu'une formation...Enfin parce que ça pendant nos études, on n'... enfin voilà, on n'est pas du tout confronté à...ça. On n'en entend jamais parler, c'est vrai. »

« De toute façon, ce sont des choses qu'on ne fait pas en FMC hein ! (sourit) »M4

3. Peu d'intérêt d'une tarification spécifique

Les quelques médecins avec qui le sujet a été abordé, ne trouvent pas qu'il ait un grand intérêt à mettre en place une tarification spécifique pour les consultations de patients atteints d'un handicap mental.

« Les tarifications, on pourrait les avoir, on les a dans certaines choses... »...« Mais bon vous allez faire un un... Je dirais une rhinopharyngite, ça vous vous prendre x temps. Vous allez avoir un acte un petit peu plus long, ben ce que vous n'avez pas pris sur la rhinopharyngite, ben vous allez le prendre un peu pour l'autre. »M2

« Est-ce que vous pensez- qu'une tarification spécifique est nécessaire? »

« Bah je ne sais pas.... Pour moi, ça ne changerait pas trop les choses. »M4

C. Pour l'administration

1. Développer les appartements thérapeutiques

Un des médecins fait cette proposition probablement dans le but de favoriser le maintien à domicile des personnes handicapées mentales pour que l'institutionnalisation ne soit pas le seul recours possible.

« Bah, ce qu'il faut surtout développer, c'est les appartements thérapeutiques »M3

2. Exonérer les déficients majeurs n'ayant pas d'ALD

Un autre médecin ne comprend pas pourquoi les patients présentant une déficience mentale marquée ne peuvent pas bénéficier de l'exonération du ticket modérateur.

« Je suis étonnée de certains qui ont un handicap heu heu...voilà, et qui ne savent pas lire qui ne savent pas.... ça devrait heu... ça devrait... rentrer en compte dans l'ALD. Je me rends compte que certains ne sont pas en ALD alors qu'ils ont un déficit intellectuel heu... important quand même. »M6

3. Avoir une large palette de structures à proximité

Comme expliqué plus haut, certains généralistes interrogés dénoncent un manque de places en structures. Pour l'un d'eux, il est important de pouvoir bénéficier d'une grande diversité d'accueils possibles à proximité (foyers médicalisés, foyers de vie et d'hébergements, accompagnements à domicile).

« Si vous voulez ce qu'il faut, c'est avoir des structures d'accueil qui soient ...donc ici, je suis entouré donc ça va »...«en structures... maisons d'accueil hein, ça peut aller jusqu'aux MAS. Et puis après foyers hein, le foyer, MAS. Et puis après, j'ai d'autres qui sont en structures mais externes»M2

DISCUSSION

I. Limites et biais de l'étude

A. Les biais internes

La technique de sélection des participants utilisée dans cette étude, est l'échantillonnage raisonné (ou intentionnel) qui repose sur le jugement du chercheur pour le choix des personnes qu'il juge intéressant en raison de leurs caractéristiques (richesse d'opinions et d'expériences sur le sujet) et des buts de l'étude. (39)

Hors, en raison du grand nombre de refus de participation à l'étude et du manque de temps, cet échantillonnage n'a pas vraiment été choisi par le chercheur. Ceci pourrait faire craindre l'absence d'avis extrêmes, c'est-à-dire de personnes qui se distinguent en raison d'une expérience ou d'un point de vue particulier. Et ce même si les caractéristiques des participants étaient assez variées.

Par contre, la taille de l'échantillon est suffisante. Ce critère est validé grâce à la saturation des données qui correspond au moment où aucune nouvelle idée significative n'apparaît lors du codage ouvert. Cette saturation a été obtenue après le dixième entretien et a été confirmée par la réalisation d'un onzième entretien.

Enfin, l'interviewer-chercheur est également médecin généraliste comme les participants. Cette présence d'un confrère, de surcroît assez jeune, a peut-être inconsciemment poussé les médecins à enjoliver leurs pratiques.

B. Les biais externes

Les entretiens se sont déroulés dans le cabinet des différents médecins interviewés. Le fait de les interroger dans un lieu familier peut être un point positif permettant de mettre à l'aise l'interviewé. Dans l'étude, cet environnement a été plutôt défavorable avec de nombreuses sollicitations lors des entretiens (appels téléphoniques etc...). De plus de nombreux médecins avaient prévu l'entretien entre deux consultations, ce qui pouvait pousser certains d'entre eux à écourter l'entretien après quinze minutes.

C. Les biais d'investigation

Il s'agissait du premier travail de recherche qualitative du chercheur et les techniques d'entretien n'étaient pas maîtrisées par celui-ci. Ce manque d'expérience peut entraîner des pertes d'informations lors des entretiens. Par exemple, le chercheur peut omettre de relancer le participant sur une thématique peu développée ou ne pas respecter certains silences qui auraient permis de faire apparaître ou d'approfondir un ressenti ou un avis de l'interviewé.

De plus même si le chercheur a essayé d'avoir le regard le plus neutre possible, ses représentations et ses préconceptions sur le sujet peuvent influencer l'entretien par certaines relances non prévues dans le canevas d'entretien ou certains signaux non verbaux inconscients.

D. Les biais d'interprétation

Les biais d'interprétation interviennent lors de l'analyse des données. Ces biais sont inhérents à la recherche qualitative et sont liés à l'expérience personnelle, aux représentations et préconceptions du chercheur.

Pour pallier à ce biais, une triangulation du « codage ouvert » a été effectuée par un autre chercheur.

La confrontation des résultats a montré une forte concordance des codes entre les deux chercheurs, atténuant ainsi l'importance de celui-ci.

II. Synthèse des résultats et confrontations avec les données de la littérature

A. Une consultation avec des particularités

Même si les médecins interrogés se défendent de ne pas faire de différence avec les autres patients. La totalité décrit, d'une façon ou d'une autre, une consultation particulière nécessitant de s'adapter au patient et à ses limitations, ce qui paraît tout à fait adéquat.

Cette adaptation aux limitations, notamment de communication verbale, se traduit par une plus longue phase d'observation, un interrogatoire plus approfondi voire policier et par un examen clinique moins orienté pour ne pas passer à côté d'informations importantes ou complémentaires utiles au diagnostic.

Ces ajustements sont d'autant plus importants que le tableau clinique chez ces patients peut être appauvri par un seuil de douleur plus élevé, ou au contraire enrichi par des plaintes parasites non somatiques.

Lors de la consultation, la relation avec le patient est plus affective. En effet, les professionnels décrivent une consultation avec plus de contacts physiques et une gestion de l'anxiété du patient pour le mettre en confiance.

Cette relation avec le patient est particulière de par la présence fréquente d'une tierce personne (famille ou éducateurs). Certains médecins essaient de respecter l'intimité du patient par rapport à la présence de celle-ci.

De ce fait, les médecins, de façon pragmatique et empirique, adaptent leur façon d'aborder et de mener leur consultation.

Cette constatation n'est pas abordée dans la littérature sauf dans la thèse de Gaillet J(41), effectuée en miroir de ce travail.

Ce travail de recherche explore, via des focus group, le ressenti des éducateurs des foyers de vie et d'hébergements du secteur de Lille-Roubaix-Tourcoing.

Dans cette thèse, les éducateurs décrivent une consultation succincte où parfois le patient n'est pas examiné et où l'intimité de celui-ci est rarement respectée.

Ces derniers remarquent également la difficulté qu'ont les médecins généralistes à appréhender les troubles psychosomatiques.

Ces constatations ne s'appliquent pas à la totalité des médecins et les éducateurs soulignent que certains sont à l'écoute des patients et de leurs plaintes.

B. Un personnel paramédical compétent qui a un rôle central

Les éducateurs ont un rôle central à la fois lors de la consultation et dans la prise en charge du patient pour la totalité des médecins interrogés.

Ces derniers estiment que le personnel médico-social est compétent, consciencieux et motivé en dehors de quelques exceptions.

De par leur connaissance du patient, ils facilitent la consultation en apportant des informations complémentaires, en réinterprétant les plaintes et en mettant en confiance les patients notamment lors d'examens potentiellement angoissants.

Les médecins s'appuient régulièrement sur leurs avis pour juger l'urgence d'une situation, pour gérer les troubles du comportement aigus, pour la gestion logistique du parcours de soins tel que la planification et la prise des rendez-vous médicaux, paramédicaux et des examens complémentaires ainsi que pour l'organisation du transport.

Ces différentes thématiques sur leur connaissance du patient, leur rôle d'intermédiaire dans la consultation etc..., ont été abordées lors des focus group(41).

Mais les éducateurs ont l'impression que toutes leurs compétences ne sont pas reconnues par les médecins généralistes. Cela montre une certaine forme d'incompréhension entre ces deux acteurs centraux dans la prise en charge de la personne en situation de handicap mental.

C. Des freins multiples à la prise en charge

Les patients en situation de handicap mental ont des problématiques de santé identiques à la population générale, auxquelles s'ajoutent des problèmes spécifiques tels que les troubles psychiatriques chroniques et/ou aigus, une plus forte prévalence au surpoids, des troubles addictifs, ainsi qu'une mauvaise hygiène bucco-dentaire.

Pour prendre en charge ces patients, les médecins généralistes sont confrontés à de nombreuses difficultés liées à la personne handicapée et à son entourage, aux structures d'accueil et à leurs personnels et enfin liées à leurs propres contraintes et représentations.

1. Les difficultés liées au patient et à son entourage

La première difficulté réside lors de la consultation auprès d'un patient atteint d'une déficience mentale, qui de part ces particularités, entraîne une perte de temps parfois importante.

Cette chronophagie est également due à la charge administrative (dossier MDPH, relation avec les tutelles) et à la gestion de la prise en charge globale du patient, même si les médecins avouent ne pas être en mesure de l'effectuer correctement au vue de leur charge de travail déjà conséquente.

Cette thématique est également rapportée par les éducateurs lors des focus group(41) et apparaissait dans l'étude de l'ORS menée en région PACA (34), qui montrait que 50% des médecins généralistes manquaient de temps pour la prise en charge des patients en situation de handicap.

A ce besoin de temps plus important, s'ajoute des problèmes d'observance liés à des difficultés de compréhension des patients et majorés par l'interférence de l'entourage dans la prise en charge et par des difficultés sociales.

Ce problème lié à l'entourage a également été décrit par les éducateurs(41).

La précarité associée au handicap a été mise en évidence par les études HID (21) et HSM (22). Elle a été également évoquée dans les rapports de l'HAS de 2008 (18) et Jacob de 2013 (20), qui proposaient l'alignement des seuils de l'AAH et de la CMU. Malheureusement cette proposition n'a pas été appliquée.

Enfin les médecins font remarquer que cette population vieillit qu'elle souffre de pathologies chroniques. Pour leurs aidants qui vieillissent également cette prise en charge devient trop lourde.

Ce vieillissement, dont la prise de conscience en France date du milieu des années quatre-vingt (26,27) et dont le constat a été fait à plusieurs reprises (24, 25, 28), a été également souligné par les éducateurs(41).

Cela entraîne des besoins en soins plus importants et plus de dépendances des patients. Il s'agit d'un défi majeur pour la société et pour les acteurs des secteurs sanitaires et médico- sociaux qui doivent s'adapter pour que ces patients puissent vieillir en bonne santé.

2. Liées aux structures médico-sociales et à leurs personnels

Pour les médecins généralistes, il existe au sein des structures des problèmes de transmissions et de coordinations des soins.

Ainsi, ils observent des dysfonctionnements de transmissions entre les éducateurs, qui ne savent pas toujours ce qui s'est passé la veille pour le résident, ou redemandent des consignes déjà données à d'autres éducateurs auparavant.

Ce manque d'information se ressent également lorsque le patient vient seul au cabinet, il est alors difficile de savoir ce qui a été effectué par les autres intervenants du secteur sanitaire.

Pour pallier ces difficultés, les structures ont mis en place un statut d'éducateur référent pour chaque patient. Il s'agit d'une personne source pour le suivi médical du patient, cependant les médecins soulignent la limite de ce système car ce référent ne peut être présent à chaque visite ou consultation et lors de son absence les difficultés reviennent.

L'autre outil mis en place est le cahier de liaison. Il permet de faire le lien entre les différents acteurs notamment quand le patient vient seul au cabinet. Là encore, les médecins estiment que cet outil n'est pas totalement adapté et qu'il faudrait l'améliorer.

A ces problèmes de transmission, s'ajoute un manque de connaissances médicales des éducateurs. Il se traduit par des visites et des consultations injustifiées aux yeux des médecins généralistes, car certaines consignes sont incomprises ou parce que le personnel a besoin d'être rassuré.

Enfin les médecins décrivent un manque d'organisation dans foyers de vie et d'hébergements sur le plan médical. Ces institutions sont moins structurées que les MAS, car on y retrouve moins de données médicales écrites.

Les praticiens soulignent également un manque d'investissement des structures dans la prévention du surpoids et du tabagisme qui, selon les médecins, sont plus fréquents en institution.

Dans l'étude en miroir(41), les éducateurs avouent être peu compétents en termes de prévention. Ils constatent également l'existence d'un problème de communication interprofessionnelle et de coordination.

Même s'ils reconnaissent leur manque de connaissances médicales et la nécessité de redéfinir le cahier de liaison.

Les éducateurs pointent des difficultés d'organisation liées aux horaires aléatoires des visites, à un manque d'écoute de la part des médecins généralistes et un manque de communication entre généralistes et spécialistes. Ils estiment que la coordination des soins fait partie du rôle du médecin généraliste et qu'elle est peu effective.

Ainsi les problèmes de communication et de coordination des soins sont constatés par les deux acteurs, mais la responsabilité est rejetée en grande partie par l'un et par l'autre.

3. Liées aux médecins généralistes

Une majorité des médecins ont tendance à infantiliser leurs patients. Ce phénomène se traduit par un tutoiement quasi-systématique et par l'utilisation du terme « enfants » pour désigner leurs patients adultes. Cette attitude paternaliste bienveillante a des conséquences pour le patient à qui on ne donne pas souvent le choix dans sa propre prise en charge et dont l'implication est limitée.

A cette infantilisation s'ajoute, pour un des médecins, une difficulté à dire le mot « handicap mental » traduisant une possible gêne vis-à-vis de la personne handicapée sans qu'elle ne soit jamais clairement énoncée.

Ce dernier élément se rapproche du sentiment de malaise mis en évidence dans l'étude de l'ORS PACA (34), exprimé par 25% des médecins généralistes lors des consultations avec leurs patients en situation de handicap.

Cette infantilisation et cette gêne ont été également exprimées par les éducateurs. Au sujet de la gêne, ils décrivent une peur du médecin généraliste vis-à-vis de la personne en situation de handicap.

De plus, certains médecins généralistes avouent un manque de connaissances sur le handicap et le secteur médico-social. Cette méconnaissance est également décrite par les éducateurs (41).

Les médecins estiment être peu à l'aise sur le plan psychiatrique. A ce sujet, certains généralistes soulignent le moindre investissement des psychiatres mais aussi des autres spécialistes. Cette situation, associée au manque de coordination des structures, entraîne une sensation de solitude du médecin généraliste face à une prise en charge globale qui lui paraît bien trop lourde.

D. Les solutions pratiques utilisées par les généralistes

1. Avec les patients

Pour pallier les difficultés de compréhension du patient et pour le rassurer, les médecins généralistes expliquent plus longuement et avec un vocabulaire plus simple la consultation et les éventuels examens cliniques ou paracliniques prescrits.

Ce temps d'explication permet également d'anticiper les craintes du patient et de vérifier la compréhension de l'ordonnance.

De nombreux médecins insistent sur le fait que bien connaître son patient permet de le mettre en confiance lors de l'examen et de ressentir quand celui-ci n'est pas dans son état habituel.

Avec le temps, les médecins finissent par connaître les différents modes de décompensation de leurs patients.

Malgré une consultation plus adaptée, de nombreux médecins expliquent prescrire plus facilement des examens paracliniques (biologie,

radiographie) tout en évitant de prescrire certains examens paracliniques lourds jugés difficilement réalisables.

De plus, les médecins généralistes essaient d'adresser leurs patients à des structures et des professionnels sensibilisés au handicap pour améliorer la prise en charge. Cela montre que les médecins généralistes, de façon pragmatique, essaient d'adapter aux mieux le parcours de soins de ces patients grâce à leur expérience du terrain.

Sur ce dernier point, il pourrait être intéressant de favoriser des réseaux spécifiques composés de différentes structures de soins et d'imagerie adaptées au handicap mental et à l'intérieur desquelles il y aurait des professionnels sensibilisés. Ces établissements pourraient être reconnus par un label « Handicap et Santé » dont le cahier des charges serait à définir.

2. Avec les structures médico-sociales

Même si le cahier de liaison est décrit par certains médecins comme imparfait, il est malgré tout utilisé et apprécié par certains. Une partie des médecins souligne l'importance d'un dossier médical informatisé correctement rempli pour ces patients.

Enfin un des médecins explique que le professionnalisme et la disponibilité auprès des structures, améliore la relation de confiance avec les éducateurs.

Mais dans l'étude en miroir(41), les éducateurs reprochent aux médecins leur manque de disponibilité notamment pour les visites qu'ils jugent « urgentes ». Cette divergence de point de vue est probablement liée à l'absence de compréhension des besoins et des contraintes de chacun. Cette situation entraîne une incompréhension entre un médecin qui a l'impression de faire des efforts malgré son emploi du temps chargé et un éducateur qui se retrouve parfois dans des situations de crises qui ne peuvent attendre.

E. Les propositions d'amélioration des professionnels et les pistes de réflexions

1. La coordination entre les médecins et les structures

Une des propositions phare des médecins généralistes est d'améliorer la coordination avec les structures d'hébergements.

Les solutions proposées sont :

- de redéfinir le dossier médical en incluant des informations pratiques sur l'environnement familial et professionnel et sur les troubles du comportement du patient.
- de rendre systématique la présence d'un éducateur pour les premières consultations et lors de problèmes intercurrents.
- d'être aidé par un éducateur pour remplir les dossiers de la MDPH.

Dans l'étude menée en parallèle par Gaillet J(41), les éducateurs proposent la création d'un poste de coordonnateur médical.

Cette idée a déjà été évoquée dans le rapport de l'HAS de 2008(18) et a été reprise dans le rapport Jacob(20) sous le nom de Référent du Parcours de Santé (RPS).

Cette solution serait d'autant plus adaptée que ni les médecins généralistes, ni les éducateurs n'ont le temps pour effectuer efficacement cette mission.

Il serait également intéressant comme le proposait l'HAS(18) d'inclure des objectifs de santé dans le Projet d'Accompagnement Personnalisé du résident.

Cette proposition impliquerait un investissement plus important du médecin généraliste au sein des foyers non médicalisés avec l'organisation de réunions interprofessionnelles. Mais au vu du manque de temps des médecins généralistes, cette option paraît difficilement réalisable.

Enfin les deux acteurs s'accordent sur l'intérêt de redéfinir le cahier de liaisons mis en place dans les structures non médicalisées du secteur.

En plus de redéfinir la forme et le contenu de celui-ci, on pourrait se poser la question de le dématérialiser pour qu'il soit accessible à tous et à tout moment.

2. La prévention et l'éveil du patient

Pour lutter contre le surpoids observé chez les patients en situation d'handicap mental, un des médecins généralistes interrogé, propose la création d'un poste de diététicien dans les structures. Il aurait pour fonction d'élaborer des repas équilibrés et pourrait effectuer des actes prévention sur le plan nutritionnel.

Cette proposition se heurte au manque de moyen alloué aux institutions médico-sociales par les collectivités territoriales. De plus, le surpoids chez certains résidents dépend également de troubles du comportement alimentaire qui demanderaient une prise en charge multidisciplinaire.

Pour le dépistage des pathologies cardiovasculaires et des cancers, la majorité des médecins estime ne pas avoir de problèmes, même si certains jugent les examens de dépistage de masse comme la mammographie et l'Hemoccult difficilement réalisables.

Sur ce sujet les données de la littérature (2, 18, 20, 22, 23, 32) font le constat d'une moins bonne prévention, avec des actes de dépistage de masse moins bien effectués chez les patients en situation de handicap. Ce dernier point montre que la majorité des généralistes n'ont pas pris conscience de cette difficulté et qu'ils doivent être plus vigilants vis-à-vis du dépistage pour cette population.

De leur côté, les éducateurs se sentent démunis sur le sujet, même s'ils ont pris la mesure de cette problématique.

Il paraît nécessaire qu'ils soient formés sur la prévention et le dépistage mais aussi qu'ils changent leurs habitudes de travail pour inclure pleinement cette thématique.

En dehors du dépistage, un des médecins interrogés propose de développer des projets d'expression artistique et culturelle au sein des institutions

médico-sociales pour favoriser l'épanouissement personnel des résidents. A cette proposition, on pourrait ajouter le développement d'activités sportives qui permettraient d'une part de lutter contre le surpoids et l'obésité, d'autres part de favoriser l'épanouissement.

3. La formation des professionnels

Ce travail de recherche révèle, que les avis des médecins concernant une formation sur le handicap mental divergent.

A contrario, l'étude menée par Gaillet J montre que les éducateurs(41) sont demandeurs de formations sur le plan médical et ils jugent que les médecins généralistes devraient également se former.

Il paraît donc important d'améliorer la formation des professionnels des deux secteurs pour optimiser la prise en charge de ces patients comme l'ont déjà proposé les rapports de l'HAS(18) et Jacob(20).

Dans la formation initiale des médecins, le handicap mental est peu abordé et le module sur ce sujet porte quasi-exclusivement sur les aspects administratifs (parcours institutionnels, procédure de sauvegarde, etc...) (42). On pourrait par exemple y inclure un volet sur les particularités de l'examen clinique de ces patients et aussi ajouter des stages en début de cursus dans des structures ambulatoires ou d'hébergement pour sensibiliser les étudiants.

Sur le plan de la formation continue des médecins généralistes, il paraît nécessaire d'augmenter l'offre sur le sujet qui est à priori très faible, voire de le favoriser par une plus grande visibilité et/ou par une compensation financière plus importante.

4. Peu d'intérêt d'une tarification spécifique

Dans l'étude menée par Gaillet J(41), les éducateurs proposent une meilleure rémunération des consultations des patients en situation de handicap mental. Mais dans cette étude, les médecins interrogés n'y voient pas d'intérêt.

Cette tarification majorée n'aurait probablement pas l'effet escompté, car les médecins généralistes sont de plus en plus sollicités dans un contexte de

désertification médicale, ils n'auraient probablement pas de temps supplémentaire à accorder aux patients en situation de handicap mental.

5. L'état a un rôle à jouer

Les médecins généralistes souhaiteraient qu'il y ait plus de places en structures (médicalisées ou non médicalisées). Ils insistent sur l'intérêt d'avoir une large possibilité de choix d'hébergements et de suivis pour s'adapter au mieux à chaque situation.

Ce souhait, également exprimé par les éducateurs(41), montre l'inadéquation entre l'offre et les besoins de places en structures, même si ces dernières années, le nombre de MAS, FAM et foyers de vie augmente de façon continue en France (12, 43).

De plus, au vu du vieillissement croissant de cette population, la question se pose de créer des « maisons de retraite » adaptées aux personnes en situation de handicap de plus de 60-65 ans (25, 28).

Enfin un des médecins propose une exonération du ticket modérateur pour les patients ayant un déficit majeur et ne bénéficiant pas d'ALD. Cette proposition pourrait être une solution intermédiaire à l'alignement du seuil de la CMU et de l'AAH. Mais ce nouveau statut risque de créer une lourdeur administrative supplémentaire pour le patient et pour le médecin généraliste.

CONCLUSION

Cette étude montre que les médecins généralistes ont de nombreuses difficultés pour la prise en charge des patients en situation de handicap mental.

Les médecins interrogés invoquent des difficultés diagnostiques, un manque de temps, des problèmes de coordination avec les structures médico-sociales, des lourdeurs administratives, etc...

Ces freins à la prise en charge sont d'autant plus lourds que cette population vieillit, entraînant des besoins en soins plus importants, associés à une nouvelle problématique de prévention et de dépistage des cancers.

Sur ce point, les médecins généralistes doivent être plus vigilants car cette population est moins demandeuse et il faut prendre en compte les difficultés de réalisation ou de compréhension pour certains examens de dépistage.

De leur côté, les éducateurs se sentent démunis face à cette problématique. Ils doivent redéfinir leur organisation de travail pour l'intégrer.

Ces deux acteurs s'accordent sur le manque de coordination des soins pour ces patients, chacun pensant que l'autre doit faire plus d'efforts.

Pour résoudre cette difficulté, il paraît nécessaire de décloisonner les secteurs sanitaires et médico-sociaux pour que les professionnels communiquent et comprennent les difficultés de l'un et de l'autre. Ce décloisonnement passe par une sensibilisation et une formation des deux acteurs.

En plus de cette compréhension mutuelle, il serait intéressant de créer un poste de coordinateur de soins dans les structures. Il permettrait de faire le lien entre ces deux « mondes » et soulagerait ces deux acteurs en manques de temps et de moyens.

Ce poste supplémentaire ne peut être créé sans une plus grande implication de l'état, qui en plus de la création de ce poste, devrait se donner les moyens d'augmenter le nombre de places en structure et de réduire les inégalités sociales liées au handicap qui sont un frein à l'accès aux soins.

La plupart des constats et des propositions de cette étude ont déjà été énoncés dans les différents rapports commandés par l'HAS et l'exécutif.

La seule différence dans ce travail est l'absence d'intérêt d'une majoration des actes pour les consultations des patients en situation de handicap mental pour les médecins généralistes.

Ainsi ce travail montre les nombreuses difficultés de prise en charge des patients en situation de handicap dont les causes sont multifactorielles. L'amélioration de celle-ci passe par une formation et une sensibilisation des deux acteurs, une meilleure coordination entre les structures et les médecins généralistes, un investissement plus important des structures dans la santé des résidents et par une volonté politique de gommer les inégalités sociales liées au handicap.

Tous les acteurs de la prise en charge, y compris les familles, doivent se comprendre, communiquer pour que les personnes en situation de handicap mental puissent être en bonne santé et vieillir dans les meilleures conditions.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé art. 3 (JORF 5 mars 2002).
2. UNAPEI. Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales. Livre blanc Juin 2013. En ligne : http://www.unapei.org/IMG/pdf/Livre_Blanc_Unapei_Pour_Une_sante_accessible_aux_personnes_handicapees_mentales.pdf
3. L'Organisation des Nations Unies(ONU). Convention relative aux droits des personnes handicapées, Art 25. http://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyToolNo15_fr.pdf
4. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. (JORF n°36 du 12 février 2005 page 2353 texte n° 1) <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>
5. DSMV IV TR Manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux (révisé). American Psychiatric Association. Paris. Masson. 2012
6. Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis(UNAPEI). Le handicap mental : sa définition. <http://www.unapei.org/Le-handicap-mental-sa-definition.html>
7. UNAFAM le handicap psychique. <http://www.unafam.org/-Le-handicap-psychique-.html>
8. CNSA. Guide du secteur médico-social. <http://www.cnsa.fr/documentation/guide-secteur-ms-web.pdf>
9. ADAPEI des Yvelines. Le travail en milieu protégé : en Entreprise Adapté. http://www.adapei78.com/travail/travail_entreprise_adaptee.htm
10. Intervention de Laurence Rossignol (Secrétariat d'Etat chargé de la Famille, des Personnes Agées et de l'Autonomie). 5 ème assise de l'aide à domicile – 25/09/19 http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/discours_rossignol_25092014.pdf
11. Les Papillons Blancs Roubaix-Tourcoing. Le Foyer D'Accueil Médicalisé, présentation. En ligne : <http://www.papillonsblancs-rxtg.org/FAM/presentation.htm>

12. Yara Makdessi. Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités. Document de travail, Série études et recherche, n°123 ; Drees, octobre 2012. <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud123.pdf>
13. Loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. <http://www.vie-publique.fr/documents-vp/loi30juin75.pdf>
14. La loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000699217>
15. Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. (JORF du 3 janvier 2002 page 124 texte n° 2). <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>
16. Aspects essentiels de la loi du 11 février 2005, dite loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Reliance, 2006 avr ;22:81-85. <http://www.cairn.info/revue-reliance-2006-4-page-81.htm>
17. Azema B, Martinez N. Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. Revue française des affaires sociales, 2005 fev;2:295-333. www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-2-page-295.htm
18. HAS. Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Rapport de la commission d'audition publique, 2008.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/audition_publicque_acces_soins_personnes_handicap_22_23102008.pdf
19. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. (JORF n°0167 du 22 juillet 2009 page 12184 texte n° 1). <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>
20. Jacob P. L'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées. Rapport commandité par le ministère des affaires sociales et de la santé, juin 2013. <http://www.sante.gouv.fr/rapport-de-pascal-jacob-sur-l-acces-aux-soins-et-a-la-sante-des-personnes-handicapees.html>
21. Bruard C. Le Handicap en Chiffres, CTNERHI, DREES & DGAS, 2004 fev. en ligne http://www.ctnerhi.com/fr/fichiers/ouvrages/handicap_chiffres_2004.pdf
22. Lengagne P, Penneau A, Pichetti S, Sermet C. L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France Tome 1 – Résultats sur l'enquête Handicap-Santé volet Ménages, les rapports de l'IRDES juin 2015, en ligne : <http://www.irdes.fr/recherche/rapports/560-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-1-menages.pdf>

23. A Penneau S Pichetti C Sermet. L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France Tome 2 – Résultats sur l'enquête Handicap-Santé volet Institutions, les rapports de L'IRDES juin 2015, en ligne : <http://www.irdes.fr/recherche/rapports/561-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-2-institutions.pdf>
24. Cayet J. La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux. Avis et rapports du Conseil économique et social, Paris : Les Éditions des Journaux Officiels, novembre 1998
25. Blanc P. Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : Un nouveau défi pour la prise en charge. Rapport, 11 juillet 2006.
26. CREAL Ile-De-France. Personnes handicapées vieillissantes. CREAL informations Ile-de-France. 1985 sept;100:2-37.
27. CREAL Ile-de-France. Le Vieillissement des personnes handicapées. Extrait de l'intervention faite à Poitiers le 6 juin 1986 à la demande du CREAL de Poitou-Charentes. CREAL Ile-de-France, 1986 oct;18(n°spécial):4.
28. Michaudon H. Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID. DRESS, Études et Résultats, 2002;204:1-12. <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er204.pdf>
29. Patja K., Livanainen M., Vesala H., Oksanen H. et Ruoppila I. Life expectancy of people with intellectual disability : a 35-year follow-up study. Journal of Intellectual Disability Research, 2000;44(5):591-599.
30. Whalley L.J. et Deary I.J. Longitudinal cohort study of childhood IQ and survival up to age 76. Brit Med J, 2001;322:1455-1459.
31. Bittles A.H., Petterson B.A., Sullivan S.G., Hussain R., Glasson E.J. et Montgomery P. D. The influence of intellectual disability on life Expectancy. Journal of Gerontology : Biological and Medical Sciences, 2002;57(7):470-472
32. Poirier G, Sampil M. L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap mental. Enquête épidémiologique descriptive sur un échantillon représentatif au sein des APEI « Papillons Blancs du Nord ». Rapport de l'ORS Nord Pas de Calais. Udapei du nord. 2012.
33. Jusot F. Les inégalités de recours aux soins : bilan et évolution. Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, 2013 août;61 Suppl 3:S163-169
34. Aulagnier M, Gourheux J-C, Paraponaris A, Garnier J-P, Villani P, Verger P. La prise en charge des patients handicapés en médecine générale libérale : une enquête auprès d'un panel de médecins généralistes en PACA en 2002. Regard Santé n°6, mars 2005. http://www.sesstim-orspaca.org/syntheses_resultats/pdf/05-SY1.pdf
35. Frappé P. Initiation à la recherche. Association française des jeunes chercheurs en médecine générale. Global Media Santé, CNGE. 2011.

36. Rocare/Ernwaca : extrait du guide pour la recherche qualitative. En ligne : <http://www.ernwaca.org/panaf/RQ/fr/definition.php>
37. Hennebo N. Guide du bon usage de l'analyse par théorisation ancrée par les étudiants en médecine. 2009. <http://www.theorisationancree.fr/guide.pdf>
38. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Deuxième partie : de « Maladie » à « Verbatim ». *Exercer* 2009;88:106-12.
39. Côté L, Turgeon J. Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. *Pédagogie médicale*, 2002. En ligne : http://www.uqtr.quebec.ca/metho-lcs/DOC/grille_cote-turgeon.pdf
40. Mukamurera J. Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives*, 2006;26(1):110-138. [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero26\(1\)/mukamurera_al_ch.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero26(1)/mukamurera_al_ch.pdf)
41. Gaillet J. Accès aux soins des personnes en situation de handicap mental en 2014/2015 et médecine générale : Représentations des professionnels du secteur médico-social travaillant en structures d'accueil non médicalisées. Th D Med, Lille ;2015.
42. Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation(Cofemer). Module 4 : Handicap-Incapacité-Dépendance. 2ème édition. Paris: Masson; 2006.
43. Makdessi Y, Mainguené A. Établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2006 et séries chronologiques 1995 à 2006 Tome 2 : les structures de soins et d'hébergements n° 141 – janvier 2010. En ligne : <https://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/13610/2/seriestat141t2.pdf>

ANNEXES

Annexe 1 : Guide(canevas) d'entretien

En gras les questions principales, en italique les questions de relance

1. Quelles sont les motifs de consultation qui vous amène en foyer ou à voir un patient en situation de Handicap Mental ?

2. Comment se passe en pratique la consultation avec un adulte en situation de handicap mental ?

_ Votre dernière consulte alors ?

_ Avec les éducateurs et l'entourage ? Quelle différence entre patients accompagnés et non accompagnés ?

_ Oui, mais s'il n'y a pas de dialogue possible, s'ils ne parlent pas, comment faites-vous pour recueillir les informations dont vous avez besoin ?

3. Avez-vous rencontré des difficultés particulières en consultation/ visite avec un adulte en situation de handicap mental ?

_ Ou la dernière situation difficile avec un patient AM ?

_ Quelles sont les situations qui posent problème ?

_ Comment essayez-vous d'y pallier ?

4. Quels seraient vos besoins en tant que généraliste pour pouvoir améliorer la prise en charge de l'AHM, comment peut-on vous aider ?

_ Que vous manque-t-il ?

_ Que ressentez-vous comme difficulté dans la PEC ?

_ Comment abordez-vous la prévention et le dépistage

_ Et la coordination des soins ?

5. Votre première expérience avec un adulte en situation de handicap mental ?

_ Quel a été votre ressenti ?

6. Autre chose à ajouter ?

Annexe 2 : Retranscriptions des entretiens individuels (verbatim)

ENTRETIEN N° 1

Lv : Voilà, voilà. Je ne sais pas si vous avez déjà eu...

Med1 : Je n'ai pas une voix forte alors...

Lv : Vous préférez que je le mette là (le dictaphone), alors.

Med : Un peu plus près peut être, pour être sûr que ça prenne bien.

Lv : Heu...Donc nous c'est une... Donc moi je suis...donc moi je suis Mr Vanderstraeten Ludwig. Donc... En fait, je réalise une thèse sur l'accès aux soins des adultes handicapés...

Med : Une thèse de Médecine ?

Lv : Une thèse de médecine oui.

Med : Je ne sais pas parfois, il y a des thèses de sociologie, de psycho

Lv : Non, non, non, c'est...

Med : J'ai déjà fait des trucs comme ça aussi !

Lv : D'accord. Mais non, c'est une thèse de Médecine Générale. Heu... Donc c'est sur les adultes en situation de handicap mental. Et donc pour avoir, en fait, votre ressenti, vos difficultés par rapport à ce type de patients là.

Med : Humm D'accord

Lv : Donc juste... tout d'abord quelques questions sur vous, pour avoir votre âge notamment ?

Med : Alors 57

Lv : 57 ans donc de sexe masculin. Donc le lieu d'installation, c'est Wasquehal...

Med : Wasquehal tout le temps...

Lv : Donc c'est du...

Med : ...Depuis 22-23 ans par là.

Lv : 23 ans d'accord et cela fait combien de temps que vous êtes diplômé ?

Med : 1 an ou 2 avant. C'était en 85 donc ça fait 29 ans.

Lv : D'accord heu...et donc on est à Wasquehal, c'est un type.... c'est du.....

Med : C'est du rural heu non, c'est du purement urbain mais heu... du urbain pas trop dense. Heu... une population plutôtJe vais pas dire complètement défavorisée mais enfin heu... (inspire)

Lv : Assez défavorisée.

Med : Assez défavorisée, oui. Pas d'un haut niveau de revenus, de choses comme ça hein. Ceci dit, je n'ai pas beaucoup de CMU. C'est plutôt des salariés heu... voilà des petits salariés, comme ça, salariés, employés...

Lv : En situation précaire.

Med : Voilà. Un petit peu de tout mais pas de haut niveau.

Lv : D'accord. Et heu... combien vous avez de... patients en situation de handicap mental dans votre patientèle.

Med : Alors heu... alors ça dépend de ce qu'on appelle handicap mental. Attention ! Heu... Gros handicapés, heu... j'ai...j'ai une enfant. Enfin une enfant, c'est une jeune maintenant qui a 22 23 ans, qui est placée. Là, c'est un gros handicap, un gros retard mais c'est pas moi qui la suit vraiment. Je fais du dépannage parce qu'elle est placée en Belgique. Heu sinon, j'en ai pas beaucoup... pas beaucoup...

Lv : Humm

Med : Vous m'avez contacté de ce fait par rapport...

Lv : Par rapport aux Papillons Blancs.

Med : ...aux Papillons Blancs. Il y avait un foyer, ici, à Croix, d'une vingtaine de personnes. Et là, c'est vrai que j'y allais assez souvent. Et je connaissais tout le monde. Je suivais 4-5 personnes mais je connaissais pratiquement tout le monde donc heu... de temps en temps, je dépannais pour l'un ou pour l'autre. Donc c'est un petit peu à partir de là que j'ai toujours un contact avec eux. Mais ils ont déménagé à Tourcoing et quand je dis à Tourcoing, c'est vraiment à l'autre bout de Tourcoing. Si bien que je les ai un peu tous perdus parce que c'est trop loin.

J'en ai plus qu'un ! J'en ai plus qu'un de ce foyer qui est effectivement un peu en retard, qui travaille en CAT, heu... qui ne travaille plus car il est juste en retraite. Donc ça c'est celui qui me reste. Heu... après ça... J'ai des gens qui sont ... ben... sous tutelle, des gens comme ça, oui bien sûr. Il y a un foyer logement ici...heu... une maison de retraite à Croix où il y a pas mal de gens, un petit peu aussi.... un petit peu... détériorés. J'en ai quelques-uns un petit peu là aussi.

Lv : Et quelles sont les situations qui vous amènent... qui vous amenaient heu...justement en foyer ouvert, aux Papillons Blancs ? Quelles sont les situations qui vous amenaient le plus souvent au foyer ? En fait, précédemment, en fait...

Med : Alors, le plus souvent, c'est le renouvellement de traitement, faut pas se faire d'illusions. Ce sont des gens qui sont généralement sous traitement antipsychotique, des choses comme ça. Donc en général, c'est du renouvellement de traitement. Et de ce fait, de temps en temps, là- bas au foyer Langevin, mais ça remonte à plus de dix ans cette histoire....heu... il y avait de temps en temps des histoires. Je m'en souviens d'un en

particulier qui faisait des crises plus ou moins de violences, où il fallait dare-dare faire un certificat d'hospitalisation d'office enfin de... de... sur la demande d'un tiers

Lv : Humm oui

Med : ... Dare-dare pour l'envoyer, à l'époque c'était encore à St André etc quoi. Donc oui, oui, quelques-uns, ça c'est arrivé de temps en temps. Et puis on avait des gens, un petit peu heu..., qui étaient un petit peu heu... en déséquilibre de leur traitement. Il fallait réadapter le traitement, des choses comme ça parce qu'ils étaient un peu plus énervés ou... voilà. J'ai mon gars que je suis de temps en temps. Il a un petit peu des manies qui... qui... avec des gestes déplacés, des choses comme ça. Des... des petits réajustements ou il faut renvoyer voir le psychiatre...

Lv : ... Pour réadapter le traitement....

Med : Pour réadapter le traitement, des choses comme ça bien sûr.

Lv : Et donc, en pratique, en dehors, peut-être des renouvellements de traitement, comment se passe une consultation avec les patients en foyer par exemple ? S'il y a quelque chose d'intercurrent heu...

Med : Quand il y a un problème ?

Lv : Quand il y a un problème intercurrent. Quand il se passe...

Med : Un problème dans les foyers ? Quand ils sont placés en foyer ou quand ils sont en maison de retraite, c'est pareil, c'est... c'est sousdans un établissement. Et bien c'est les infirmières ou les éducateurs qui me contactent en me disant : on a un problème, on a essayé de le calmer, ça ne va pas, il faudrait voir ce que l'on peut faire. Voilà c'est comme ça. C'est plutôt avec les gens sur place....

Lv : les éducateurs que vous voyez....

Med : Ou alors on essaie de les raisonner mais c'est pas toujours facile. Et puis bon, on voit un petit peu ce qu'il en est. S'il faut réadapter le traitement hein...

Lv : D'accord, mais donc

Med : ...Ou hospitaliser ou envoyer ou voir le psychiatre rapidement.

Lv : Mais est-ce que vous communiquez avec le patient ?

Med : Ah oui bien sûr ! Bien sûr! Bien entendu, on essaie de raisonner, bien sûr. Bah... c'est des gens qui nous connaissent depuis longtemps donc en général heu...(inspire+ raclement de gorge) ... Il y a contact qui est parfois un peu violent mais mais y a un contact, c'est sûr qu'il y a un contact hein.

Lv : Donc comment vous faites pour essayer de récupérer des informations sur un problème intercurrent, s'il est un peu agité, par exemple, pour savoir si c'est quelque chose d'organique ou

Med : C'est l'entourage hein c'est l'entourage.

Lv : C'est plus les éducateurs.

Med : C'est plus les éducateurs parce que, en général, la personne heu... qui est heu ...est en...en souffrance, enfin plutôt qu'en souffrance mais qui est agitée, qui décompense. Soit elle reconnaît rien du tout, soit c'est des scènes de violences, il va se justifier et puis ben, hein..., on peut essayer de le raisonner mais bon ce n'est pas toujours facile quoi. Oui bien sûr.

Lv : Est-ce que vous avez des difficultés parfois... est-ce que vous avez des difficultés avec les éducateurs pour essayer de....

Med : Nooon !

Lv : Toujours, ça se passe bien, etc ?

Med : C'est vrai que c'est toujours le même sens, on est d'emblée, je dirais, un peu dans le camp des éducateurs ou des infirmières parce que ben heu c'est..., je vais dire, c'est logique et c'est raisonnable de constater qu'il y a un problème. C'est souvent des problèmes avec les autres résidents, avec les autres personnes, voilà, ou les éducateurs ou les personnels médicaux eux même. Hein. On est bien obligé de constater qu'il y a un problème, qu'effectivement il y a un excès ou il y a un déséquilibre, ben y faut rectifier. On les croit, on le croit le personnel, de toute façon, on le voit bien donc. Donc dans ce cas-là oui.

Lv : Et vous n'avez pas, par exemple, des problèmes pour identifier s'il y a quelque chose d'organique, si c'est, si c'est ... pour faire des examens ou pour heu....

Med : Ben alors, je dirais, on connaît les gens. Disons si c'est un diabétique, heuuu, il peut avoir un problème, d'hypoglycémie, de troubles et voilà. Ça c'est vrai que les hypoglycémies peuvent donner des troubles neurologiques, neuropsychiatriques, n'importe quoi, ça c'est exact.

Mais s'ils ne sont pas diabétiques, si on le connaît, ils ont déjà fait le coup. En général, ce sont des récidivistes. On sait très bien que heu il y a un problème, y a pas pris son traitement ou il a bu un peu trop et puis du coup ça marche plus, ça aussi.

Lv : Plutôt des problèmes de tr.... plutôt des problèmes de prise en enfin...

Med : Ça peut être des problèmes de médicaments ou de traitements inadaptés ou des problèmes d'alcool, hein ça aussi. Ils se mettent à boire, et puis du coup, ils font des crises de de violence et de voilà, il ne se contrôle plus, ça aussi, ça arrive hein.

Et puis là aussi l'entourage, va dire, ah ben oui, c'est chaque fois tel heu... il est de sortie le week-end et quand il rentre, c'est à chaque fois pareil, des choses comme ça heu ...La nuit se passe mal, le lendemain matin c'est terrible, ben voilà, des choses comme ça .Donc on a les indices hein, c'est sûr.

Lv : Par l'entourage ?

Med : Par l'entourage. Essentiellement par l'entourage, ben c'est jamais la personne puisque lui... En général ces gens-là, ils se disent que tout va très bien, ce sont les autres qui ne comprennent rien, hein, on connaît le système, ça forcément, oui.

Lv : Et heu donc vous utilisez plus... donc pas forcément d'outils de communication avec le.... avec leueue..... C'est plus que vous connaissez... vous connaissez son état et puis...

Med : Ben oui, c'est ça, on communique un petit peu : on demande qu'est ce qui va pas? Comment ça va ?

Lv : Et puis vous voyez surtout avec l'éducateur...

Med : Voilà, soit il(le patient) nous répond que tout va bien, tout va très bien et manifestement ça va pas. Ou alors c'est des discussions, des machins à n'en plus finir, il s'entête, il a toujours raison. Il essaie de prouver que et c'est pas vrai. Il faut bien s'arrêter là et c'est tout quoi.

Lv : Est-ce que parfois vous avez rencontré des difficultés particulières en consultation ou en visite avec un... heu justement avec les les...

Med : Quand ça se passe mal ? Des des ah oui...

Lv : Est-ce que vous avez des difficultés dans...même pas forcément quand ça se passe mal. Mais est-ce qu'en général, vous avez des difficultés heu dans ce genre de consultations ? Est-ce que ça vous pose problème ? Est-ce que voilà, heu est ce qu'il y a des soucis particuliers en fait par rapport à.....

Med : Alors de ces gens-là, en général, non (ferme). Parce qu'on connaît, parce qu'on les....Alors je vais parler de ceux qu'on connaît hein. Ceux que l'on connaît heu non parce que heu on les connaît, donc on sait un petit peu le processus. C'est en général des rechutes donc dans ce cas ben c'est soit faut hospitaliser parce qu'on s'en sort pas ou on sait qu'on ne va pas s'en sortir. Ou faut augmenter le traitement temporairement, des choses comme ça. Donc non en général non.

Là où il peut y avoir un problème, c'est le problème de grosses violences. Je me souviens d'un une fois, où il fallait être je ne sais pas combien. Heureusement qu'il y avait un grand éducateur, un grand fort corps pour lui sauter dessus heu parce qu'il fallait vraiment le maîtriser, c'était physique hein. Il a fallu l'attacher pour l'hôpital heu psychiatrique, les ambulanciers.....ça, c'est du physique. Mais bon ça c'est pas très fréquent mais ça peut arriver hein. Après ça les autres cas heu

Lv : Donc quand c'est pas des patients habituels ?

Med : Pas habituels ? En garde ? Je ne fais plus de gardes maintenant et même quand je faisais des gardes dernièrement, on n'avait plus de ça parce qu'on faisait quasiment plus de domicile. On avait la régulation, le heu le SAMU bis je dirais, le numéro de médecine

générale. Ces cas-là, on les avait plus. Soit c'était SOS médecins, soit ils envoyaient directement une équipe du SMUR, je sais pas. On les avait plus hein.

Lv : D'accord, et donc avant ?

Med : Avant, il y a longtemps oui. On a eu parfois des violences à domicile, appelé par la police pour avoir un certificat d'hospitalisation ou des choses comme ça oui. En général quand c'est des grandes, des grosses urgences manifestes, ben il y a les pompiers, la police, enfin y a dix personnes qui sont là donc ma foi, on est là que pour signer un papier, c'est tout.

Lv : Oui. Mais heu donc heu. Quand vous ne connaissez pas les patients ? Vous avez....

Med : Ha c'est plus délicat parce que faut bien voir les renseignements ou si c'est bien exact mais en général c'est exact quand on voit qu'il a tous cassé que voilà, effectivement il s'est passé quelque chose.

Lv : Même en dehors de de crises de de heu violences heu...

Med : Moi je pense plus aux crises de violences dans c'est cas là. Il peut avoir d'autres cas, heu. On est moins souvent appelé en urgence comme ça.

Lv : Mais pas forcément en urgence. Un patient que ... On vous appelle en visite pour heu vous dire, ben vous le connaissez pas finalement, c'est quelqu'un du foyer, mais son médecin n'est pas là.

Med : Ah oui oui ça peut arriver mais pas souvent hein.

Lv : Est-ce que vous avez des difficultés, à ce moment-là quand vous connaissez pas le patient ?

Med: Oui, oui. Mais ça fait longtemps que je n'en ai pas eu. C'est pas...ce n'est pas fréquent hein. Soit c'est une médecine de garde et il se retrouve hospitalisé par une voie directe de garde, soit ça peut attendre le médecin le lendemain. Donc on ne les a pas, on ne les a pas.

Lv : Oui d'accord.

Med : Oui c'est ça. C'est qu'ils attendent le médecin. On ne les voit pas non.

Lv : Souvent c'est...

Med : Y a le problème de difficultés mentales ou psychologiques...

Lv : En dehors, en en ...dehors en dehors. Au final le sujet, c'est plus : comment ils sont soignés? C'est-à-dire pas forcément un problème aigu, les problèmes de violences etc... C'est plus voilà au quotidien, comment ça se passe ? Heu mais donc quand c'est vos patients, vous savez toujours un peu près heu, ce qui cloche ou ce qui ne vas pas ?

Med : Oui oui...

Lv : Ou voilà si

Med : Ils ont toujours le même mode de dérèglement hein. Quand il va moins bien c'est comme ça qu'il le manifeste ou que l'on se rend compte qui va moins bien. Donc soit c'est la consultation psychiatrique ou de CMP ou de choses comme ça. Ils ont des référents psy en CMP qui savent les voir rapidement hein soit c'est l'hospitalisation....

Lv : Mais en deh... et même si c'est un problème, je vous dis, organique ou autre chose ?

Med : Ah ça peut être ça aussi mais c'est pas très fréquent. Ah bah organique, c'est... heu... ah oui, vous voulez dire heu... le... la consultation proprement organique avec quelqu'un qui a des problèmes heu... mentaux des choses comme ça.

Lv Voilà, c'est plutôt...

Med : Où l'examen est plus difficile.

Lv : Oui.

Med : (silence) Alors ceux que j'ai, sont suffisamment peu atteints pour qu'ils soient tout à fait heu conscients des problèmes... Le gars en particulier qui me reste, il fait... il a un problème de coagulation donc il fait souvent des des phlébites superficielles. Ba on le connaît, on le sait, le personnel le sait aussi. Il a de nouveau mal à la jambe, il a un problème à sa jambe, ses veines lui font mal etc... Donc heu donc voilà et il le dit, franchement il nous le dit.

Ce sont... dans ces foyers là, ce sont des gens qui travaillent en CAT qui ne sont pas si atteints que ça. Donc ils parlent, ils sont tout à fait heu... simplement ils ne savent pas se gérer complètement mais ils vont travailler eux-mêmes en CAT. Ils prennent le bus ou le métro donc ils sont... ils sont encore heu... ils sont bien donc quand il y a quelque chose qui va pas, ils le disent hein.

Lv : Humm. Donc ça ne pose pas forcément...

Med : Avec plus ou moins de... subtilité heu... Les uns ne se plaignent absolument jamais, on voit bien qu'ils ont mal mais ils le disent jamais donc là il faut... il faut quand même aller un peu plus heu... il faut retrouver le heu... Il faut savoir que telle personne minimise la douleur et donc il faut en tenir compte si elle a un petit peu mal car c'est que vraiment il se passe quelque chose. Et inversement, il y en a d'autres qui sont... pour trois fois rien qui vont pleurer, qui vont crier et qu'il faut mettre en arrêt de travail et tout et tout. Bon on les connaît aussi, on sait qu'il faut minimiser dans ces cas-là. Mais là aussi le personnel qui les encadre, les connaît et donc ils apprécient quand même le degré d'urgence ou de gravité, oui.

Lv: D'accord.

Med : Non, cela cela... voilà. Ceux qui sont vraiment plus atteints, ben on ne les a pas. Ceux qui sont vraiment heu... je vais dire, débiles profonds tout ça. Ils ne sont pas à domicile, ils... ils sont placés.

Lv : Mais mais heu... en foyer de vie, ce n'est pas forcément des patients...

Med : Ce n'est pas nous qui les voyons dans ces cas-là. (ferme)

Lv : Parce que en foyer de vie...

Med : C'est les équipes médicales dans ces cas là

Lv : Bah... Dans les structures où ils sont en foyer de vie mais où justement il n'y a que des éducateurs. Pour vous ça ne pose pas forcément...

Med : J'en ai pas, J'en ai pas ...

Lv : Vous n'en avez pas. C'est soit des gens en CAT, soit...

Med : Des gens en foyers, je pense, qui travaillent en CAT mais s'ils travaillent, ça veut dire qu'ils ont un petit retard mais ce n'est pas méchant. Ils sont à peu près comme tout le monde si ce n'est qu'ils doivent être accompagnés, gérés, etc. Mais le reste ils vont expliquer clairement ce qu'ils ont. Soit c'est franchement plus atteint et je n'en ai pas dans des foyers comme ça.

Lv : Vous n'en voyez pas forcément.

Med : Non, je n'en ai pas. Il doit sans doute en avoir dans le coin. Mais ceux que je connais, ils ont leur équipe médicale carrément hein, médicalisé.

Lv : Oui. C'est plutôt heu des MAS, des choses comme ça

Med : Oui donc dans ces cas-là, on y va pas nous.

Lv : Donc ok. Et heu dans ce cas-là, quels seraient vos besoins heu, en tant que généraliste, pour améliorer la prise en charge justement de ces patients ? Donc là ça serait uniquement des patients pour vous qui seraient... ,vu que vous n'avez que des patients en ESAT....Pour améliorer la prise en charge en soins primaires heu....Pour heu en visite, qu'est-ce que vous sentez que vous auriez besoin pour essayer de les soigner... mieux ?

Med : C'est l'accompagnement. Il faut que l'accompagnement soit de bonne qualité. Faut que les éducateurs heu...ils sont relativement bien formés et puis en gros ça va. Parfois, il y a des petits couacs parce que l'appréciation de de... médicale, ils ne sont pas franchement médicaux donc parfois il y a des petits ...mais globalement ça se passe bien hein.

Lv : Et là ces petits moments où ça accroche car ils n'ont pas de de connaissances médicales ?

Med : Ben il suffit d'expliquer, il suffit d'expliquer et puis ça va hein.

Lv : Ça se passe bien malgré tout ?

Med : Ça se passe bien oui.

Lv : Avec un peu de dialogue pour leur expliquer.

Med : Oui tout à fait. Oui oui

Lv : Même s'ils n'ont pas forcément les connaissances ?

Med : Ben oui, oui, les éducateurs... non, ils sont bien, globalement, ils sont bien.

Lv : Oui d'accord. Heu donc...

Med : Il peut y avoir des éducateurs qui minimisent et qui n'appellent pas assez, mais que peut-être il faudrait qu'ils appellent plus vite parce qu'ils ont trop tendance à gérer tous eux-mêmes. Ça il y a eu mais peut-être moins maintenant, oui peut-être moins maintenant mais il y a eu sans doute oui.

Lv : Heu D'accord. Et heu au niveau de la prévention, est ce que heu... comment vous abordez ça ? Et comment vous avez pu aborder ça plutôt heu dans le passé ?

Med : Prévention de quoi ?

Lv : Ben heu générale, en fait, finalement heu c'est des patients... heu en dehors de leur maladie mentale, heu plutôt tout ce qui est prévention de type cancer, maladie cardiovasculaire...

Med : Alors oui, ça oui. Alors ça ça c'est...Bon on peut voir les choses de différentes manières. Il est de fait que la prévention du cancer colo-rectal, comment voulez-vous faire pour faire un test comme ça ? C'est pas facile hein donc ils échappent un peu.

La mammographie heu je pensais à une en particulier, elle ail est pas question que...un examen gynécologique, il faudrait une anesthésie générale, hein. On ne va pas aller jusque-là hein. Donc aller faire une mammographie, c'est impossible, elle refuse elle refuse complètement. On ne peut pas la toucher. Donc l'examen médical est extrêmement difficile, j'avais du mal à prendre sa tension ! Donc même prendre la tension, c'était déjà une agression. Soulever sa manche, c'était heu c'était vécu comme une agression donc heu un examen mammaire même simplissime, une mammographie, c'est impossible.

C'est pour ça qu'on nous a sortis dernièrement des études comme quoi les gens déficients mentaux avaient un degré de prévention nettement moins que les autres. Bon ben oui, ça se comprend. C'est pas une nouveauté, c'est pas une voilà. Et de ce fait, ils doivent échapper à ...des des prises en charge plus rapide, de...ça c'est sûr.

Ma foi, on peut voir les choses autrement heu, ça fait partie de leur maladie. Ils ont quand même une espérance de vie moindre et puis heu... Parce que ils sont moins bien soignés au tout début des maladies car ça échappe. Et ma foi, ça fait partie de leur maladie au sens large du terme... (S'assoit dans le fond de son siège). Ce n'est peut-être pas gentil de dire ça mais c'est tout hein....Donc ils ne peuvent pas avoir une prévention maximale. Les régimes sont très difficiles à suivre...voilà donc c'est tout faut accepter que la prévention soit moins bonne. Ben voilà, c'est tout.

Lv : Et moi je ...rebondis un peu sur la patiente, justement qui ne voulait pas se faire heu ...

Med : Ben oui oui c'était problématique.

Lv : Dans ces cas-là, comment vous faites pour la consultation, la visite, comment comment elle se passe dans ces cas-là? Par exemple, pour cette patiente-là ?

Med : Pas bien. C'est un examen un peu vétérinaire, je dirais, parce que heu elle dit non non non à tout, elle a jamais mal, rien du tout, non non non. Alors qu'on sait qu'elle a mal par endroit donc heu on tâte à travers les vêtements, ooonn...Voilà, c'est de la médecine un peu simpliste mais bon. Examen spécialisé, prise de sang. La prise de sang, ça peut quand même aller mais on des radios tout ça. Les radios ... bon on fait les radios à travers les vêtements. Enfin on se débrouille mais voilà c'est sûr que c'est moins bien, ça c'est évident. Rapidement, ça arrive à des examens sous anesthésie générale, c'est bête mais c'est comme ça. C'est sûr, là aussi, on fait de la médecine purement symptomatique, elle a mal au ventre, ben on met un antispasmodique et on voit si ça passe et puis c'est tout.

Lv : Et là, à ce moment-là, l'éducateur heu... vous apporte quelque chose ?

Med : Des éléments d'interrogatoire parce que il va nous dire heu heu ... elle a eu des grosses coliques ce matin, elle était pliée en deux, elle a eu des diarrhées ce matin, elle était pliée en deux de diarrhées. Et si on demande les diarrhées ? Non non, ça va j'ai plus rien, c'est bon, tout va bien, tout va bien.

Lv : humm. Et en quoi, ça pourrait être différent d'une consultation par exemple pédiatrique ou finalement heu l'enfant...

Med : Ben, on sait le déshabiller, on sait l'examiner

Lv : On sait beaucoup plus l'examiner humm humm

Med : Mais ça dépend des gens. Y en a qui vont se laisser examiner facilement, d'autres pas du tout. Mais c'est sûr que quand il y a un refus de se faire examiner, ça c'est c'est problématique, oui.

Lv : et heu donc... Où j'en étais heu... Et est-ce que vous vous souvenez de votre première expérience en tant que jeune médecin avec des personnes en situation de handicap mental ? Est-ce que heu ... ça vous reviens ou pas ?

Med : Je me souviens plusA l'hôpital, l'hôpital de Roubaix notamment, des gens qui raisonnent un petit peu mal que ce soit dû à l'alcool, ou que ce soit des déficits mentaux ou que ce soit heu heu..... Des violences de différentes causes, il y en avait. Alors si c'est du déficit mental ou pas, c'est difficile.

Lv : Ou alors en tant que médecin généraliste ?

Med : Mais, je me souviens plus bien, et puis on est dans une équipe. Non, mais je me souviens de garde de garde de SMUR où là on est en petite équipe, heu le médecin est facilement responsable heu. C'est pas toujours facile à gérer. Et bien quand c'est violent, faut appeler la police et les pompiers quoi. Rapidement, on se fait aider des pompiers parce qu'il faut transporter, dans ces cas là quand c'est trop heu on transporte à l'hôpital et on voit plus clair à l'hôpital.

Les grosses violences, à l'époque, c'était le droleptan, une fois qu'on avait mis le droleptan dans les fesses au bout de dix minutes, t'es calmé.

Lv : (rires contenus)

Med : Mais bon, on ne fait plus ça maintenant. On ne fait plus ça mais ça marchait bien.

Lv : Ok ok. Ben je pense que j'ai déjà un peu fini, heu ça a été assez rapide. Vous vous n'avez pas des choses à rajouter heu...

Med : Non, non, rien de plus, c'est vrai qu'il y a des gens qu'on arrive pas bien à examiner, qui ne se laissent pas examiner, ça c'est vrai.

Lv : Et vraiment, c'est ce qu'on se posait un peu comme question. Pour ces gens qui sont un peu plus heu ... ces patients qui sont bon, par forcément en ESAT, on en a parlé donc voilà. Mais ces patient qui sont pas dans des MAS, donc pas dans un environnement médicalisé mais qui sont plutôt entre les deux vous voyez ? Qui vont pas forcément donner beaucoup d'informations ou se laisser examiner ou pas. Est-ce que voilà, est ce que tout ça.... comment vous faites dans ces cas-là heu ?

Med : On adapte, on fait au mieux mais c'est sûr que c'est pas satisfaisant parce qu'on n'a pas l'ensemble. Soit de l'interrogatoire qui est limité soit l'examen qui n'est pas toujours possible donc on se rattrape sur la paraclinique quand on peut. (Raclement de gorge) On se fie uniquement sur l'interrogatoire de l'entourage quand c'est possible. Oui c'est vrai que c'est...on se rattrape comme ça hein

Lv : D'accord. Et qu'est-ce que dans ce cas-là, vous auriez besoin ? Qu'est-ce qui vous manque dans ces situations-là? Qu'est-ce que vous pensez que vous auriez besoin ? Est-ce que vous auriez besoin d'un outil ? Est-ce que heu...ou d'autres choses? Heu qu'est-ce qui vous.... dans ces situations vous manque ?

Med : De premier jet comme ça, je vois pas bien quel outil pourrait nous améliorer ? Ben si, une formation peut-être à la... à l'écoute à la....ahhh à l'échange pour savoir peut-être tendre des perches heu pour que la personne puisse répondre mieux. Mais il y a tellement de cas particuliers que c'est difficile, je ne vois pas bien ce que cela pourrait apporter. Par ailleurs heu...Humm. Je vais dire aussi, peut-être que heu... Curieux ce que je vais dire là peut être mais ...

Lv : Non allez-y.

Med : Ils ne sont pas souvent malades, ces gens-là. On a l'impression qu'ils passent à travers tout. Soit parce qu'ils ne se plaignent pas, ils sont pas (inspire) voilà. Ils ne ressentent peut-être pas de la même manière et puis ça passe à travers, certains sont durs et et voilà. Réellement ils sont pas souvent malades. Ils ont pas de bronchites carabinées, pas d'angines de poitrine. Tout ça, on n'en a jamais hein, on n'en a jamais.

Lv : Donc c'est des patients que vous voyez moins souvent pour des problèmes intercurrents ?

Med : Ha oui oui. On les voit jamais, on les voit jamais sauf quand il y a un problème comme celui-là qui a un problème de coagulation, qui fait des phlébites, on les voit que pour ça. Et mal au dos. Et aussi des problèmes de dos, un peu d'arthrose donc heu... Celle qu'on sait pas examiner, elle faisait une poussée d'arthrose phénoménale, elle se plaignait à peine, elle savait plus marcher, elle se plaignait à peine hein.

Ils se plaignent pas beaucoup hein, ils se plaignent pas donc heu ça échappe, parce qu'ils ne demandent pas parce que le heu... dans la structure, on leur donne du Doliprane et puis ça va. S'ils ont mal une fois, on leur donne du doliprane et puis s'ils ne se plaignent plus après et ben c'est tout.

Lv : Ok

Med : Ben oui, ya ya moins de plaintes qu'ailleurs, nettement, nettement. Il n'y a jamais rien. J'en connais personnellement, des gens qui ont dans leur famille, une psychotique, schizophrène, tout ça. Ben elle a pratiquement jamais rien, jamais rien. Je n'entends pas qu'il y ai ...enfin je la soigne pas mais...

Lv : C'est des gens qui se plaignent sûrement...

Med : S'ils ont des problèmes chroniques hein forcément avec l'âge, ils ont une cataracte, ils ont... ben oui ben oui. Les examens ophtalmo, c'est pas facile, parce qu'ils supportent pas, je sais pas comment font les ophtalmo mais oui comme toujours, il peuvent aussi avoir ça. Mais ils se plaignent pas souvent hein. Ils se plaignent pas de grand-chose.

Lv : Donc il y a peu de plaintes, finalement, de ces patients-là.

Med : Peu de plaintes ... peu de plaintes. En général, ils ne veulent pas trop de médicaments donc ils heu souvent ils rejettent les médicaments donc on se contente du doliprane quand ils ont mal et puis c'est tout. C'est curieux, oui, oui.

Lv : Et quand vous voyez par exemple qu'ils ont ...qu'un patient a un peu plus mal, est ce que vous essayez de vous adapter ? Ou vous essayez de voir autrement par exemple? Je dis ça mais heu heu pour d'autres situations heu même si le patient ne se plaint pas...si vous voyez avec l'entourage...

Med : Oui,oui, voilà. Une grosse poussée d'arthrose, il faut quand même mettre un anti-inflammatoire pendant heu 6 jours, heu...quand même. Bien entendu, on voit que manifestement, il y a quelque chose. (se racle la gorge). Ben oui forcément, on met le traitement et puis voilà.

On essaie de faire une radio pour voir une fois de temps en temps...Holala ça fait longtemps qu'il a pas eu de radios et puis il se plaint quand même régulièrement de là. On envoie le bilan et puis voilà. Mais c'est vrai qu'on limite les examens parce que c'est pas facile, c'est pas facile...

Lv : Parce qu'ils ne se laissent pas forcément faire ?

Med : Ils se laissent pas, ils ont pas envie, ils sont pas demandeurs. Quand t'es prêt pour y aller, ils refusent, ils veulent plus. C'est bien souvent problématique quand même. Bon ça dépend lesquels, ils y en qui sont doux comme des agneaux et qui suivent mais y en a qui sont vite sur la défensive et puis....oui...

Dans ces foyers, j'en avais qui voulaient jamais arrêter de travailler, hein donc heu...C'était la punition d'arrêter de travailler donc ils minimisaient pour pas arrêter de travailler. Il fallait pas un arrêt de travail. Mais seulement, il a mal, il peut pas. C'est des boulots quand même heu physiques, manutentionnaires, des trucs comme ça. On sait que c'est lourd ou ils sont debout tout le temps donc heu ...Ben ils voulaient pas donc heu..oui oui. Donc là aussi, faut gérer un petit peu, faut.... Ou alors on impose mais ... Mais... de tout manière, ça va pas mieux quand ils sont longtemps à la maison donc heu.....

Lv : Et comment vous faites pour imposer l'arrêt ? Pour heu... convaincre un peu le patient ?

Med : Ben on lui dit qu'il peut pas travailler hein et c'est tout. Qu'il est trop malade et qu'il peut pas travailler et puis c'est tout. De toute façon comme heu...c'est tout... comme il part heu il y a toujours quelqu'un donc heu ...Voilà. Mais c'est possible qu'il reparte travailler plus vite que prévu si ça va mieux. C'est tout à fait possible ça.

Non je dirais qu'on est moins exigeant sur la qualité de traitement, de diagnostic. On est plus à « l'à peu près » parce que heu ... Ben il faut s'adapter à la personne qui refuse certaines choses heu... Mais globalement ça va, globalement ça va parce que globalement ils se plaignent peu. Et ils n'ont pas vraiment beaucoup de maladies hein. Par exemple heu , ils sont quasiment tous vaccinés contre la grippe hein. Tous heu bon, il y a pas de contre-indications, donc heu pratiquement, je ne vais pas dire qu'on leur demande pas leur avis mais ils vivent pratiquement en collectivité et bien on les vaccine tous. Et y a pas de gripes, il y a pas de tout ça, il n'y a pas d'arrêts. Non non ça se passe bien.

Lv D'accord. Ça la ... c'est... une prévention qui est fait assez systématiquement, finalement, par exemple la grippe ?

Med : Je crois, je crois, la grippe je crois. Enfin moi quand ils étaient ici, on les vaccinait tous.

Lv : Bon ben très bien...

Med : Je pense qu'on a fait le tour hein.

Lv : Oui je pense qu'on a fait le tour.

ENTRETIEN N°2

Lv : Ok, donc moi, c'est Mr Vanderstraeten.

Med2 : Oui

Lv : Alors, tout d'abord heu, je voudrais avoir quelques renseignements, donc, sur votre âge.

Med : Alors 57

Lv : Donc vous êtes de sexe masculin, ici on est à Croix.

Med : Oui

Lv : C'est de l'urbain pure aussi.

Med : Oui, c'est de l'urbain, oui, oui, tout à fait

Lv : cela fait combien de temps que vous exercez ici ?

Med : Alors ça fait 29 ans. Avec une clientèle heu qui je ai, je dirais,heu... Au niveau du panel, c'est un petit peu classique, je fais pas mal de pédiatrie donc en gros, je soigne de 6 jours et 102 ans actuellement.

Lv : 102 ans d'accord

Med : 102 ans oui, bientôt 103. Donc j'ai pas mal de patients âgés.

Lv : Oui

Med : J'ai beaucoup de gens actifs, heu, donc je soigne pas mal de femme et pas mal d'enfants, nourrissons, adultes, adolescents et quelques, en effet, Papillons Blancs hein. Le cabinet ici, il y a une petite quinzaine d'années, il avait été mis à la... aux normes à l'époque. Hein (sonnerie de téléphone) On va laisser sonner, j'ai mis le répondeur.

Lv : D'accord

Med : Aux normes à l'époque et puis heu, je je heu... ici... àaa... pendant des années. Maintenant ils sont partis à Tourcoing, il y avait le foyer Langevin qui est maintenant sur Tourcoing. J'ai encore des patients sur Tourcoing. J'en ai un qui est par exemple en retraite du coté de... un petit après... entre Willems et Grusons, que je soigne toujours parce qu'il vient et quand il est vraiment pas bien, je me déplace. Donc si vous voulez, il y a du relationnel qui s'établit hein. Et puis après, j'en ai pas mal, au niveau du foyer Singulier-Pluriel qui est un peu plus récent, ici boulevard Montesquieux.

Lv : D'accord depuis combien de temps vous êtes installé ?

Med : 29

Lv : Ok heu...Donc on voudrait savoir, un peu, quelles situations vous amènent le plus souvent justement dans ces foyers ouvert ? Donc là c'est uniquement... ce qui nous

intéresse, c'est uniquement les foyers type Papillons Blancs ou soient ils sont en ESAT, soit ils sont juste avec des éducateurs et...

Med : Alors J'ai des personnes heu... alors il y a handicap et handicap. Y a les... le handicap moteur et après il y a le handicap heu...

Lv : Mental uniquement.

Med : Mental donc ça c'est plus les Papillons Blancs. Donc j'en ai qui sont, par exemple heu... qui vivent à l'extérieur qui sont pas en structures hein...qui ont... Alors il y a des réseaux comme alpha puis d'autres. Donc avec des éducateurs qui les visitent régulièrement, je les vois quand ça ne va pas ou quand il y a un traitement à renouveler ou dans des situations un petit peu difficile. Donc là c'est de la...bon c'est de l'approche psychologique donc c'est très varié hein.

Donc il peut avoir, je dirais, surtout heu... soit des personnes qui ne sont pas autonomes du tout donc là ils sont en... par exemple sur le foyer Singulier-Pluriel. Il y en a qui sont un petit plus autonomes donc ils sont en CAT et vivent sur l'extérieur. Il y en a qui ont des comptes ouvert à la caisse d'épargne, ou banque, avec des sommes heu bien précise. Il y en a qui sont à l'extérieur et qui ne travaillent pas. J'en ai maintenant qui sont ...ben celui qui est à Willems, est en retraite.

Lv : Parce qu'il commence à vieillir.

Med : Oui oui, donc il y a... toutes les situations sont... Et après si vous voulez la prise en charge, c'est des prises en charge ou la psychologie est importante. Il y a du relationnel très important qui se crée, on devient un petit peu un membre de la famille, donc après il est il est... il vous quitte plus.

Et de temps en temps, il y a des choses qui sont un petit plus difficile hein, avec des... quand ils y en a qui pétent un petit peu les plombs. Il y aaa... donc là il y a de temps en temps... J'en ai un ou deux comme ça, il y a un peu de justice, il y a du juge, il y a... On essaye de les cerner, ils sont même encore en extérieur mais il faut les surveiller. Il y a des traitements mais ils ne prennent pas leurs traitements, enfin bon...

Lv : Donc tout ça, c'est un peu compliqué

Med : Ben c'est compliqué ? Oui c'est dans le temps, il faut être prudent pour pas qu'il y ai de bêtise. Il ne faut pas non plus être trop vindicatif parce que ça va plus. Il faut un juste milieu.

Lv : Donc justement, comment ça se passe en pratique en consultation, en visite, heu...

Med : Ah ça dépend, ça dépend pourquoi. Par exemple, le monsieur que ... qui s'appelle A***. A*** est en retraite maintenant, je le soigne depuis bientôt 15 ans. Bon, il travaillait en CAT, il est assez autonome. Donc il a des circuits heu... des circuits simples mais des circuits qu'il sait faire. Donc il est capable de prendre l'autobus de Willems, de venir

ici donc il vient souvent le mercredi parce que après il va faire de la poterie sur Croix, puis il retourne.

Bon là, il m'a fait une appendoc donc il s'est retrouvé à l'hôpital et puis là il m'a téléphoné 3-4 fois pour me demander s'il avait le droit de sortir. Donc je lui ai dit qu'il pouvait sortir. Il m'a rerappelé le lendemain, toujours pareil. Et puis il m'a rerappelé deux fois aujourd'hui, je lui ai dit : « Maintenant, c'est bon. T'a le droit de sortir, tu l'écris, tu as l'autorisation, tu me téléphone plus pour ça. ». Donc si vous voulez, il faut de la patiente. Après il y a des... tout dépend. Alors des consultations, ça peut être des consultations où il y a des traitements de fond psychotique. Donc là, il y a du renouvellement.

Après ils y en d'autres qui ont des pathologies annexes. Là, A***, en question, il a un diabète donc je soigne son diabète. Il a une surcharge de poids qu'il ne surveille pas trop donc heu...donc on essaye de gérer un petit peu. (le téléphone sonne et le médecin répond)

Lv : Donc heu où en était? Donc oui, les consultations, ça dépend beaucoup des différents patients finalement ?

Med : Alors, c'est à la carte. C'est comme une consultation de Médecine Générale pour heu... Je ne vois pas trop de différence entre un patient avec un handicap mental et quelqu'un qui... L'approche est un peu différente mais boooon heu...

Lv : Mais justement, cette approche qui est un peu différente. Comment vous... est ce que vous...

Med : Ben il faut... Le questionnement est quelque fois un petit plus difficile donc il y a souvent un éducateur avec eux, donc ils sont accompagnés. Donc soient ils viennent sur leur deux jambes soit ils viennent avec un fauteuil roulant, soit ils viennent avec un véhicule spécial, soit ils viennent à pied, soit ils viennent tous seul.

Lv : Donc pour récupérer finalement les informations, ce n'est pas très différent ou alors il y a

Med : Les informations, je les ai par les éducateurs.

Lv : Beaucoup par les éducateurs.

Med : Ouais, ouais

Lv : Et ça se passe bien avec les éducateurs pour récupérer les informations ?

Med Oui, oui. Il n'y a pas de souci.

Lv : Y a pas de souci à ce niveau-là.

Med : C'est des gens qu'on connaît depuis longtemps donc si vous voulez heu... il y a des ... Oui oui, c'est un petit peu, je dirais, ça ressemble un petit peu à ce que je connais quand je vais dans les EHPAD pour les personnes âgées ou dans les maisons de retraite. Si vous voulez, vous avez le questionnement de la personne qui est capable ou pas capable de donner ces... ces souffrances. Et puis vous avez le personnel autour qui lui voit des choses et qui note et qui lui...C'est souvent eux qui appellent.

Lv : D'accord

Med : Donc... Mais j'ai des gens par exemple, j'ai des des patients...J'en ai un qui heu... qui est marié, qui est épileptique, qui est aussi Papillons Blancs. Et qui arrive à gérer son traitement, à m'appeler quand il faut. Il a un traitement à renouveler sur plusieurs mois quand il est à la fin donc il m'appelle quand il est juste à la fin, bon. Mais bon, donc on gère. Mais bon, c'est tout, c'est comme ça.

Lv : Mais il n'y a pas de problèmes notamment d'organisation pour la prise en charge, pour le relais ?

Med : Non, non, non. Non alors quand il y a des problèmes. C'est tout. On essaye d'avoir une infirmière ou un éducateur qui soit un petit plus présent. Donc ça, c'est... on règle, non non.

Lv : Donc vous n'avez jamais rencontré de heu... difficulté particulière dans ces consultations, dans des consultations...

Med : A bah de temps en temps. J'en ai un là qui me posait un peu souci quand il était un peu plus jeune, il fuguait. Donc il fallait envoyer un éducateur à Marseille, à Paris, le récupérer, le ramener hein. Et puis bon avec des... J'en avais un autre qui avait... qui était un petit peu pervers donc il fallait qui...Il avait un traitement spécifique donc il fallait être sûr qu'il soit pris. Donc là, il avait un infirmier qui passait tous les jours. Il était en structure donc c'était un peu plus facile.

Non, non, tous les cas de figures existent heu mais bon c'est une... On trouve ça heu on trouve ça dans toutes les couches de la population. Le handicap mental n'est pas plus... n'est pas plus compliqué et... bon c'est... Non non il y a...

Lv : ça ne vous pose pas forcément ...

Med : Non les prises en charges sont les mêmes.

Lv : Et heu... même au niveau organique, il n'y a jamais de souci, par exemple pour des patients qui sont peut-être... qui s'expriment moins ou qui ne veulent pas se faire examiner ?

Med : De temps en temps, c'est un petit peu plus difficile mais les connaissant depuis longtemps j'arrive à faire ... c'est assez simple et puis ils sont souvent accompagnés. Donc non il n'y a pas de souci. Après quand il faut faire de la dentisterie, des choses comme ça, il y a des circuits spécifiques.

Lv : D'accord.

Med : Donc... et souvent je les pré-médique un petit peu avant. Je leur donne un petit anxiolytique 24h avant pour les détendre. On leur explique. Non après il y a... tout dépend un petit peu... mais on peut très bien trouver ça chez des enfants de heu... des jeunes ados ou chez des adultes hein. Vous avez des adultes qui ont des phobies aussi. Donc non, je ne pense pas qu'il faille faire une différence majeure sur la prise en charge.

Lv : D'accord. Et donc vous n'éprouvez pas forcément de besoins d'avoir un outil ou quelque chose pour la communication ?

Med : Ça fait ça fait presque 30 ans que je fais ça donc heu...

Lv : Donc non.

Med : Donc non. Après... ..

Lv : C'est plus le fait de connaître vos patients, les...

Med : Ah bah faut les connaître. Après si vous voulez si vous connaissez quelqu'un bien heu... vous avez un... comment dire heu une relation de confiance. Tout se fait dans la confiance. Donc après c'est une relation de confiance quand il y a des choses à faire, ben on explique. Quelque fois, il faut expliquer un petit peu plus longuement. Mais heu... non ça se fait... On va jamais en force.

Lv : D'accord.

Med : Non non, c'est la même chose pour... Vous allez faire quelque chose d'un petit peu délicat chez quelqu'un qui est solide. Bon ben vous lui expliquez et puis c'est fait et puis il vous le fait. Quelqu'un qui est hyper-anxieux et bien vous allez y revenir à deux trois fois. Bon ça peut arriver aussi. Donc c'est tout, ça se fait un petit peu à la fois.

Lv : D'accord.

Med : Hein quelques fois, il faut aussi expliquer à des membres de la famille sur ce qu'il se passe pour avoir les tuteurs ou... .. Donc c'est... Bon il y a une petite hiérarchie au-dessus mais bon.

Lv : Il y a pas vraiment de... y a pas de... ça se passe plutôt bien.

Med : Il n'y a pas de blocage.

Lv : Y a pas de blocage. Heu... Alors... Est-ce que vous par contre, en tant que généraliste, pour améliorer la prise en charge... alors à priori y a pas de souci... Est-ce que vous avez des besoins particuliers? Que vous auriez... Vous sentez que vous auriez besoins de quelque chose de plus?

Med : Non, dans l'immédiat, non.

Lv : Dans l'immédiat non.

Med : Non, non, dans l'immédiat, non. Si vous voulez ce qu'il faut, c'est avoir des structures d'accueil qui soit... donc ici, je suis entouré donc ça va. Donc des structures d'accueil avec des des éducateurs et des infirmiers qui soit compétent, ce qui est le cas. Des structures donc en en structure... maison d'accueil hein, ça peut aller jusqu'au MAS. Et puis après foyer hein, le foyer, MAS. Et puis après, j'ai d'autres qui sont en structures mais externes, privées. Heu... mais bon non, ça se passe bien.

Et après faut avoir un cabinet qui soit adapté quoi. Donc s'il est adapté et que les gens rentrent et sortent sans problème ben après ils viennent un petit peu chez vous puis c'est

comme ça que vous apprenez à fonctionner. Mon ancien cabinet, la porte était étroite, j'avais deux marche heu, j'avais des portes à 90° à passer. Bon c'était un petit peu compliqué.

Lv : D'accord.

Med : Là, c'est plus compliqué du tout.

Lv : Ok. Et pas besoin... vous ne pensez pas qu'il y est besoin d'une tarification spécifique? Ou...

Med : Les tarifications ont pourrait les avoir, on les a dans certaines choses que j'ai déjà utilisé pour des pathologies heu lourdes mais bon c'est très ponctuel. Après je pense que pour beaucoup de chose même dans la médecine classique, il faudrait qu'il y ait des tarifications qui soit adapté en fonction des examens qu'on fait. Mais bon vous allez faire un... un... Je dirais une rhinopharyngite, ça vous vous prendre x temps. Vous allez avoir un acte un petit peu plus long ben ce que vous n'avez pas pris sur la rhinopharyngite, ben vous allez le prendre un peu pour l'autre.

Bon c'est sûr que ce serait plus logique d'avoir des actes qui soit plus adaptés sur les prises en charge parce que les prises en charge sont un petit peu plus long mais pas toujours. Mais quelques fois oui tout à fait.

Lv : Et vous n'avez jamais eu des problèmes de prises en charge, ça me revient, pour faire les examens ? Enfin...

Med : Non.

Lv : Non il y a jamais eu de souci ? Il n'y a pas des cabinets qui refusent aussi, des cabinets radio qui refusent des patients ?

Med : Non. Après il faut qu'il soit... après c'est à vous de prévoir quoi. Si vous envoyez quelqu'un qui ne marche pas tout seul avec une ambulance assise en fauteuil roulant après ça le fait pas. Donc après c'est... ça le fait pas ni pour le radiologue, ça le fait pour le patient. Donc il faut... c'est tout. C'est une ambulance couchée, avec donc deux personnes et une personne accompagnante. Donc le patient ou la patiente qui doit passer un examen ou il faut peut être manipulé un peu s'il se manipule pas bien. Bon ben c'est tout, à ce moment-là, on a trois personnes qui peuvent aider et donc ça aide un petit peu. Mais c'est sûr que si vous envoyez un fauteuil roulant avec une personne handicapé dedans qui ne comprend pas, sans savoir le pourquoi du comment. Mais bon on fait pas ça. Donc il faut prévoir...C'est à vous de prévoir àaa ... au départ pour que les choses suivent des.....

Lv : Il n'y a jamais eu besoin par exemple, dans le cadre du handicap mental, heu... d'aller montrer le lieu au patient pour que... dans certains cas où il y a des anxiétés ? Ça ne vous est jamais arrivé ? C'est pas des choses qui...

Med : Non. Chez le dentiste de temps en temps, ça peut arriver, oui. Mais ça il y a des cabinets spécifique.

Lv : Oui, vous me l'avez dit.

Med : Ça, oui oui. Donc il peut avoir une première consultation et puis on explique. Mais bon pour d'autres choses aussi. Souvent quand on envoie chez les les spé pour faire par exemple une fibro-colo. J'envoie toujours en consultation avant où il y a une explication, on voit la personne de visu, on dit ce que l'on va faire, une visite anesthésique et après après l'acte médicale. Bon puis on explique hein. Faut expliquer de toute façon.

Lv : Et donc en termes de besoin, est ce que une formation, est ce que ...spécifique...est ce que ... ?

Med : Alors des formations si. Après des formations chez les....mais bon quand on a un petit peu d'activité derrière, ça peut être moins d'intérêt. Mais chez des plus jeunes oui, ça peut ça peut... enfin après je ne sais pas si dans les études, on en parle un petit peu ?

Lv : On n'en parle pratiquement pas en fait.

Med : Ben c'est un petit peu dommage.

Lv : Comme pas mal de chose.

Med : Et les gens ne comprennent pas. Vous voyez, j'ai fait mettre, devant mon cabinet, une place de stationnement handicapé. Je ne sais pas si vous avez vu ?

Lv : Non, je ne l'ai pas vu, je me suis garé...

Med : Et bien vous regarderez en partant. Donc ça je l'ai demandé, il y a deux ou 3 ans à la communauté urbaine de Lille. Ça mis un an et demi pour être validé parce qu'il n'y en a aucune dans la rue. Et les places handicapés, les places à mobilité réduite, c'est des places de huit mètres actuellement. Et j'ai un voisin qui a râlé parce qu'il avait dû mal à garer sa voiture. Donc j'ai récrit et on l'a raboté d'un mètre mais bon.

Mais bon comme quoi si vous voulez les gens n'acceptent pas hein. Donc il pensait que c'était pour moi. Je lui dis : « non, je ne tiens pas à l'avoir ». Heu... et je me gare pas dessus. C'est une... c'est réservé à des gens handicapé qui viennent, handicap mental ou autre, tout handicap confondu, au cabinet médical ou des gens qui se garent dans la rue pour aller ailleurs.

Lv : Oui.Oui, donc c'est mal perçu finalement.

Med : Ben oui alors que dans la population, bon le handicap mental c'est un pourcentage, mais le handicap c'est quand même beaucoup de personnes. Les GIC, il y en a quand même pas mal.

Lv Oui oui tout à fait. Et heu... dans le même ordre, est ce que ... ben pour la coordination des soins, à priori ça se passe bien.

Med : Non si vous avez des bonnes structures autour de vous, il n'y a pas de souci.

Lv : Donc ici, vous êtes plutôt bien entouré ?

Med : Oui. Et puis après il faut être aussi, je dirais... Il faut être bien entouré et puis après si vous êtes, je dirais, professionnel et sympa. Et puis vous avez des retours et de la

communication qui se fait par téléphone, par fax. Donc non non et puis moi je me déplace ou ils viennent. Je ne suis pas très loin. Singulier-pluriel, il est àaaa... à pied : dix minutes.

Lv : D'accord. Et dernière question, est ce que vous vous souvenez de votre première expérience, votre première consultation, en tant que médecin généraliste ou en tant qu'interne, avec un patient en situation de Handicap Mental qui vous aurez posé problème, qui vous aurez marqué, en fait ?

Med : Marqué non. Mais j'en ai eu un qui était un petit hard. Je le vois toujours maintenant enfin maintenant je ne le vois plus car il est parti dans une MAS parce qu'il est fort fort handicapé moteur mais il était moteur et cérébral. Heu... de temps en temps, à l'époque il marchait encore maintenant le pauvre garçon il marche plus. Son prénom c'est P***. Et P****, de temps en temps, il était violent. Heu... donc ça m'est arrivé d'appeler la police quoi.

Lv : D'accord.

Med : Et puis un petit coup de garde à vue.

Lv : D'accord

Med : Donc ça peut aller jusqu'à ça.

Lv : D'accord.

Med : Hein pour faire comprendre que c'est pas parce qu'il a un handicap que que heu... qu'on a le droit de tout faire. Donc il prenait ça barre de penderie et puis il faisait des trous dans les portes de ces voisins pour rentrer dans les chambres. Donc il fallait, si vous voulez, mettre des règles et que la loi était la loi pour tout le monde même quand on a un handicap quel qu'il soit. Donc on ne fait pas ce qu'on veut.

Lv : D'accord et pour gérer ce genre de situation ?

Med : Pour gérer ce genre de situation, ba le médecin c'est lui qui décide hein heu. C'est ça peut être un placement sur la demande d'un tiers, ça peut être donc c'est... Il y a des situations d'urgence où de temps en temps faut être heu... On est gentil mais pour garder une certaine autorité, il faut être clair, nette et juste.

Lv : Humhumm. Pour tout le monde.

Med : A bah oui sinon l'autorité vous l'avez plus.

Lv : Ok et donc pour les consultations organiques, ça ne change rien pour vous, y a pas de ?

Med : Non, non. Pour des patients... des pathologies classiques heu... de l'adulte non c'est pareil.

Lv : Heu... et donc jamais de souci avec les éducateurs non plus, pour la communication rien du tout ?

Med : Non enfin de temps en temps, il y en a qui sont un peu plus souple que d'autres mais non.

Lv : Dans l'ensemble...

Med : Ça c'est la vie de tous les jours.

Lv : Oui bien sûr. Est-ce que vous auriez des choses à rajouter, à me dire heu... sur le sujet ? Des choses...

Med : Sur le sujet si. A la limite en France, il n'y a quand même pas beaucoup de ...hein. On a des places pour les enfants et puis après y a plus rien. Et après pour certains adultes, on retrouve des choses mais en France on est un petit peu en manque hein. Donc heu c'est pas toujours facile.

Lv : De place pour les handicapés ? Pour l'accessibilité etc... ?

Med : Alors l'accessibilité, c'est encore une autre histoire.

Lv : Enfin il y a une loi, enfin...

Med : La loi date de 2006 et est applicable en janvier de l'année prochaine.

Lv : Voilà, c'est ça. Je pensais que c'était cette année.

Med : Si vous regardez les... Alors si quand vous regardez la mairie de Croix, ils sont... ils sont aux normes mais il y a pleins d'endroit où ils ne sont pas aux normes hein. Donc on dit au gens, ben vous mettez une heure dans votre fauteuil roulant. Vous allez où vous travaillez, où vous recevez du public et puis vous voyez si ça passe ou pas quoi.

Lv : D'accord.

Med : Mais bon la loi sur le handicap, là je l'ai téléchargé, elle est hard hein.

Lv Ouais.

Med : Quand vous regardez ce qu'il faut, c'est... là c'est un peu dément quand même.

Lv : Je ne l'ai... j'ai pas tous lu.

Med : Et bien, vous la regardez. Vous téléchargez ça. Vous allez sur les sites des syndicats heu... français des médecins, accessibilité des cabinets médicaux, enfin c'est tout tout confondu, c'est...

Lv : Beaucoup de contraintes.

Med : A oui oui, c'est des contraintes énormes.

Lv : Ok, ok. Bon je regarde un peu si on a... On a parlé des situations qui vous amène, heu comment se passe en pratique la consultation avec un adulte heu en situation de handicap mental.

Med : Oui, je pense qu'il ne faut pas faire de différence, après c'est de la discrimination.

Lv : Oui d'accord.

Med : On est bien d'accord. Donc c'est tout quelqu'un qui vient, bah il vient. Dans un cabinet médical, on ne vient pas avec un chien mais un aveugle oui. Donc ça c'est un autre handicap. Il a le droit de venir avec son chien.

Lv : Oui. Oui oui.

Med : Après les handicapés mentaux, j'en ai quelque fois un ou deux dans la salle d'attente. Donc les gens sont là et puis ils les regardent parce qu'ils ont des... ils dévisagent ils ont des... en fonction du handicap, ils sont, si vous voulez, avec des situations de vie un peu différentes. Donc c'est tout je... quand ils viennent, je leur dit... heu je leur dit : ben oui je soigne... il y a des gens qui viennent et heu... Je les appelle mes Paillons Blancs. Et donc c'est tout ils viennent. Donc ils font partie de la vie de tout le monde quoi.

Lv : Hummm. Tout à fait.

Med : Donc il faut savoir les accepter les accepter oui oui. Mais bon ça se passe sans problème.

Lv : Ok. Pour heu... j'ai oublié de vous poser la question, pour la prévention. Est-ce que... est-ce que pour tous ce qui est prévention cardio-vasculaire, heu cancer ?

Med : Vous voyez mon patient, Alain, dont je vous parle tout à l'heure qui est en retraite. Maintenant je lui ai dépisté un... comment dire heu il avait une surcharge pondérale, on lui a trouvé un diabète. Donc il a le... le suivi du diabétique ben comme tout le monde : fond d'œil, prise de sang tous les trois mois, traitement classique. Diététicienne, on a un petit peu de mal parce qu'il fait un peu n'importe quoi. Hein prise en charge par le cardiologue. Donc les prises en charges sont les mêmes.

Lv : Et pour les dépistages heu... par exemple du cancer du côlon ? Est-ce que... ?

Med : Bah ils reçoivent les petits papiers de la sécu comme tout le monde et puis là il faut leur expliquer un petit peu plus donc faut les aider. Mais c'est c'est... non

Lv : Mais c'est fait.

Med : De toute façon, c'est des adultes qui vivent avec les mêmes contraintes heu... et puis les mêmes préventions que tout le monde alors de temps en temps c'est un peu plus difficile à faire mais bon elles sont proposées et si possible réalisées.

Lv : D'accord. Ok

Med : Hein les prises en charge...J'en ai un qui a une Rectocolite hémorragique et il est pris en charge comme heu... comme toute rectocolite. Il a son traitement. Hein et il va régulièrement tous les 6 mois à l'hôpital refaire un bilan, il a ces prises de sang, son traitement.

Lv : Tout est pareil.

Med : Ben oui oui.

Lv : Ok bon je vous embête pas plus alors. Et merci

ENTRETIEN N°3

Med : Le heu... titre de la thèse ?

Lv : Moi donc c'est une thèse sur la prise en charge des adultes en situation de handicap mental.

Med : D'accord

Lv : Donc en fait, heu... ce qui se passe, c'est qu'il y a eu des rapports, le rapport Jacob notamment, qui disaient que ces patients étaient un petit peu moins bien soignés. Et donc on voudrait avoir le ressenti...

Med : Au niveau de la prise en charge ?

Lv : Au niveau de la prise en charge, le ressenti des médecins généraliste par rapport à ces patients et puis par rapport à l'abord qu'ils ont avec ces patients en situation de handicap mental.

Med : Donc une thèse de médecine générale.

Lv : Oui. Donc alors, moi je voudrais savoir quelles sont les situations qui vous amènent le plus souvent... Alors nous uniquement sur les foyers... je voulais vous dire uniquement sur les foyers heu... non médicalisé.

Med : Oui.

Lv : Et ou les gens, les adultes...

Med : Les foyers ? Qu'est-ce que c'est ces foyers ?

Lv : Type heu... ben sur les Papillons Blancs, c'est les Papillons Blancs...

Med : Oui, d'accord. Donc c'est les Papillons Blancs qui vous ont donné mon adresse.

Lv : Exactement. Et donc sur ce type de foyers là ou alors les adultes en situation de handicap mental qui sont chez eux ou qui sont en foyer d'hébergement et qui travaillent en ESAT. Donc moi je voudrais savoir qu'elles sont les situations qui vous amènent le plus souvent en foyer ouvert au Papillons Blancs ? Voilà ce qui vous amène le plus souvent aux foyers ouvert ?

Med : Ah bah souvent c'est des reprises de patients dont le médecin prend sa retraite. Souvent c'est ça. Ensuite heu... par les... les entourages de ces gens-là qui me connaissent et puis qui connaissent ma façon de travailler. Donc qu'il y a des relations qui sont faite et qui fait qu'ils viennent plus facilement me voir.

Lv : C'est les situations... Quels sont les motifs, finalement, qui vous amènent à voir ces patients ?

Med : Bah c'est leur demande à eux. Il n'y a pas de gros changement avec les autres patients si ce n'est que ce n'est pas le patient lui-même qui décide. C'est plus heu... la structure.

Lv : C'est plus la structure qui vous appelle dans ces cas-là.

Med : Oui. Avec qui on développe des relations... oui.

Lv : Mais les motifs par exemple en dehors de...est ce que vous avez...il y a des motifs particuliers...

Med : En fait c'est les même que les autres patients hein.

Lv : Et en pratique, comment ça se passe une consultation ou une visite avec un adulte en situation de handicap mental ? Est-ce que voilà.... Expliquez-moi.

Med : Ça ne me pose aucun problème.

Lv : D'accord.

Med : C'est comme avec tout le monde. C'est sur rendez-vous. Donc prendre des rendez-vous, donc se prendre en charge heu... voilà. Quand ils viennent tous seuls, j'aime bien qu'ils aient un cahier sur lequel on note heu les problèmes heu... Sinon c'est pas des gens compliqués, au contraire ! Faut leurs arracher les vers du nez pour heu... savoir. Parce que ce qu'ils veulent c'est avoir leur ordonnance et puis...

Lv : D'accord et comment vous faites là pour leur faire sortir, un petit peu, les vers du nez dans ces cas-là ?

Med : Ah bah je je... je les touche. Je les pèse, je les mesure, enfin je les mesure pas à chaque fois, mais les peser, prendre leur tension, être très... en contact quoi, faire du contact oui.

Lv : Et par rapport à ça comment vous faites de ce fait si faut leur tirer les vers du nez comme vous dites ?

Med : Bah les vers du nez c'est...

Lv : Oui, je veux dire pour avoir les informations. Finalement...

Med : C'est pour ça que j'aime bien avoir le cahier un cahier hein avec heu... le suivi. Et j'ai heu mon dossier informatisé et voilà oui.

Lv : Et quand c'est des patients qui parlent pas forcément ? Ou qui apportent peu d'informations ? heueu...

Med : Ah des fois c'est pauvre et c'est vrai que ça va parfois vite. Montre en mains oui. Ça peut aller très vite effectivement parce que il n'y a pas de demande, y a rien hein parfois.

Lv : Est-ce que vous utilisez des outils avec ces patients, des outils de communication, un peu comme les enfants des choses comme ça ? Ou... ?

Med : Non, j'essaye quand même de leur faire parler de leur vie, c'est ça, de s'intéresser à eux quoi !

Lv : D'accord.

Med : Une fois qu'ils ont fait heu... comment dirais-je, qu'ils sont apprivoisés, ça va tout seul. Et je veux dire... s'ils font l'art-thérapie, ce qu'ils ont fait ce mois-ci, ben vous voyez c'est... s'intéresser à ce qu'ils font. S'ils font du sport, s'ils ont été inscrits, la dernière fois qu'ils y sont allés. Voilà, c'est c'est de la communication... heu...

Lv : Comme tout à chacun finalement ?

Med : Ah oui ah oui tout à fait. Moi je les considère comme des...

Lv : Comme des patients...

Med : Ben voilà, comme des patients...

Lv : Pour vous il n'y a pas de différence ?

Med : Il n'y a pas de différence, je veux dire. Parce que je veux dire... Des patients normaux non, ils ne sont pas normaux mais si vous voulez ça... ça dépend où on met la normalité. Non non ça pose aucun problème.

Lv : Ça ne vous pose pas problème.

Med : Non, non, pas du tout.

Lv : Et est-ce que vous avez déjà rencontré des problèmes, difficultés particulières dans ce genre de consultation ? Est-ce que vous vous souvenez d'un exemple, d'un patient qui vous aurez heu posé des problèmes ? Ou...

Med : Oui. Le dernier, il avait $\frac{3}{4}$ d'heure de retard par exemple. Je lui ai fait une remontrance entre guillemets, sans être méchant hein. Et la réponse ça a été : « tu m'aime pu ! ». (rire)

Lv : (rire)

Med : « bon tu m'aime pu ! ». Je lui ai dit : « Non ce n'est pas ça le problème. Je te prends pour quelqu'un de normal, comme tout le monde », enfin comme tout le monde, heu... « donc il y a des horaires, y a des impératifs... »

Lv : Des règles.

Med : « Excuse-moi » Il me dit. Ils sont sympas hein, c'est bien.

Lv : Et quand... En dehors des consultations, quand vous allez en visite justement ?

Med : Je n'ai pas de visite.

Lv : Vous n'y allez pas.

Med : C'est pas que je n'y vais pas mais j'en fait...

Lv : Ils viennent tous ?

Med : Ah !

Lv : Par exemple dans les foyers.

Med : Là on parle des foyers vous me dites.

Lv : Oui.

Med : Non je vais pas en foyer.

Lv : Vous n'avez jamais par exemple...

Med : Je n'ai pas l'occasion. Ils viennent...

Lv : Ils viennent tous en consultation ? Tous tous tous ?

Med : Bah je considère qu'à partir du moment où c'est des gens normaux, heu...

Lv : Ou ils se déplacent.

Med : ...Ils prennent un rendez-vous. Ou s'il y a un problème, je voudrais que quand même quelqu'un l'accompagne hein pour qu'on discute quand même.

Lv : D'accord. Et comment ça se passe avec la personne justement qui l'accompagne heu ?

Med : Bien. Mais aux Papillons Blancs, ils laissent parler les gens. Ils les laissent heu... oui oui, c'est très bien.

Lv : D'accord. Et comment ça se passe plus ou moins avec les éducateurs heu... ?

Med : Bien.

Lv : Il n'y a pas de souci ?

Med : Heu...Papillons Blancs hein?

Lv : Oui oui Papillons Blancs.

Med : Je m'occupe de beaucoup de chose....

Lv : Ou en dehors.

Med : ...notamment de de jeunes heu... dans des foyers heu... « justice ». C'est-à-dire heu... mais ça se sont des gens normaux...

Lv : Oui, c'est plutôt l'adulte handicapé.

Med : ...mais ils ne sont pas en prison. Alors ça se passe pas toujours bien car ils sont dans des structures où il y a une déresponsabilisation complète des accompagnants. On ne les considère pas non plus certainement dans la société comme... Aussi ces accompagnants-là donc je vois que les rendez-vous sont pris, ils ne viennent pas ou la CMU est passé et on n'est pas payé. Maintenant je tiens un registre parce que... (souffle).

Lv : Et ça c'est dans quel heu... ?

Med : Le cadre de la justice. C'est-à-dire des adolescents qui n'ont pas 18 ans qui sont passés en en justice, qu'on ne peut pas mettre en prison. Donc ils sont dans des foyers heu... Dans un foyer notamment. Mais c'est là que l'on se rend compte que l'on est dans la déresponsabilisation du système heu... du système. Parce qu'à 18 ans, ils sont mis dehors.

Lv : D'accord. Mais c'est... Par contre... est-ce que c'est des patients qui ont un handicap mental ?

Med : Bah, en général, ils ne sont pas bien dans leur tête hein.

Lv : D'accord... D'accord.

Med : C'est comme si... C'est vraiment des voyous.

Lv : D'accord c'est encore différ...

Med : Mais ils sont attachants. Quand ils viennent ici, c'est souvent pour un certificat de sport et autre. Mais le système heu... La justice n'a pas prévu de heu... ben pas de médecin, ils font appel à la médecine libérale heu... donc ils travaillent à moindre frais. Ils n'ont pas de médecin de structure et autre. Donc ils se servent du système libéral mais le médecin, il n'est pas payé. Donc il y a quelque part quelque chose... enfin bon c'est en aparté. C'est le relationnel heu que vous parliez avec les accompagnants. Par contre au niveau des Papillons blancs, c'est...

Lv : Ça se passe toujours bien ?

Med : Ben il y a une fibre qui est différente. Là je considère qu'ils font plus un travail administratif avec des enfants à charge. Alors qu'aux Papillons Blancs, on sent tout de suite que c'est autre chose heu... au niveau de la prise en charge.

Lv : C'est-à-dire ?

Med : Une fibre plus heu ... une fibre plus... social, une fibre d'aider heu... de l'empathie. Oui on voit que c'est structuré là.

Lv : Ouais. Donc avec les éducateurs au niveau des Papillons Blancs ça ah....

Med : J'aime bien tout ce qui est structuré.

Lv : C'est bien... c'est bien organisé, c'est bien structuré.

Med : Voilà Voilà. C'est ce que je voulais dire par comparaison parce que nous dans notre heu... journée et bien on voit de tout hein.

Lv : Oui bien sûr bien sûr.

Med : Tous s'additionne.

Lv : Et donc ça ne pose pas forcément de problème ?

Med : Non. Ah non quand ils sont dans la structure et autre, ça ne pose pas de problème.

Lv : Et les patients qui sont chez eux heu... ? Les patients en situation de handicap mental également mais qui seraient heu... qui seraient... qui travailleraient par exemple en ESAT et qui seraient chez eux. Est-ce que vous avez déjà eux des soucis ?

Med : Alors quand ils sont chez eux souvent c'est pris en charge par les parents. Le gros problème c'est toujours pareil : les parents qui vieillissent qui ont maintenant 70 80 ans. Que va devenir l'enfant qui a quand même heu... 54 55 ans. Ça c'est le gros problème heu ... des parents et puis du médecin aussi. Qu'est-ce que... qu'est-ce qu'on va en faire ?

Lv : D'accord. Un problème de devenir finalement. De heu...

Med : Voilà Voilà. Que se pose aussi les patients en disant je vieillis, c'est difficile à prendre en charge, où est-ce qu'ils vont aller, comment on va faire ? Voilà.

Lv : Et donc je rebondis un petit peu sur la prise en charge. Est-ce que heu... en termes de heu... Pour ce type de patient est-ce qu'il y a une prise en charge qui est différente en termes de prévention ? heu....

Med : (inspire)

Lv : En général hein. Est-ce que vous avez des difficultés ? Est-ce que vous trouvez qu'il y a une différence ?

Med : Non. Non mais tout est question que l'on ne sait pas répondre nous. C'est le côté social de la prise en charge donc de ces... de ces enfants. Alors je dis des enfants mais ils ont 50 55 ans maintenant mais je les ai connus il y a 35 ans. Donc je les ai connus jeunes et ils vieillissent.

Lv : Et pour vous, il n'y a pas forcément de différence sur la prévention ?

Med : Non.

Lv : Non d'accord.

Med : Ah la prévention de ?

Lv : Cardiovasculaire,...

Med : De la prise ? Ah oui non non....

Lv : A la fois de la prise en charge et à la fois la prévention.

Med : Non ça pose aucun problème (ferme).

Lv : Non ça pose aucun problème...

Med : A mon niveau.

Lv : ...au niveau de la prévention etc ?

Med : Non ben on explique hein. Faut jamais les prendre à rebrousse-poil mais quand on explique ce qu'on va faire, pourquoi on le fait, ils écoutent.

Lv : Humm

Med : Mais ça c'est une relation, je vais pas dire amicale parce qu'on est soignant. Mais on sait développer un contact heu... au fil des années hein. Donc heu ça ne se traduit pas comme cela oui. Par contre ça peut poser un problème quand j'envoie à un spécialiste qu'ils connaissent pas et quiiii..... Parce qu'ils ont l'impression que tous les médecins travaillent comme moi. Et donc il y a un gros décalage quand ils viennent ici et puis... Donc maintenant j'essaie d'anticiper en disant : « On demande ça mais attention c'est pas un médecin quiiii... Ce sera pas moi ! Ce sera un médecin qui va... Que tu connais pas mais qui va me donner un coup de main. Hein c'est le problème des spécialistes. Heu j'explique ce que sait qu'un spécialiste. Voilà.

Lv : Et quand vous expliquez ça se passe mieux ?

Med : Oui. Ouais ouais, ben oui.

Lv : Et pour... donc ...et pour d'autres heu... ah comment dire ? En dehors des Pour d'autres soins, est ce que ça pose parfois problème ? Des soins ...

Med : Alors tous ce qui est gynéco peut être. Peut-être pour les filles, les femmes, ouais.

Lv : D'accord.

Med : Parce que là, effectivement on touche à l'intime heu... peut-être à ce niveau-là mais sinon à d'autres niveaux (souffle) pas.

Lv : Et est-ce que vous en tant que heu en tant que médecin généraliste, est-ce que pour améliorer justement la prise en charge de ces patients heu... en soin primaire... qu'est-ce que vous auriez comme besoin ? Comment vous pensez que l'on pourrait améliorer quelque chose pour ces patients ? Est-ce que vous avez heu... ?

Med : Ben non, à partir du moment où c'est comme tout le monde.

Lv : Humm ça ne change rien.

Med : Non après c'est du relationnel : expliquer. Heu donc ben gynéco, heu plus de 50 ans, on fait une mammographie tous les deux ans heu..., test Hemocult et autre. Effectivement si on balance ça sur la consultation : tu feras ça ça ça. Ça va pas. On explique un petit peu à la fois et heu... Non non j'ai... pas de problème.

Lv : Très bien. Et heu...Voilà est-ce que heu...est-ce que par exemple vous présenter des difficultés de prise en charge ?

Med : Alors des difficultés peut être aussi au niveau de la kiné.

Lv : D'accord.

Med : Parce que bon effectivement ça peut lasser certains de heu... A côté de ça, j'ai mon réseau de kiné. Je sais quel kiné a beaucoup de patience. Et qui va s'en occuper, qui va pas faire le truc en 3 min comme on voit parfois avec des parkinsoniens notamment où il faut faire de la kiné (inspire) et bon... Même nous quand on voit un patient certains patients tous les mois, on (inspire) on trouve qu'ils répètent un peu toujours la même. Alors je me mets à la place du kiné qui le voit trois fois par semaine, tout le temps (inspire). Enfin c'est pas une raison, on peut faire un roulement. On partage la misère avec d'autres kinés hein donc heu... Non et puis voir d'autres têtes. Je pense que ça peut entraîner une forme de « à quoi bon, à quoi ça sert » alors que c'est très important.

Lv : D'accord, ok. Et peut-être, donc heu... une dernière question. Est-ce que vous vous souvenez de votre première expérience en tant que jeune médecin heu... par rapport à un patient handicapé mental ? Est-ce que vous avez un souvenir de cette première expérience ? Est-ce que ça vous a marqué ? Quel souvenir vous en avez ?

Med : Ma première expérience avec un problème mental, oui. Je vois un gars à 11h30, je le connaissais pas, j'étais en remplaçant. Il me dit je ne suis pas bien et autre, je fais l'hospitalisation, préparer votre valise et puis une demi-heure je suis appelé, il s'était tiré une balle dans la tête.

Lv : D'accord !

Med : Donc euh... ça peut être très... (inspire). Mais maintenant, avec l'âge, c'est tous des gens que je connais. Donc on sent que quelqu'un qui commence à déraper. Là c'était pas de ma faute. Enfin... je veux dire,... on peut culpabiliser par rapport à ça mais le truc

c'est les patients, on n'attend pas hein. Vous allez tout de suite à l'hôpital, j'appelle les ambulances, on vient vous chercher. Mais bon quand on est installé depuis longtemps, on sent le patient qui ne va pas.

Lv : L'importance de....

Med : Oui du relationnel.

Lv : D'accord. Et est-ce que... Bah là j'essaye d'aller au plus vite.

Med : Bon bah c'est bien. C'est une qualité. (rires)

Lv : (rires) En sachant que c'est mes premiers entretiens. Mais une dernière question, est-ce que sur le sujet, est-ce que vous auriez des choses à rajouter ? Voilà quelque chose qui vous viendriez à l'esprit ?

Med : Bah, ce qu'il faut surtout développer, c'est les appartements thérapeutiques, heu... l'art-thérapie. On en parlait tout à l'heure, la matière et donc heu avoir des art-thérapeutes qui viennent heu... souvent. Parce que là, ils en ont aux Papillons Blancs mais c'est une demi-heure tous les... (inspire). Ça peut apporter beaucoup de choses. Heu... En plus, il y a des art-thérapeutes qui sont formés mais c'est pas payé par la sécurité sociale. C'est pas heu... Ben ça voilà c'est peut être un truc qu'on pourrait développer au niveau local, avec des handicapés qui sont à la maison. Développer heu... tous ce côté heu... café heu, discussion autour d'un bouquin. On peut même aller jusqu'à de la philosophie heu, je veux dire sur un mode heu... (inspire). Donner un sens à leur vie. Hein bon, vous avez un handicap mais vous savez, vous êtes très riche. Vous apportez beaucoup de chose, enfin bon...

Lv : D'accord. Et heu... comment dire ? Donc cette... l'art-thérapie pour vous, c'est important.

Med : Ah baahh. Ils aiment bien toucher hein. Eux ce qu'ils veulent c'est vous toucher, vous embrasser quand ils arrivent... pour les jeunes. Ouais ouais ben oui.

Lv : D'accord. Pour les construire, c'est important ?

Med : C'est-à-dire, c'est toujours ennuyeux en tant que soignant de... C'est bien, c'est gentil, on est content mais heu... on est... on est fixe, je veux dire, sur une relation avec un médecin qui pose d'ailleurs des problèmes heu... quand ils vont en voir d'autres. Parce que heu... c'est pas comme l'autre (rire) voilà. Alors que notre rôle, c'est de donner une liberté. Faut pas s'attacher à un médecin (inspire) mais bon ça fait partie des relations.

Lv : D'accord. Bon je ne vais pas vous embêter plus.

Med : Mais non, vous ne m'embêtez pas du tout.

Lv : Heu... Merci, merci beaucoup en tout cas de m'avoir reçu.

ENTRETIEN N°4

Lv : Donc heu... donc c'est une thèse via les Papillons Blancs, je ne sais pas si vous... connaissez ?...

Med4 : ...Non...

Lv : ...C'est eux qui m'ont donné votre adresse. En fait, on s'intéresse au ressenti des médecins généraliste heu... par rapport à... par rapport à ces patients en fait. Donc comment est ressenti la prise en charge et puis les consultations de ces patients Handicapés Mentaux ? Voilà. Alors donc moi, je m'appelle Ludwig Vanderstraeten, médecin remplaçant et thésard.

Donc je voudrais savoir quels sont les situations qui vous amènent le plus souvent en foyer aux Papillons Blancs ? Ou à voir un patient en situation de Handicap Mental en consultation ? Quels sont les motifs de consultation ?

Med4 : Les motifs de consultation. Heu... Bah ça peut être des renouvellements de traitement ou après des maladies infectieuses, en général, c'est ces deux choses-là.

Lv : C'est les choses les plus fréquentes ?

Med : Humm.

Lv : Et comment ça se passe en pratique une consultation avec un adulte en situation de Handicap ?

Med : (Inspire) Heu bah après ça dépend ça dépend des patients.

Lv : Oui.

Med : Y en a chez qui s'est plus difficile de heu... communiquer quoi.

Lv : Oui et comment vous faites avec ces patients où s'est plus difficile de communiquer ?

Med : Heu...

Lv : Comment vous vous organisez dans ces cas-là ?

Med : (inspire) Après heu... enfin je pense surtout à un en particulier. La première fois, il est venu avec son éducateur. Donc ça c'était bien aussi pour une première fois pour faire le point, pour essayer d'apprendre à le connaître un peu. Après bon heu... En général, ben du coup, on pose plus de questions. Ils parlent peut être moins spontanément que d'autres personnes.

Lv : D'accord.

Med : Après en général, on arrive toujours à s'en sortir quand même. (rire)

Lv : Oui ! Qu'est-ce qui fait que vous vous en sortez quand même, malgré tout, heu... ?

Med : En posant des questions quoi. Après ils répondent aux questions donc...heu...

Lv : Oui. Et dans l'examen clinique, y a pas de souci particulier ? Heu...

Med : Non non ça se passe bien en général. Oui.

Lv : Et avec les éducateurs ou l'entourage, comment ça se passe ?

Med : Ben heu... ça se passe bien en général, il n'y a pas de souci.

Lv : Vous n'avez jamais de souci, ben justement, de communication ou pour heu... Enfin avec les éducateurs pour heu... récupérer les informations ou ...

Med : Heu non. Ça se passe bien après heu... Non pour l'instant je n'ai pas eu de souci.

Lv : D'accord. Est-ce qu'il y a une différence entre heu... les patients, bah comme vous l'avez dit, accompagnés et non accompagnés ? Est-ce qu'il y a un déroulé de la consultation qui est pluuuus ... qui est différent?

Med : Heueu ben oui parce qu'après... enfin heu... Bon après en général quand... peut être, il y a un moment où l'éducateur va sortir quoi. Où je vais demander s'il veut bien patienter. Après c'est vrai qu'au niveau de heu... Peut-être que pour avoir les informations, c'est peut-être plus simple parce que les éducateurs de... parlent plus spontanément quoi. Mais après heu... Bon c'est surtout ça quoi voir peut être éventuellement de faire sortir l'éducateur lors de l'examen.

Lv : Lors de l'examen, d'accord. Et quand le patient ne parle pas du tout, est-ce que vous utilisez des outils de communication particuliers ou... ?

Med : Ben non parce que j'en ai pas des patients qui parle pas du tout.

Lv : D'accord, d'accord. Et...

Med : Ça m'est jamais arrivé pour l'instant. (rire).

Lv : D'accord (rire). Et ce que vous avez déjà rencontré des difficultés particulières en consultation avec heu... ou en visite au foyer, avec des patients en situation de handicap mental ? Est-ce que vous avez des difficultés particulières ?

Med : Non j'ai jamais eu de souci.

Lv : Ouais. Et vous n'avez pas souvenir d'un exemple qui vous aurez marqué en visite avec un patient handicapé mental, un adulte ?

Med : Humm.

Lv : Quelque chose qui vous aurez marqué heu... dernièrement.

Med : Non.

Lv : Non pas spécialement.

Med : Non, il n'y a rien qui me vient.

Lv : En général, ça se passe bien dans les consultations heu...

Med : Après moi j'en ai... y en a deux que je suis surtout.

Lv : Ouais.

Med : Et ils viennent au cabinet en général. Enfin... Il y en a un, un moment il a été opéré, donc c'est moi qui y allait. Mais bon c'est des adultes communicants quoi, donc heu... en général ça va. Ça se passe bien.

Lv : Et au niveau de la prise en charge, en général, est-ce que...est-ce qu'il y a... est-ce qu'il y a une différence entre heu...entre quelqu'un qui n'a pas de souci, pas de handicap mental et un patient qui a un handicap mental ?

Med : Après heu... ils sont peut-être plus demandeur ou... enfin heu ils ont peut-être plus besoins d'être entouré, rassuré aussi, je pense.

Lv : D'accord.

Med : Ils sont plus inquiets en général.

Lv : Ouais.

Med : Mais pour l'instant, j'ai toujours réussi à... les rassurer. (rire contenu)

Lv : A les calmer, à les rassurer, d'accord, (inspire) d'accord. Et comment, parfois si vous avez justement à les rassurer, comment vous faites pour heu... pour les rassurer ou alors quand il y a des difficultés comment vous palier à tout ça ?

Med : Ben je réexplique. Après heu heu... Après y a... y a un cas particulier parce qu'il en a un, c'est mon cousin. Donc lui il m'appelle facilement donc je le prends au téléphone et bon après ça... j'arrive à apaiser les choses quoi.

Lv : Oui, d'accord.

Med : Mais... Donc ouais pour lui, je pense que je suis un peu plus disponible que pour d'autres.

Lv : Evidemment. Humm.

Med : Mais heu... Donc après l'autre, bon ça s'est... ça s'est bien... Bon je l'ai pas vu souvent non plus mon deuxième patient mais pour l'instant ça s'est bien passé.

Lv : D'accord. Et le fait d'avoir quelqu'un dans sa famille qui a un handicap mental, est-ce que vous pensez que ça change votre abord par rapport à ce type de patient-là ?

Med : Bah je pense hein.

Lv : Oui.

Med : Hmm. Ben on est plus à l'écoute, je pense. Et peut-être plus patient aussi heu...

Lv : D'accord, ok. Heu heu... Donc en général, pas de difficultés particulières ?

Med : Pour l'instant non.

Lv : Avec les éducateurs au foyer, peu importe les structures, quand ils viennent ici, quand vous allez en foyer ça pose jamais de souci ?

Med : Pour l'instant ça s'est toujours bien passer.

Lv : Et quand c'est plutôt de la famille, c'est de l'entourage, c'est pareil ? Est-ce que ça change par rapport à l'éducateur ou ça revient à peu près à la même chose ?

Med : (silence) ... Heu... Bah c'est un peu plus personnalisé quand c'est de la famille quoi. Mais après au niveau des informations, c'est un peu près la même chose.

Lv : C'est à peu près le même déroulé dans ce cas-là.

Med : Humm humm.

Lv : Ok. Est-ce que vous auriez des besoins, vous en tant que médecin généraliste, pour justement améliorer la prise en charge de ces patients heu en situation de handicap mental ?

Med : Bah tout à l'heure, vous parliez des outils heu... Je connais rien moi là-dessus.

Lv : Ouais d'accord.

Med : Pour l'instant, j'en ai pas eu besoin. Mais c'est vrai que je me dis que si un jour j'ai quelqu'un qui communique pas du tout heu... (inspire fortement).

Lv : Vous n'avez pas... pas les outils pour ça...

Med : Non, je ne serais pas pareille.

Lv : Ouais ouais d'accord. Et d'autres choses qui vous viennent à l'esprit heu... pour améliorer la prise en charge de ces patients ?

Med : ... Après heu... Peut-être que... enfin... sur... Savoir heu... au niveau des autres paramédicaux, s'il y a d'autres intervenants. Ça c'est parfois des informations qu'on a pas... qu'on a pas trop et qu'ils sont pas eux en mesure de nous les communiquer.

Lv : D'accord.

Med : Donc heu...

Lv : Plus un problème de coordination ?

Med : Voilà peut-être avoir un meilleure, heu... oui une meilleure coordination entre la structure et nous quoi.

Lv : Humm Humm. Pourquoi vous....

Med : Après je pense que cette heu... ce problème-là, on ne le rencontre pas quand c'est nous qui y allons parce qu'on a toujours les éducateurs et du coup, on pose la question. C'est quand ils viennent tout seul ici que là c'est un peu plus compliqué.

Lv : Il y a un manque de retour d'information quand c'est les patients qui viennent ici, de la structure.

Med : Ben ouais, quand ils sont tout seul heu voilà et qu'ils ne savent pas répondre à nos questions. Bon à part appeler la structure... enfin ça je pense que ça peut nous arriver quand vraiment heu... il y a quelque chose. Mais s'ils voient des kinés, ils savent peut-être pas nous le dire ou...

Lv : Hum hum. Et ça s'est un manque de retour d'informations de la structure ou de... ou des associations qui passent quand ils sont chez eux.

Med : Oui voilà.

Lv : D'accord. Heu et au niveau de la prévention comment... comment ça se passe ? Au niveau de la prévention... heu bah cardiovasculaire, du dépistage des cancers, est-ce que est-ce que il y a des choses qui sont différentes ? Est-ce que c'est pareil ? Est-ce que c'est plus difficile ? Est-ce que...

Med : ...Heu pour l'instant... ça va. Après je n'ai pas trop de recul non plus. Heu heu et puis j'ai pas j'ai pas de femme donc tous ce qui est gynéco, tout ça...

Lv : Vous n'avez pas...

Med : Pour l'instant, je n'ai pas été confronté. Après bon non... après quand je demande une prise de sang, tout ça, je pense qu'il n'y a pas de souci.

Lv : Y a pas de souci. Et pour heu... par exemple les hémocults ou des choses comme ça ? Il n'y a pas de souci ?

Med : Bah moi, c'est des jeunes.

Lv : Vous avez des jeunes.

Med : Donc pour l'instant, j'ai pas.

Lv : Vous n'êtes pas confronté encore à ...

Med : Non. Oui, à ça.

Lv : D'accord

Med : Après j'imagine que ça doit être un petit peu plus difficile que dans la population générale mais...

Lv : Mais vous n'en avez pas.

Med : J'ai pas d'expérience là-dessus.

Lv : D'accord. Et est-ce qu'une formation spécifique pour heu... est-ce que formation spécifique, est-ce que vous ... ?

Med : Ouais c'est... Ben ouais ça pourrait être intéressant.

Lv : Humm humm, ok.

Med : De toute façon, c'est des choses qu'on fait pas en FMC hein !(sourit)

Lv : (rire)

Med : Je ne sais même pas si... ça serait un bon sujet. Je pense quand même. Enfin après, je pense... Peut-être pas tous les médecins, ceux sentent concerné, non plus. Je pense que heu...

Lv : Oui bon. Après ça dépend aussi de la patientèle.

Med : Humm.

Lv : Et est-ce que vous pensez- qu'une tarification spécifique ? Est-ce que ça serait bien ? Est-ce que ça serait difficile ? Pour améliorer...

Med : Bah je sais pas.... Pour moi, ça ne changerait pas trop les choses.

Lv : D'accord. Très bien. Et au niveau, des soins dentaires par exemple, est-ce qu'il y a des soucis particuliers heu...? Ou avec les spécialistes ? Est-ce que est-ce que... Quand

vous envoyez vos deux patients chez des chirurgiens-dentistes ou des spécialistes, est-ce que ça leur posent problème ? Ou en radiologie ? Est-ce qu'il y a des freins ?

Med : Non non. Pour moi non. Après... Non parce que mon patient qui s'est fait opérer du pied, ç'avait été.

Lv : Ouais. Pas de souci.

Med : Non non. Bon après, heu... Bah pareil, je pense qu'il a été fort demandeur vis-à-vis du spécialiste qui a un peu renvoyé la balle quoi. Mais après heu après, pour moi ça va pas être un frein à l'envoyer quand même chez un spécialiste.

Lv : D'accord, ok. Et est-ce que vous pourriez me décrire votre première situation, votre première expérience avec un patient en situation de Handicap Mental ?

Med : Heu ben oui. Bah c'était après la prise heu non... Il est venu parce qu'il avait heu ... il avait mal à son pied. Il avait déjà vu plusieurs fois son médecin traitant qui...qui avait essayé des traitements qui n'avaient pas marché. Et du coup, il venait me voir pour avoir mon avis.

Lv : Et comment ça s'est passé ?

Med : Heueu Bah je l'ai examiné tout ça. Je lui ai proposé un autre traitement. Et heu... ça faisait déjà un mois et demi qu'il avait mal au pied, je pense. Heu je lui avais dit de faire des radios aussi. J'avais proposé un examen et puis heu... de le ... enfin un traitement et je l'ai revu après avec les résultats.

Lv : D'accord. Et est-ce qu'il y a une situation qui vous aurez marqué ?

Med : Ben pour l'instant, non.

Lv : Non. Et est-ce que vous avez quelque chose... j'ai déjà bientôt fini... Est-ce que vous avez des choses à rajouter sur le sujet ? Quelque chose où vous pensez qu'il y aurait un souci ?

Med : Après je pense qu'une formation... Enfin parce que ça pendant nos études, on n'... enfin voilà, on n'est pas du tout confronté à...ça. On n'en entend jamais parler, c'est vrai.

Lv : Non.

Med : Donc heu... ouais, peut être sur l'approche à avoir. Ou s'avoir heu...ouais comment se comporter avec eux tout ça. Je pense que ça pourrait être bien. Après quand c'est des handicaps plus sévère aussi, peut-être avoir des outils.

Lv : de communication ?

Med : Voilà, oui.

Lv : D'accord, ok. Bon je pense qu'on a déjà fait le tour. Je vais juste prendre votre âge ça vous dérange pas ?

Med : Non, 33 ans.

Lv : Vous êtes installé depuis combien de temps ?

Med : Heu 2 ans et demi.

Lv : Vous êtes diplômé depuis combien de temps ?

Med : Décembre 2011, j'ai eu ma thèse mais je faisais des remplacements avant.

Lv : D'accord. Et le nombre de patients en situation de Handicap Mental ? Deux c'est ça ou il y en a plus ?

Med : Ouais. Après je suis aussi mais c'est pas du Handicap Mental, je pense. C'est plus du trouble du comportement, des trucs comme ça. C'est pas considéré comme un... Si ?

Lv : Ben ça dépend heu... Pourquoi ? Dites-moi.

Med : Ben en fait, c'est l'ITEP, je ne sais pas si vous connaissez ?

Lv : Non, dites-moi.

Med : C'est un foyer de jeune fille et heu... Elles sont ... Y en a pas mal qui ont des traitements pour des troubles du comportement, tout ça.

Lv : Ouais. C'est pas forcément dans le cadre. Non.

Med : Après par contre, je pense, j'ai une dame... j'ai une dame à domicile qui est IMC. C'est surtout moteur mais y doit peut-être avoir un petit degré de Handicap Mental aussi.

Lv : D'accord.

Med : Je ne sais pas si on la compte quand même.

Lv : On peut la compter. Et avec cette dame est-ce que vous avez des soucis particuliers ?

Med : (inspire) C'est vrai que je n'y avais pas pensé à elle. J'y pense maintenant. Heu... bah elle est ...elle est heu... Ouais, si, bin... Parce qu'on avait fait de la kiné, l'année dernière et tout le monde dit autour d'elle que ça l'avait vraiment amélioré, qu'elle marchait mieux, tout ça. Et quand j'ai voulu lui proposer d'en refaire, elle était assez réticente. Heu, j'ai fait l'ordonnance le mois dernier mais elle n'avait pas pris rendez-vous avec le kiné. Bon après, c'est tout, je pense, quand insistant un peu, elle en fera. Je pense que ça peut pas lui faire de mal mais... Peut-être ça, c'est un peu difficile. C'est vrai que cette dame-là, elle fait un peu... On propose des choses et elle fait un peu comme elle a envie, quoi. Peut-être pas trop observante. Mais après, c'est pas forcément dû au handicap non plus, hein. Je pense que...

Lv : Et parfois, ça me revient maintenant, est-ce que pour les deux autres patients que vous avez... Est-ce que pour le... pour l'observance mais aussi pour... comment dire, pour l'acceptation de certains examens... Est-ce que ça pose problème ? Est-ce qu'il y a quelque chose d'un peu plus compliqué ? Ou ou... non.

Med : Ben pour l'instant, ça c'est bien passé.

Lv : Pour l'instant ça s'est bien passé.

Med : Oui. Y a que cette dame-là heu...

Lv : Qui était un peu plus difficile.

Med : Mais bon apparemment heu... j'ai déjà fait pas mal de chose d'après ce que j'entends de l'entourage. Parce qu'avant elle n'acceptait pas de faire venir une infirmière pour sa toilette. Et heu le jour où je l'ai proposé, bon elle a été d'accord et depuis elle est demandeuse.

Lv : D'accord

Med : Apparemment heu... mon... mon prédécesseur avait déjà essayé plusieurs fois de lui dire. Elle avait jamais... accepté quoi. Et bon alors après je pense que peut-être, elle s'est dit : « bon ben s'ils pensent tous ça, c'est que ça doit être bon pour moi. » (sourit)

Lv : (rire)

Med : Après je sais pas ! ... Bon après c'est au fur à mesure, on s'adapte.

Lv : D'accord, ok. Je pense qu'on fait le tour... Ben merci beaucoup.

Med : Mais de rien.

ENTRETIEN N°5

Lv : J'ai donc quelques questions à vous poser. Donc je voudrais savoir un peu, quels sont les motifs de consultation qui vous amène à voir les patients en situation de handicap mental ? Soit en foyer, soit au cabinet.

Med 5 : Alors, en ... bah en fait les patients que je suis, c'est des patients qui sont à la Mas et des patients qui sont aux Papillons Blancs, au foyer Altitude qui se trouve à Halluin. J'ai des patients là-bas que je vois tous les mois pour leurs renouvellements de traitement.

Lv : D'accord.

Med : Et après quand ils ont une pathologie aiguë.

Lv : D'accord, ok. Et comment ça se passe en pratique les consultations heu... ou les visites ?

Med : Bah heu... classiquement, enfin de la même manière. Après le renouvellement de traitement, c'est surtout : prise de constante, état général, interrogatoire pour ceux qui savent parler heu et puis après si c'est une pathologie particulière, on va rechercher... A la base, je vois ça comme une consultation normale quoi.

Lv : Et vous... Y a pas de particularité ?

Med : Alors dans le ... pas de... Après si forcément comme le patient... Ça s'approcherait entre guillemets un peu plus d'une consultation pédiatrique.

Lv : Oui.

Med : Dans le sens où heu... pas d'infantilisé le patient mais dans le sens où il peut pas forcément répondre aux questions auxquelles... qu'on peut lui poser. Donc il y a plus de phases d'observation que dans une consultation normale.

Lv : D'accord.

Med : Mais heu sinon heu... dans la prise en charge de la pathologie surtout dans l'aigu, y a pas de différence. Enfin je ne fais pas de différence entre une consultation heu... d'un...

Lv : D'un patient sans handicap mental...

Med : D'un patient sans handicap et d'un patient avec un handicap.

Lv : Et cette prise de... cette prise d'observation qui est plus importante, ça ...heu... à quoi ça correspond ?

Med : Bah... c'est le... c'est l'état... enfin c'est surtout le contact. Parce que bin quand on connaît bien les patients, on voit quand heu... quand ils sont moins bien, plus fatigués, heu le le...sourire, le contact visuel, la... la position dans le lit ou dans le fauteuil, leur contraction au niveau musculaire heu quand on... quand on les examine hein s'ils sont tendu

petit peu différent (inspire). Et qui était en vacances quand ça s'est passé. Et on lui a juste dit qu'éventuellement, il y a eu ça. Il y a moins de traces. Donc là, c'est plus difficile effectivement pour avoir des informations par rapport à ça. Heu... souvent... (son téléphone sonne il répond) Excusez-moi.

Lv : Non non allez-y.

Med : (il raccroche) Voilà (inspire). C'était une patiente justement...

Lv : De... du foyer Altitude ?

Med : Oui (rire contenu).

Lv : Heu... Dites-moi donc on était justement avec les éducateurs heu...

Med : Donc voilà, typiquement heu... Comme ils ne sont pas médicalement formés, ils s'inquiètent très vite pour certaines choses. Parce que c'est vrai qu'il y a des patients qui sont, comme cette patiente-là, qui sont très heu... très lourd heu quand même. Qui sont limite d'être en foyer médicalisé. Et là c'est vrai que c'est difficile. Ils appellent un peu pour tous et n'importe quoi.

Lv : D'accord.

Med : Heu... Plus souvent, on a l'impression, pour se couvrir que pour... que pour autre chose. Et bah comme ils changent assez souvent, on a du mal à avoir... Alors bon, ils ont mis quand même des systèmes...

Lv : Y a pas de continuité ?

Med : Voilà. Enfin... il y en a une mais c'est quand même plus compliqué. Parce que là par exemple cette dame-là, elle est pas là cette après-midi. C'est elle qui s'en occupe vraiment. Enfin ils ont tous généralement un qui est assez référent et qui les connaît très très bien. Mais ils ne sont pas tous le temps là. Ils sont pas tout le temps là quand moi je viens et je peux pas toujours venir à des horaires heu...très précises, c'est compliqué. Heu ... et donc heu, ils se font des transmissions mais c'est vrai que c'est c'est... (se racle la gorge). Ils ont mis des systèmes en places pour essayer de palier à ça et qui sont... qui commence à être un peu efficace avec un cahier de liaison pour pouvoir noter tous et... Mais c'est vrai que c'est pas encore d'une grande fluidité. Et puis heu et puis heu... heu... voilà. Mais on arrive quand même à avoir des informations. Heu... et... et heu au niveau du suivi, les patients étant quand même moins lourd,... c'est aussi plus facile d'examiner, de pouvoir dépister les choses. Y a un taux de patients qui parlent, qui arrivent à exprimer clairement qui est beaucoup plus important donc c'est comment même plus... plus simple à gérer.

Lv : Un peu plus facile pour vous, à ce moment-là. Y a jamais de difficulté à par donc ce... Heu Par exemple si... Est-ce qu'il y a une différence par exemple si c'est plutôt l'entourage qui vient avec le patient ou c'est pareil ?

Med : Alors généralement l'entourage, moi je les vois pas beaucoup heu.... Parce que très souvent, c'est des... Enfin moi c'est vraiment typique à ce foyer, c'est que s'est des

patients que heu.... Enfin généralement, les... les familles sont assez éloignées des MAS, enfin des MAS ou des foyers. Parce qu'ils ne sont pas forcément heu.... Ils sont là des fois depuis très longtemps et heu... il y a beaucoup de familles où les parents sont... sont déjà décédés soit plus là. Et c'est souvent des frères, des tuteurs, etc et qui sont quand même beaucoup plus loin, et avec qui j'ai pas énormément de liens. Si ce n'est quand il y a des choses importantes où là on va faire. Mais dans la consultation de tous les jours... enfin voilà, c'est très très rare. Y en a un avec qui je vois les parents de temps en temps mais c'est quand même très très rare. Et lui, il n'y a pas vraiment de gros problème donc heu... il y a pas de heu... Donc c'est vrai que j'ai pas forcément de heu...

Lv : ... de lien.

Med : C'est vraiment avec les éducateurs surtout.

Lv : Hummm. Et donc heu... mise à part donc heu... enfin voilà tous ce que vous m'avez dit, il y a pas d'autres choses qui vous viennent comme difficultés? Ou... sur les éducateurs en général ?

Med : Ben difficultés heu... c'est heu... non. Les les... Enfin la plupart, ils sont quand même... Bon ils les connaissent bien, ils sont bien dévoués. Souvent bon la... Enfin c'est le problème de suivi avec ceux qui sont malades, pas bien, ce qui arrivent, qui remplacent etc. Mais c'est c'est inhérent à toutes sortes de structures ou y a pas de heu... de de personnes fixes. Et heu... mais sinon non, généralement, ils sont quand même assez bien réactifs. Et heu... ils savent alerter, généralement, à peu près à temps quand il y a des choses quoi.

Lv : D'accord, ok. Est-ce que vous rencontrez des difficultés particulières donc en consultations ou en visites heu... avec ce genre de... enfin avec ces patients en situation de handicap mental ? Est-ce que vous avez souvenir d'une consultation notamment qui vous aurez marqué? Ou heu... il y aurait eu des difficultés?

Med : Bah dans les difficultés, c'est surtout au niveau... enfin... c'est niveau du diagnostic. Alors c'est vrai qu'on va très vite être dans l'examen complémentaire, la prise de sang parce que heu... quelquefois on a heu... Ça c'est plus... c'est plus vrai pour les patients qui sont à la MAS, que les patients qui sont... Parce qu'ils sont plus lourds, ils parlent moins bien. Dès qu'ils ont un petit peu fièvre pour les examiner, c'est pas idéal non plus parce qu'ils sont souvent heu... très très tonique. Au niveau heu... du bucco-dentaire, généralement, ils ont un état qui n'est pas vraiment génial parce que pareil, c'est difficile de les traiter. Même si maintenant il y a de bonnes structures pour le faire. Heu... Donc pour arriver à avoir des... un examen clinique vraiment parfait, c'est assez assez difficile, assez compliqué. Donc heu... généralement, c'est quand même assez à l'essentiel au niveau de de l'examen heu... et puis après assez vite le bilan... les examens complémentaires pour essayer de débrouiller un petit peu les choses.

Lv : Et ça c'est aussi vrai en foyer, notamment à Altitude?

Med : Alors en foyer, beaucoup moins parce que, je vous dis, ils sont beaucoup moins lourds. Donc généralement... bon pour les examiner, c'est quand même beaucoup plus facile. Heu... ça l'était peut-être plus au début quand je les connaissais pas. Mais maintenant ils me connaissent bien donc même ceux qui étaient très très heu... enfin...

Lv : Réticent?

Med : Au début réticent, qui n'osaient pas trop heu... Enfin on sentait bien qu'ils étaient complètement fermées, hermétiques. Maintenant je les connais vraiment bien, ils me connaissent bien donc il y a une confiance. Et là maintenant, ça se passe vraiment beaucoup beaucoup mieux.

Lv : Ils se laissent...

Med : Ah oui oui, ils se laissent vraiment très bien examiner. Alors que c'est vrai qu'au début, certains, la première fois heu... On sent qu'ils sont très tendus, très stressés et heu...

Lv : Et qu'est-ce que... et comment ça se manifeste?

Med : Alors ils veulent pas du tout qu'on les... Enfin ils tournent la tête quand on veut les examiner. Ils ne veulent pas plier le bras pour prendre la tension. Ils ne veulent même pas venir dans leurs chambres pour que je les examine. Enfin c'était heu...

Lv : Et comment vous faisiez dans ces cas-là?

Med : Ah bah heu... pareil. Avez l'éducateur qui était là et puis on expliquait. Et puis ils finissaient par venir quand on... quand on... Mais c'était beaucoup plus compliqué. Mais maintenant la plupart du temps, ils viennent... ils vont directement dans leurs chambres, ils viennent me voir et...

Lv : Et au Foyer Altitude, vous n'avez pas un souvenir de quelque chose qui aurait heu... qui vous aurez marqué ou une consultation qui vous aurez marqué? Ou...

Med : Au foyer non, au foyer Altitude non. Après ce qui heu... ce qui a été heu... heu... Non j'ai pas de souvenirs par rapport à ça. Enfin c'est plus vraiment, la différence entre le début quand je les connaissais pas et maintenant que je les connais bien. Où là il y a vraiment heu...

Lv : Une vraie différence...

Med : ...Une vraie différence dans la façon dont eux m'acceptent heu... sans problème quoi.

Lv : D'accord. Humm... donc voilà. Quels serait vos besoins, vous en tant que médecin généraliste, pour améliorer la prise en charge de ces patients?

Med : Bah c'est surtout ce que je disais. Surtout... surtout dans le heu... dans le suivi et dans le, justement, dans le... dans le... l'évaluation de ce qui (bruit incompréhensible). Parce que bon... (inspire profondément). Après c'est du temps tout simplement.

Lv : Oui ça prend beaucoup de temps.

Med : C'est difficile parce qu'il faudrait heu... ça serait bien de pouvoir aller... assister aux réunions pluri-disciplinaires qu'ils ont là-bas aussi sur sur... le côté social. Plus prise en charge générale avec les kinés et ce genre de choses. Mais ça c'est quelque chose qui est strictement impossible dans une pratique de médecine de ville.

Lv : D'accord. Parce qu'il y a d'autres choses...

Med : Bah, c'est pas ça mais quand j'ai 40 patients dans la journée, je peux pas aller à des réunions de heu... voilà. Donc c'est... c'est surtout le temps qui manque pour pouvoir heu... plus être impliqué dans le dans le... dans la gestion globale du patient et pas purement que médicale. Heu... renouvellement de traitement, examen et puis quand ils ont une rhinite quoi. Voilà.

Lv : Ok.

Med : C'est surtout ça qui me manque c'est c'est du temps. Et après c'est sur place heu... la... les liaisons entre les personnes qui sont là-bas et les heu... Mais là c'est pareil, c'est une question de temps parce que s'il faut aller chercher à gauche le cahier heu... de transmissions de tel truc et puis à droite tel machin. Heu on passe quatre heures en visite heu... et moi...

Lv : Vous n'avez pas forcément...

Med :... j'ai pas le temps.

Lv : Ok. Et en termes de coordination des soins, c'est pareil? C'est un peu près la même problématique pour coordonner avec les kinés par exemple ou avec d'autres heu...?

Med : Ah oui parce que ça, c'est même pas la peine. Parce que c'est encore pire. Parce qu'il faut... Enfin moi, je fais des prescriptions de kiné quand il y en a affaire et puis bah ils le font. Alors pareil, c'est c'est... différent en MAS. C'est beaucoup mieux parce que c'est beaucoup plus suivi...

Lv : Le kiné est sur place...

Med : Y a les kinés qui sont sur place, il y a un médecin orthopédique qui voit ça et avec qui j'ai des rapports par mail. Il y a plus de réunions heu... un peu pluridisciplinaires auxquelles on a accès. Enfin voilà, c'est quand même... Y a les infirmières qui elles font vraiment bien le relais au niveau médical. Heu et qui vraiment elles sont un carrefour par rapport à ça. Beaucoup plus parce qu'elles sont moins nombreuses et plus régulé. Y a plus de traces que les éducateurs dans la façon de gérer les différents... de coordonner les différentes choses. Donc voilà c'est vraiment beaucoup beaucoup plus appréciable de travailler à la MAS pour la prise en charge qu'au foyer.

Lv : Au foyer Altitude.

Med : Aux foyers... aux foyers de vie ouais. Après il y a ceux qui sont heu... On va dire à handicap léger et qui sont en ville le heu... Alors là par contre, ça c'est exactement comme un patient heu... lambda.

Lv : D'accord.

Med : Je n'ai pas de... Y a pas de différence dans la prise en charge. La plus part du... Voilà, j'en ai quelques-uns. Alors là forcément, c'est encore plus léger le handicap qu'ils ont. Mais qu'ils habitent chez leurs parents ou qu'ils soient heu... voilà, la prise en charge est complètement normal par rapport à...

Lv : D'accord. Ils viennent de ce fait spontanément en consultation.

Med : Ah ils viennent en consultation comme heu... un patient normal pour le renouvellement de traitement. Je dois en avoir 2 ou 3 heu... qui ont des handicaps mentaux légers. Ouais aucun... enfin aucune différence, là.

Lv : Et y a pas de... Ils ont pas de problèmes pour arriver à l'heure ou des choses comme ça, c'est patient-là?

Med : Non non, j'ai jamais eu de souci.

Lv : Pas de souci. Heu... et je voudrais savoir au niveau de la prévention justement heu... En général donc cardio-vasculaire, heu... les cancers et cetera, le suivi gynéco, suivi dentaire et cetera. Pour ces patients-là donc en foyer en foyer de vie heu... Comment ça se passe? Est-ce qu'il y a des particularités? Est-ce qu'il y a des difficultés?

Med : Des particularités? Oui évidemment parce qu'au niveau gynécologique, c'est difficile. Enfin c'est difficile... L'examen gynécologique n'est pas... hummm... J'ai déjà eu un patient... enfin une patiente qui était assez lourdement handicapée qui devait aller faire un... un examen gynécologique. Heu elle a pas voulu lors de l'examen. Le gynécologue a dit que de tout façon, c'est tout. Elle a pas eu de rapport donc ce n'est pas grave, on va faire une échographie et puis voilà. Donc c'est vrai que c'est plus... La chose qui est plus délicate, c'est d'arriver à ce que, notamment, la prise en charge des spécialistes soit... soit correct. Parce que très souvent les spécialistes, ils ont encore moins de temps ou moins de patience, je ne sais pas. Mais très souvent j'ai des retours comme quoi... voilà. Donc le patient veut pas parce qu'il ne les connaît pas. Et heu... le spécialiste, il... il s'en fiche un peu. Il dit : bon bah tant pis et puis voilà quoi.

Lv : Est-ce que vous arrivez... est-ce que vous les préparez? Vous essayez de faire quelque chose pour que ça se passe mieux avec les spécialistes ou...?

Med : Ah bah généralement... Enfin (se racle la gorge) c'est rare, surtout que la plupart font bien les choses. Surtout qu'à DRON heu... ils sont habitués. Parce qu'il a la MAS qui est à côté donc ils les ont régulièrement. Donc on a des des... pas des réseaux mais des spécialistes à qui on adresse et qui connaissent les choses et avec qui ça se passe très très bien.

Lv : Vous passez par des spécialistes, en général, qui ont une certaine sensibilité...

Med : Ah bah oui, c'est mieux parce que.... Après sinon, dans le courrier, il y a toujours heu...une petite explication par rapport à... par rapport à ça. La possibilité d'un blocage ou d'un examen plus difficile donc voilà.

Lv : D'accord. Et pour le heu... la prise en charge cardio-vasculaire...enfin...?

Med : Ah bah ça, je fais comme comme heu... avec les patients classiques. Des prises de sang régulières, les dépistages heu... les mammographies, les heu... tout heu...

Lv : D'accord.

Med : Normal quoi.

Lv : Et Il y a pas de blocage heu...?

Med : Non la plupart du temps... Enfin les prises de sang, bon ben, c'est les infirmières qui les font et qui les... qui les connaissent bien. Et puis tous les examens radiologiques... Non généralement ça se passe bien et puis les éducateurs, ils sont quand même assez heu... Ils sont toujours accompagnés donc heu...

Lv : D'accord. Ça se passe plutôt bien.

Med : Humhum.

Lv : Ok heu... Qu'est-ce que j'allais vous dire ? Et votre première...Est-ce que vous avez un souvenir de votre première expérience avec un adulte en situation handicap mental?

Med : Humhum hum mes souvenirs de mes premières...

Lv : Première ou voilà... Quelque chose qui vous aurez marqué.

Med : Oui, marquant au tout début heu... heu..... Non, après je pense que c'était plus...Enfin je... j'ai pas de souvenir marquant par rapport à ça. Mais c'était plus, moi de mon côté de pas savoir trop quoi faire.

Lv : Humhum

Med : Et vouloir prendre les... le patient un peu différemment. Alors que maintenant avec l'expérience, c'est plus... Enfin voilà, je vous dis, je considère l'examen heu... d'un patient normal et pas forcément différent et heu... Et c'est vrai que je mettais heu... Enfin j'avais remarqué qu'au début, j'avais tendance à pas forcément parler. Enfin moi quand j'examine, j'explique aux gens ce que je fais et pourquoi. Et je ne le faisais pas.

Lv : Ouais.

Med : Et puis bah, en fait maintenant je le fais exactement pareil.

Lv: D'accord

Med : Même si certains ne comprennent pas forcément. Par l'intensité... enfin par la voix, par tout ça heu... J'essaie un maximum de faire...

Lv : Passer un maximum de message.

Med : Voilà.

Lv : Est-ce que vous adaptez le discours ou pas du tout?

Med : Heu... Non, j'adapte heu... enfin je n'adapte pas... (inspire). Maintenant je le... (se racle la gorge)... J'avais tendance à... à parler heu... Enfin j'avais du mal même à... Parce que c'est vrai que très souvent hum, on a tendance à tutoyer. On a tendance à faire des... Enfin à parler un peu comme à un enfant à certain.

Lv : Exactement, oui.

Med : Ça c'est quelque chose qui m'a toujours énervé. Alors maintenant je le fais, je tutoie mais parce que je les connais. Enfin je considère que je les connais. Alors après c'est vrai qu'il y a des patients que je connais heu... depuis longtemps ici que je continue de vouvoyer. Pourquoi je le fais avec eux? Je ne sais pas. Mais ça c'est vrai que j'ai j'ai tend... ça me paraît plus naturel de le faire maintenant parce que j'ai l'impression de les connaître et puis voilà. Mais j'essaie par contre de pas du tout infantiliser la façon dont je leurs parle et dont je leurs explique les choses. Mais heu... la seule dérogation par rapport à ça, c'est que je les tutoie maintenant. C'est tout.

Lv : D'accord.

Med : Je les appelle par leur prénom mais heu... voilà, c'est tout. Y a pas de heu...

Lv : En essayant de...

Med : Bah, de pas rentrer dans le... dans le...

Lv : Dans le paternalisme ou l'infantilisation.

Med : Voilà, voilà, tout à fait.

Lv : D'accord. Est-ce que vous avez d'autres choses à rajouter sur le sujet? Que heu... enfin que vous pensez qu'il pourrait apporter quelque chose?

Med : Hummm... heu... non. Enfin, non, pas de choses particulières.

Lv : Bon, je vais vous laisser dans ces cas-là.

Med : Bah, c'est gentil. (rire)

Lv : Bah merci beaucoup.

ENTRETIEN N°6

Lv : ... C'est pour avoir des pistes sur ce qui pourrait être amélioré. Et donc on a, à la fois, une partie de la thèse qui est fait chez les médecins généralistes et une autre chez les éducateurs. Et puis potentiellement, ça serait intéressant de le faire par exemple chez... l'entourage ou.... Pour avoir une vision d'ensemble de ce que les différents acteurs ont besoin et de comment est ressentie la prise en charge. Voilà. Et donc moi, je suis Ludwig Vanderstraeten, médecin remplaçant et thésard.

Alors je voudrais savoir quelles sont les situations... enfin quels sont les motifs qui vous amènent le plus souvent en visite ? Au foyer où ici? Enfin qui vous amène à voir des patients en situation de handicap mental?

Med6 : Heu..... heu.... (inspire)...

Lv : Quels sont les motifs qui vous amènent en foyer, en fait, pour ces patients?

Med : C'est divers et varié... heu... C'est comme en médecine générale. J'ai pas de heu... j'ai pas de heu.... dominante de motifs.

Lv : Oui.

Med : Non, j'ai pas de dominante de motifs. C'est exactement comme n'importe quel patient heu... en médecine générale. Bien sûr, la consultation est un peu plus compliquée. Heu... il faut bien s'exprimer et vérifier que derrière ça a été bien compris. Heu...Voilà, répéter parfois les questions. Oui c'est un peu plus heu... Oui c'est...

Lv : Et donc pour vous assurer que vous êtes bien compris. Vous répétez les questions. Est-ce que il y a... Enfin vous répétez les choses. Mais est-ce qu'il a d'autres techniques que vous utilisez pour essayer de vous faire heu... pour que les consignes soient comprises?

Med : Ben j'emploie déjà un vocabulaire beaucoup plus simple et heu... Oui je... je parle presque de l'argot des fois! (rire)

Lv : (rire) C'est à dire de l'argot?

Med : Ben des fois, ils ont dû mal àààà comprendre ce qu'est un écoulement postérieurs...ieurr(sourit).

Lv : (rire) Oui.

Med : Quand ils sont enrhumés. (rire)

Lv : D'accord.

Med : Donc heu voilà, je leurs sors des choses tels que : "Est-ce que vous avez l'impression d'avalier des "moukils". Des choses comme ça en fait. (rire)

Lv : D'accord, ok.

Med : Donc heu voilà, j'essaye de... Je m'adapte en fait. Heu... en fonction je vois un peu près comment iiiils... comment ils s'expriment.

Lv : Oui, d'accord.

Med : Heu... Beaucoup sont très anxieux par rapport à nous, sont très inhibés. Heu... Et donc on est obligé de leurs... extirper les informations heu... toutes les informations et de ne pas en oublier une.

Lv : Et comment vous faites là pour essayer d'extirper ces informations?

Med : Ben on pose beaucoup de question, en fait.

Lv : D'accord.

Med : Et heu... on prend du temps. Voilà.

Lv : D'accord, ok. Et... moi je voudrais savoir si avec les éducateurs... heu... comment ça se passe?

Med : Ben dans un premier temps quand il y a un patient qui vient pour la première fois, c'est pas toujours le cas, mais j'aimerais bien qu'ils viennent... eux aussi. Heu... par exemple, l'autre jour, je me suis retrouvée... J'ai vu... un monsieur heu... pour un check up et puis vérifier la vaccination. Heu... j'ai bien vu qu'il avait certaines difficultés. J'ai essayé de savoir exactement heu s'il savait lire enfin... Quel niveau heu... il était heu... Et ce qu'il faisait comme activité au CAT etc.

Lv : Humhum.

Med : Heu... Le problème c'est que j'ai reçu un courrier après de son de son... de sa curatelle, en fait, pour heu... faire un dossier de MDPH, renouveler son dossier MDPH. Or au quotidien heu... je ne lui ai pas posé toutes les questions. Donc j'ai dû le revoir pour ça. Pour savoir ben si... s'il savait rendre la monnaie... enfin acheter une baguette de pain. Heu... voilà, je l'ai testé. Je lui ai donné des sous et je lui ai demandé combien il y avait. (rire contenu) Voilà, il a fallu que je le teste vraiment pour heu...

Lv : ...savoir.

Med : Parce qu'il y a aucun éducateur qui qui... Et je pensais qu'à cette consultation-là, il serait accompagné. Bah il est encore revenu seul. Donc heu... c'est sûr qu'ils essayent de les autonomiser. Mais en même temps nous, ça nous facilite pas forcément le travail parce qu'on est... on ne sait pas heu... leurs états d'anxiété s'ils font des crises. Heu... Parce qu'il y en a beaucoup qui... voilà qui sont... qui font beaucoup de crise d'angoisse. Et... on ne le sait pas forcément. Ils ne le disent pas forcément.

Lv : Ici, au cabinet? Ça se passe ici, les crises d'angoisses?

Med : Non non à laaa...

Lv : Au foyer?

Med : Au foyer ou dans la vie en général, quoi. Donc heu... Et ça fait partie du handicap!

Lv : Humhum.

Med : Donc heu... Oui, c'est...c'est... c'est un petit peu embêtant que l'on n'ait pas un éducateur au moins, une fois heu... pour la première consultation, le premier contact.

Lv : Des... des démarches administratives un peu plus compliqué..., un peu plus complexe quoi.

Med : Oui, oui (ton peu convaincu)

Lv : Ou ou... je sais pas!

Med: Par exemple oui. (sur le même ton). Mais on arrive à se débrouiller quand même.
(son téléphone sonne)

Lv : Je vous laisse heu...

Med : (elle répond au téléphone).

Lv : Et heu... en dehors de ça, avec les éducateurs heu... Quand ils sont présent, justement, comment ça se passe? Est-ce que heu... il y a des particularités?

Med : Bah ils... réinterprètent heu... plus facilement les plaintes. Oui... c'est plus facile effectivement heu... d'avoir leurs heu...leur avis. Evidemment, on peut pas pour tout. Heu... J'ai des jeunes filles pour des examens gynéco heu... J'essaie de les avoir en en...

Lv : Seul à seul.

Med : ...seul bah voilà, en consultation. Mais... oui enfin pour la médecine générale heu... tout venant, c'est... c'est... ils nous aident quand même. C'est une aide.

Lv : Justement, vous parliez des consultations gynéco. Comment ça se passe avec vos patientes qui ont un...qui sont en situation de Handicap Mental heu... pour les examens gynéco etc ? Enfin pour des choses qui sont un peu plus...

Med : J'ai pas vraiment de difficultés. C'est sûr que c'est une consultation qui prend un peu plus de temps parce que heu... il faut... mettre en confiance, qu'elle soit bien détendue mais j'ai pas eu de soucis particuliers hein. Même heu... J'avais une patiente qui était trisomique heu... ça c'est pas trop mal passé. Non, ça... ça va. Elle heu...

Lv : C'est...y a pas eu de souci... enfin... Et la mise en confiance, comment... comment vous faites?

Med : Alors là!(rire) Ben... Je pense que je parle beaucoup.

Lv : Ouais.

Med : Je... ça doit être... Voilà, c'est un intuitif heu... une façon de parler peut être comme font certains heu... anesthésistes heu qui font de l'hypnose. Le fait de parler, d'expliquer chaque geste, chaque chose heu...

Lv : Oui.

Med : Heu... d'anticiper leur crainte. Heu là effectivement ça...

Lv : ça permet un peu de...

Med : ça permet heu... Et puis, voilà, bien lui expliquer que c'est elle qui décide, c'est elle qui est maître de l'examen.

Lv : D'accord.

Med : Donc heu... aucun geste ne sera fait en force, voilà. A partir du moment où elles ont compris que si elles disent : "stop", je stoppe.

Lv : Oui.

Med : Heu...voilà et puis bah ça se passe bien. Non j'ai pas mal heu... Bah je travaille aussi beaucoup en... en... à l'hôpital de Tourcoing aux IVG. Donc j'ai un petit peu l'habitude. On a quand même pas mal de patientes qui ont du vaginisme. Donc c'est un peu ce... c'est le même principe en fait.

Lv : D'accord, ok.

Med : Donc heu... Mais non, ça... elles savent heu... elles ont compris l'intérêt, ça a été, en général, préparé par l'éducateur avant. Donc heu... voilà.

Lv : Ça c'est important aussi que l'éducateur prépare avant ce genre d'examen?

Med : Bien sûr. J'ai un autre patient, il est pas du tout heu... Il vient accompagné de sa... heu... c'est sa... nièce oui. Enfin il est en panique pour un oui ou pour non. Il fait... il fait des attaques de panique parfois au cabinet. Heu...voilà, donc heu... il faut le préparer longtemps à l'avance heu... Avec moi il a l'habitude mais bon il... Il a eu un cancer de la... lèvre donc il a fallu heu... quand même aller chez le dermatologue. Donc il faut le préparer longtemps à l'avance et... Voilà sa nièce le prépare longtemps à l'avance. On prend les rendez-vous très longtemps à l'avance et pendant tout ce temps il sait qu'il va venir et... puis heu... finalement ça se passe de mieux en mieux mais au début c'est vrai que c'était difficile même pour lui examiner sa lèvre hein. C'était... c'était compliqué. Il... il paniquait hein. C'était vraiment de l'attaque de panique!

Lv : D'accord. Il ne voulait pas, de ce fait, être touché etc, c'est ça?

Med : Voilà, oui oui. Il avait peur de ce qu'on allait lui faire hein.

Lv : D'accord. Donc les premiers examens où vous avez voulu regarder sa lèvre, ça s'est passé comment? Vous avez réussi ou il a dû revenir?

Med : Non non, j'ai toujours réussi.

Lv : D'accord.

Med : Non non, j'ai toujours réussie puisque heu... bin je lui parle, voilà je le mets en confiance heu... C'est pareil heu..., je lui explique que... je vais rien faire qui va lui faire mal et que s'il dit stop, il dit stop et voilà! Je pense que heu... dans l'examen, il faut pas être intrusif, ça c'est important. Donc y a... y a des patients qui ne supportent pas d'être touchés. Y a des patients heu... Donc ça, par contre, faut qu'on le sache hein... quand on ne les connaît pas.

Lv : D'accord. Toujours pareil par l'éducateur.

Med : Voilà et puis si on est remplacé, par exemple, faut qu'on le note dans le dossier parce que heu... Voilà ils... ils peuvent avoir des réactions heu... très agressives heu... sur un simple contact... de la main sur l'épaule par exemple, donc heu...

Lv : Humhum. D'accord. Et vous parliez de votre patient avec heu... sa nièce. Est-ce qu'il y a une différence aussi... ou pas hein... si c'est un éducateur ou un membre de l'entourage qui s'occupent du patient? Enfin qui est... disons le référent ou enfin... le... la personne qui l'accompagne. Est-ce que dans la consultation ou dans le suivi ou dans la prise en charge, est-ce que ça change quelque chose? Est-ce qu'il y a une particularité... ou non?

Med : Je dirais quand même que l'éducateur est plus patient. Alors que heu... oui sa nièce heu... ça l'agace de voir que parfois... y panique pour un oui ou pour un non. Et voilà elle a... Elle a compris son handicap mais des fois ça l'énerve. (rire).

Lv : Au quotidien, c'est difficile.

Med : Oui.

Lv : D'accord.

Med : Donc heu... je pense que l'éducateur là, il est un peu plus patient, professionnel quoi.

Lv : Un peu plus de recul par rapport à tout ça.

Med : Ouais ouais.

Lv : D'accord. Heu... est-ce que vous avez des... est-ce que vous avez une difficulté particulière en consultation ou en visite qui vous viendrez heu... à l'esprit avec ce genre de patient? On en a déjà énoncé quelques-unes là.

Med : Ouais je pense c'est... c'est juste la communication des informations heu... concernant surtout les antécédents de la personne et ses capacités réelles au quotidien qui sont importantes heu... pour nous hein. Parce que heu... bin... ooonn... on est obligé de les tester de toutes façon. De voir s'il savent lire heu... parce qu'ils ressortent avec une ordonnance quand même. Donc heu... Qu'ils fassent pas n'importe quoi avec les médicaments hein. Et bien bien réexpliquer à chaque fois. Heu... oui c'est une consultation qui est plus longue que...

Lv : Qu'une consultation...

Med : ...Qu'une consultation normal, oui tout à fait.

Lv : (inspire) Quels sont vos besoins, de ce fait, vous en tant que généralistes pour améliorer la prise en charge de heu... en tout cas soit la prise en charge soit la consultation pour ce genre de patient? Qu'est ce qui... quels serait vos besoins pour améliorer la prise en charge de ces patients qui sont en situation de Handicap Mental?

Med : (silence) Bin déjà si heu... Oui si on avait un dossier avec... la situation familiale heu..., la situation... enfin ce qu'ils font au travail... , les difficultés au quotidien. Oui rien que ça. Ça... ça peut nous aider.

Lv : Et c'est... par exemple quand vous allez au foyer. Il n'y a pas un dossier justement ou...?

Med : En général, ils viennent ici hein.

Lv : En général ils viennent ici.

Med : Je suis allé peut être deux fois en visite. Je n'y suis pas allé souvent. Donc heu... Y a juste une heu... que je vois tous les mois quiiii... Bon mais que je suivais quand elle était chez son papa donc heu... c'était facile de de... voir les difficultés. Heu... Donc là, il y a un dossier effectivement mais je la connaissais déjà. Je... je la connais par cœur.

Lv : D'accord. Donc pour vous y a pas eu... Donc la majorité, ils viennent au cabinet?

Med : Oui.

Lv : Et au niveau de la prévention heu... pour ces patients au niveau cardiovasculaire, enfin, des problèmes lié à l'âge heu... dépistages de cancers etc. Comment ça se passe en fait? Est-ce qu'il y a des particularités par rapport à ce genre de patient?

Med : Y a un tabagisme important, moi je trouve.

Lv : D'accord.

Med : Donc heu... Mais le problème c'est qu'ils utilisent le tabac comme anxiolytique aussi. Heu... voilà. Après heu... Il y a handicap et désinsertion sociale. Heu... il y a différent..... enfin c'est c'est vaste le handicap hein, en général. Donc heu... heu...

Lv : Oui, c'est... les personnes qui sont déficiente mentale, qui nous intéresse.

Med : Donc voilà, d'accord. Ben... (inspire) oui,c'est... Y a beaucoup effectivement de de problème de surpoids avec certains traitements. Heu... après le comportement alimentaire... ben oui c'est... c'est ça qui... Mais ça c'est un problème qui devrait être eux aussi géré par les éducateurs hein. Parce que... on a beau expliquer ce qu'ils devraient manger, pas manger heu... Je suis pas sûr que ça soit suivi...

Lv : Que ça soit fait. D'accord. Et pour le dépis... par exemple, est-ce que vous avez des patients un peu âgés qui ont plus de 50 ans?

Med : Pas des déficients...

Lv : Pas déficients mentaux.

Med : Non.

Lv : D'accord. Donc vous n'êtes pas confronté à la prévention heu...heu...du colon...

Med : Je ne sais pas combien il... Quel âge il a heu... N*****? (elle regarde sur son logiciel). N*****, il est jeune. C'est un jeune trisomique que je suis.

Lv : D'accord. Et au niveau cardio-vasculaire? Donc il y a un souci au niveau du tabac. Et est-ce que vous avez des patients....heu... qui sont... Donc le surpoids vous m'avez dit oui... heu...

Med : Mais ça on le trouve beaucoup quand ils sont en institution. Tout dépend de quel est le... oui... leur autonomie en fait. Ce qu'ils font... heu au niveau alimentaire. Mais le heu...

Peut-être qu'effectivement dans les... les cantines, il devrait y avoir des diététiciens ou des choses comme ça. Surtout au CAT où...

Lv : Oui.

Med : Heu...mais bon c'est vrai que je retrouve pas ce problème-là, en général, chez ceux qui vivent encore en famille hein.

Lv : D'accord.

Med : Les trisomiques, en général, heu... ça va. Donc heu...

Lv : Donc si je comprends bien, il y a un peu plus de surpoids chez les patients handicapés mentales...

Med : Hum.

Lv : ... qui vivent en institution, enfin qui vivent en foyers d'hébergement, foyers de vie.

Med : Ah oui, oui je pense, oui.

Lv : D'accord. Et heu... au niveau des soins dentaires et cetera, est-ce que vous avez... Est-ce qu'il y a des particularités? Est-ce qu'il y a des difficultés justement par rapport à l'anxiété dont vous m'avez parlé? Heu... comment comment ça se passe? Comment vous essayez... comment ça se passe pour essayer d'y palier?

Med : Les soins dentaires? Moi mise à part quand ils font des... abcès des choses comme ça...

Lv : Y en a pas beaucoup?

Med : ... Je ne les vois pas pour ça. Mais effectivement, on examine heu... et on signale que oui ça serait bien d'aller faire un petit tour chez le dentiste.

Lv : Mais vous ne savez pas forcément comment ça se passe après?

Med : Ben non.

Lv : Non mais je demande...

Med : Non pas forcément. On a des fois des retours d'éducateurs mais pas toujours hein, franchement

Lv : Ouais.

Med : Et on se rend compte qu'il y a pas beaucoup soins qui sont fait donc heu... Après voilà les les soins dentaires, c'est quand même assez cher donc ça serait bien qu'il y a une structure heu... spéciale. On a la chance d'avoir la... faculté dentaire heu... à lille donc heu... Ben oui, Il faudrait peut-être les orienter plus facilement heu... par là. Parce qu'effectivement il y en a beaucoup qui ont... qui ont des dents heuuu... En plus, ça peut augmenter leurs problèmes alimentaires, enfin voilà. Donc heu... qui ont des dents à soigner quoi. Donc heu...

Lv : (inspire) Heu... Et dans ce cas-là heu...Votre heu... première expérience avec un adulte en situation de handicap mental. Votre expérience, voilà, en tant que jeune médecin? Est-ce que vous en avez souvenir de ça?

Med : (silence) En remplacement?

Lv : Ou en tant qu'installé? Votre première expérience si vous en souvenez ou une expérience qui vous aurez remarqué avec un patient en situation de handicap mental?

Med : (silence) Bon voilà j'ai eu... Mise à part les attaques de panique heu... de ce Monsieur heu...dès qu'on parle de médecins. Heu... heu...oui, j'appréhendais un petit peu, comment ça allait se passer parce qu'elle m'avait prévenu sa nièce. Mais heu... Non bah, je pense que le fait que je sois une femme heu... ça l'a ça l'a peut-être apaisé. Je je...enfin je suppose. Heu... Oui...

Lv : D'accord.

Med : Après heu... Non, ça c'est... Finalement je... j'ai pas vraiment eu de grosses difficultés avec heu... des personnes handicapées. Non j'ai pas de grosses grosses difficultés heu... non.

Lv : D'accord, bah c'est tout. Et est-ce que vous avez autre chose à ajouter sur le sujet? On en a déjà pas mal parlé. Mais savoir s'il y a là quelque chose qui... qui vous paraît important? Qu'il faudrait changer? Quelque chose à rajouter sur le... sujet?

Med : Heu... non je vois pas de choses heu... Après le côté administratif, faut toujours qu'ils se mettent à jour dans tous leurs... leurs papiers. Heu... et ça c'est pas à eux de faire ça. Ils sont... Voilà ils... ils ont des éducateurs et... heu (bruit de feuille/ avec mots inaudibles)... c'est pour ça aussi.

Lv : D'ailleurs, je voulais savoir avec les curatelles et les tutelles. Comment ça se passe aussi pour ces patients-là?

Med : Et ben heu... Moi, j'ai plutôt le ssssen... Enfin pour les gens qui sont en ALD, bon ben, je passe toutes les consultations heu... en ALD, à 100 pour 100. Heu heu... je fais le tiers-payant pour tous. Heu... après il y en a qui sont suffisamment autonomes pour heu... quand même me régler la part mutuelle.

Lv : Humhum.

Med : Je sais pas si c'est vraiment leurs rendre service. Mais bon, enfin voilà c'est ce que les éducateurs des fois demandent. Heu... après heu... c'est beaucoup de papier pour nous, c'est clair. Pour se faire payer les consultations quand ils ne sont pas à 100/100, ouais. Je suis... je suis étonnée de certains qui ont un handicap heu heu...voilà, et qui ne savent pas lire qui ne savent pas.... ça devrait heu... ça devrait... rentrer en compte dans l'ALD. Je me rends compte que certains ne sont pas en ALD alors qu'ils ont un déficit intellectuel heu... important quand même. Donc heu... qui savent à peine heu... lire deux mots hein.

Lv : Et dans ce cas-là, pour vous faire payer donc la partie heu....mutuelle.

Med : Ben, on envoie à la curatelle mais heu...

Lv : Mais c'est beaucoup de papier pour vous

Med : Oui et puis bah... on est pas toujours... réglé. (souffle)

Lv : D'accord, ok. Bah merci beaucoup.

Med : Mais je vous en prie.

ENTRETIEN N°7

Lv : Je voudrais savoir un peu quels sont les motifs de consultations qui vous amènent à voir heu... ces patients heu... qui sont en situations de Handicap Mental?

Med 7 : Bah moi, en général, c'est plus le côté somatique quoi hein. Puis heu...heu comme tous patients, quoi. Patient avec un handicap mental ou pas de handicap heu... Leur traitement régulier, leur prescriptions de tous les jours quoi. Leurs pathologies heu... saisonnières et puis chronique.

Lv : D'accord, ok. Et comment ça se passe en pratique une consultation avec un patient en situation de handicap mental ?

Med : Bon il y a des patients heu heu...en général, on les connaît bien, ça se passe bien. Heu... Quelques fois, l'éducateur est là pour un petit peu nous orienter s'il y a un souci quoi. Eux, ils vivent avec eux tous les jours s'il y a un souci, ils nous appellent. Et donc heu... bon après le renouvellement, c'est un examen clinique comme tout le monde hein. Après il faut quelques fois se méfier un peu plus heu... au niveau heu...de la plainte. C'est pas toujours la même plainte que chez le patient standard quoi hein.

Lv : Ouais. Et c'est quoi cette différence heu...?

Med : Ah bah vous savez il faut... Y a des gens qui ont une fracture, ils s'en plaignent pas. Ils ont mal au ventre alors, est-ce que c'est un simple mal de ventre ou est-ce qu'il y a une occlusion? Est-ce que... (inspire). C'est pas toujours évident, quoi, au niveau symptomatologie, description des symptômes.

Lv : D'accord. Et comment vous.... Vous êtes, de ce fait, un peu plus vigilants dans l'examen clinique ou alors...?

Med : Ouais ou alors on est plus facilement à faire de la paraclinique, quoi, siii... dans le doute heu... On a parfois des surprises, hein.

Lv : D'accord.

Med : Des gens qui ont des des... Je pense à des fractures. Des gens qui se baladent avec une fracture pratiquement et puis on fait la radio et on s'aperçoit voilà, c'est cassé.

Lv : D'accord. Donc plus souvent un peu de... plus souvent un peu de paraclinique...

Med: Ils n'ont pas le même seuil de heu... au niveau de la douleur, d'algésie... un niveau de douleur qui n'est pas le même que chez un patient normal quoi.

Lv : Humm. Et avec les éducateurs, comment ça se passe avec les éducateurs. Est-ce qu'il y a des... est-ce que heu... ça se passe bien dans la relation avec les éducateurs?

Med : Oui bah oui... Eux même chose dans le doute, ils appellent le... ils n'hésitent pas à appeler quoi. Après à moi de faire le tri des appels.

Lv : D'accord, c'est...

Med : C'est des gens... après il y a des jeunes, y a des gens qui passe qui n'ont pas l'habitude, bon. Les gens qui ont l'habitude en général ça se passe pas trop mal. Après il y a des jeunes, des stagiaires, des qui passe et puis... c'est parfois un peu plus compliqué quoi.

Lv : Il y a des fois des appels qui ne sont pas forcément justifiés dans ces cas-là?

Med : Pour eux justifié après médicalement pas forcément mais... Après c'est pas toujours facile heu... pour eux de juuuu heu...

Lv : De juger...

Med : Bah voilà. Quelqu'un qui n'est pas... qui ne connaît pas la personne, qui... Oui il y a parfois des appels inutiles entre guillemets mais bon c'est jamais vraiment inutile.

Lv : Ok. Heu... Est ce qu'il y a une différence entre patients accompagnés heu... ou non accompagnés dans la consultation? Pour vous est-ce que c'est... Quelles sont les différences? Est-ce que c'est mieux, moins bien? Est-ce que heu...?

Med : Bah heu... c'est mieux qu'il soit accompagné. C'est sûr que quelqu'un... Parce que... bon moi j'arrive heu... ponctuellement quoi. Je peux pas savoir ce qui s'est passé le matin ou la veille ou... Puis eux, ils vivent avec eux donc ils savent un petit peu me décrire les symptômes. Après à moi de faire le le heu.... de trancher un petit peu du côté médicale, quoi. Mais eux me décrivent un petit peu ce que le patient ne sait pas toujours décrire. Quelle est la plainte du patient? Après c'est à moi de faire heu... la part des choses quoi.

Lv : D'accord, ok. Bon je me dépêche. Est-ce que vous avez rencontré des difficultés particulières en consultation avec ce type de patient? Ou en foyer ? Est-ce que vous avez heu... est-ce que vous avez un souvenir... d'une consultation où vous auriez eu des difficultés particulières?

Med : Difficultés dans quel sens heu...?

Lv : Dans le sens pour faire le diagnostic, pour avoir des informations ou pour communiquer avec le patient par exemple. Ou... heu...

Med : Chez les éducateurs, les transmissions sont pas toujours faite comme il faut. On a quelques fois des problèmes dans ce sens-là. Où on est appelé la veille et on arrive le jour, l'éducateur présent n'est pas au courant... même que j'ai été appelé. Donc ça c'est un problème. Après ça c'est interne au foyer, ça c'est des problèmes de transmission.

Lv : D'accord.

Med : Quelques fois les transmissions entre heu... entre personnels ne sont pas toujours faites correctement hein. Bon ça c'est une chose. Les gens sont pas au courant, les gens savent pas pourquoi on m'a appelé donc pour moi c'est quelques fois un peu compliqué.

Lv : Un problème d'organisation?

Med : Interne.

Lv : Interne au foyer.

Med : Mais bon, c'est là... comment on dit ça, c'est la... la transmission qui est pas toujours fait comme il faut, hein, entre les membres du personnel.

Lv : Et quand ils viennent ici seul? Vous avez des patients qui viennent ici en consultation?

Med : Oui bon, ils viennent s'il y a un petit problème particulier. L'éducateur fait un petit mot en disant... voilà pour ne pas oublier, c'est noté. Bon et puis ça se passe bien quoi. Non en général y a pas de problème.

Lv : Donc en général, vous n'avez pas forcément de difficultés sauf organisationnelle, plus avec les foyers.

Med : Plus de ce côté-là, oui.

Lv : D'accord (inspire). Quel serait vos besoins en tant que médecin généraliste pour heu... pour améliorer la prise en charge de ces patients en situation de Handicap ?

Med : Moi, c'est surtout que les transmissions soient mieux fait au niveau interne.

Lv : D'accord, ok.

Med : Pour que mes consignes soit pas... Le problème aussi c'est que je dois répéter 10 fois la même chose. Je peux donner mes consignes à l'un. Le lendemain, je ne suis pas certain que la personne du lendemain soit au courant. Donc elle me rappelle en me disant : "tiens pour lui..." Bah oui, je l'ai dit hier à l'autre. Ça peut arriver...voilà c'est que.....C'est surtout un problème de transmission.

Lv : D'accord il y avait à... à priori y a pas des... des éducateurs qui sont référents ? Vous n'avez pas faire eux?

Med : Mais bon, ils sont pas toujours là non plus quoi. Après c'est comme je vous dis quand c'est un référent, un ancien c'est plus facile. Mais bon, ils sont pas toujours présents. Et puis, les gens appellent... voilà et eux... dès qu'il y a un souci, on appelle le docteur et puis voilà!

Lv : D'accord.

Med : C'est pas toujours le référent qui appelle hein. Il est en vacances, il est malade, il est absent, c'est le soir heu....

Lv : Oui dans ce cas-là pour assurer les choses, vous êtes appelé.

Med : Voilà, on peut m'appeler 5 fois pour la même chose.

Lv : D'accord.

Med : Sans problème quelquefois.

Lv : D'accord, ok. Et au niveau de la prévention heu... au niveau vasculaire par exemple, au niveau des cancers ou de l'obésité ou des facteurs de risques cardiovasculaire. Comment ça se passe avec ces patients?

Med : Alors c'est des patients quelques fois un petit peu difficile au niveau prévention. Bon l'alimentation, il y a les consignes données aux foyers heu... Bon après heu... C'est vrai qu'il y a des gens qui durant leur séjour, ont pris du poids.

Lv : D'accord.

Med : Après heu...

Lv : Au foyer?

Med: Oui, ben oui. Oui, il y des gens qui ont pris du poids heu... de part peut être leur activité. L'alimentation, je suppose aussi qui joue heu... Après nous... en tant que médecin généraliste heu... on leur dit de faire attention mais je peux pas faire grand-chose. Il y a un cuisinier, yaaa...

Lv : D'accord.

Med : Ça, c'est à eux de gérer le... les repas hein. C'est quelques fois peut être un petit peu trop copieux mais...

Lv : D'accord.

Med : Bon, alors y en a certains chez qui c'est un peu plus ciblé parce qu'ils sont diabétiques, ils sont si ou ça quoi. Mais les autres après bon ben, ça c'est le foyer qui gère.

Lv : D'accord. Heuu... Et d'autres choses au niveau de la prévention, niveau des soins dentaires, heu... au niveau du dépistage des cancers notamment heu... les hémocults ou pour heu...?

Med : Bah quand on... quand il y a demande, on le fait. Les mammographies, l'hémocult, c'est fait.

Lv : C'est fait. Il n'y a pas de souci? Il n'y a pas de freins particuliers?

Med : Non, non, c'est fait hein.

Lv : D'accord. La coordination des soins, on n'en a parlé. J'aimerais heu... avoir votre première expérience en tant que médecin généraliste avec un patient en situation de handicap mental. Est-ce que vous avez souvenir de quelque chose comme ça? La première fois en tant que jeune médecin, remplaçant ou jeune installé heu... avec un patient en situation de Handicap Mental?

Med : J'ai pas un souvenir particulier, d'un problème particulier. Ça ne m'a jamais posé de... d'obstacles. Ça m'a jamais posé d'obstacles heu... handicap ou pas. Après c'est le... heu... la compréhension qui est pas toujours facile. Mais bon, après c'est tout. Comme on disait au départ, on fait peut-être plus attention, avec plus de paraclinique, dans ce cas-là.

Lv : Et pour la compréhension si... Comment vous vous organisez pour que ce soit... pour que les consignes soient comprises?

Med : Bah après y a des petites choses qui quelquefois... Des petits symptômes qui sont parasites, qui ne sont pas là habituellement. Où on dit : " Voilà il y a un problème

d'alimentation, un problème de sommeil, un problème de comportement quelquefois » qui peut éventuellement avoir un lien avec un problème somatique sous-jacent.

Lv : D'accord. Et pour... pour expliquer les consignes ou expliquer au patient ce qu'il a. Comment ça... comment ça marche ce... Vous m'avez dit...

Med : Ah bah, il y a des gens qui ne comprennent pas. Après y a des... des patients, bon, on essaye de leur expliquer mais je pense que l'on explique surtout à l'éducateur. Hein il y a des gens, on... Bon ben l'alimentation, par exemple. Il y a des gens, vous avez beau leur dire : tu peux pas. Mais bon, il faut qu'il... qu'il y ait un cadre. Parce que d'eux même, ils sont boulimiques, ils sont... La cigarette... A l'Altitude, on leur donne une cigarette toutes les 4 heures, on leur heu... Sinon ils vont fumer un paquet heu... deux paquets heu... dans la journée quoi. Après c'est des patients qui n'ont pas toujours de limite. Il faut leur mettre des... des petites barrières quand même.

Lv : D'accord, ok.

Med : Le diabétique. Il y a des gens qui vont manger un sucrier quoi. Si on leurs laisse le sucrier, on sait qu'il vont le manger. Alors il faut quand même leur mettre un petit peu des... des barrières et ça c'est aux encadrants à le faire.

Lv : D'accord. Est-ce que vous avez... Vous voyez, j'ai bientôt terminé... Heu... autre chose à rajouter sur le sujet? Quelque chose qui vous paraît important sur le suivi, la prise en charge de ces patients?

Med : Moi je vous dis ce qui est important c'est la communication entre heu... Déjà entre les éducateurs, entre heu... le système institutionnel, je vais dire, et le médecin. C'est ça qui est important. Je pense que les gens, bon... on les soigne comme des gens normaux quoi. Mais quelques fois on a des... Ce qui est important, c'est qu'il ait un bon suivi et une bonne coordination. C'est surtout là-dessus qu'il faut travailler.

Lv : Ok, très bien.

Med : Parce qu'après, les examens paracliniques, c'est fait. Les prises de sang sont faites, les... Bon chez qui on peut. Y a parfois des obstacles. Quelques fois ils ne veulent pas. Il faut négocier mais bon, en général, on y arrive.

Lv : Avec les patients, vous essayez de négocier, c'est ça?

Med : Bah l'infirmier. Je pense à un qui... Il y a quatre, cinq, six infirmier qui sont passés, quoi. Il voulait pas céééé... Y avait un refus... il était en opposition. Et un jour, ça c'est fait.

Lv : D'accord.

Med : C'est pas toujours facile. S'ils sont en opposition physiquement, ils se rebellent quoi.

Lv : Humm humm

Med : Donc faut négocier gentiment (rire). Mais bon, après ça c'est tout. C'est le... c'est le boulot, ça c'est le... Mais c'est plus... Le côté sur lequel on peut travailler, c'est plus le côté heu..., je vous ai dit, le côté organisation, transmission des... du côté transmission et organisation.

Lv : Et avec les... les confrères? Quand vous envoyez chez le spécialiste ou faire des examens radiologiques? Est-ce que... est-ce qu'il y avait des soucis particuliers ou pas du tout?

Med : Bon après il y a des choses qu'on ne peut pas faire. Et après bon, quelques fois chez les éducateurs, il y a peut-être des incompréhensions aussi. En disant qu'ils ne comprennent pas pourquoi on ne peut pas le faire mais... Faire un scanner, chez quelqu'un qui est agité c'est pas possible. Faire une IRM avec quelqu'un d'agité, c'est pas possible. Donc quelques fois on me demande : "mais si si, faut le faire ". Et heu... le radiologue perd son temps, le patient aussi parce qu'il va et il revient et puis voilà. C'est c'est... parfois c'est des problèmes comme ça. Des problèmes de heu... Y a des examens paracliniques qu'on ne peut pas faire, hein, il y a des... Le dentiste quelques fois, c'est compliqué. Les spécialistes veulent pas faire d'anesthésie non plus alors heu... Fooooooaut...

Lv : Jongler avec tout ça, toutes ces contraintes.

Med : Voilà.

Lv : Bon ben, je ne vous dérange pas plus, Merci.

ENTRETIEN N°8

Lv : Donc merci de me recevoir.

Med8 : Mais de rien.

Lv : Merci beaucoup. Donc moi, je suis Mr Vanderstraeten.

Med : Oui.

Lv Et j'effectue une thèse sur le handicap mental. Pour avoir le ressenti, des médecins généralistes par rapport aux suivi heu... de ces patients...

Med: D'accord.

Lv : ...soit à domicile, soit dans des foyers non médicalisé. Voilà. J'ai quelques questions à vous poser. Donc je voudrais savoir quels sont les motifs de consultations qui vous amènent à voir heu... ces patients en situation de handicap mental... adulte?

Med : Heu... les motifs en général?

Lv : Les motifs les plus fréquents, les motifs heu...

Med : Bah moi là... Nous, on suit... on n'a le centre Langevin qui a... Un centre Papillon Blancs où on suit des... des handicapés qui sont assez autonomes. Donc ils viennent heu... C'est des adultes hein. Donc ils viennent heu... souvent pour des pathologies heu... qu'on verrait chez d'autres adultes. Heu... des renouvellements de traitement pour l'hypertension, c'est surtout ça, en fait.

Lv: D'accord.

Med : On intervient peu. En cas de crise ou d'urgence, en fait. Puisque les équipes savent gérer en fait en cas de...

Lv : D'accord, vous n'êtes pas...

Med : ...de problèmes psychiatrique heu... En général, ils gèrent et ils ne nous appellent pas. Nous, on suit au niveau du traitement de fond heu... On renouvelle le traitement principal.

Lv : D'accord. C'est souvent les éducateurs qui gèrent les troubles du comportement.

Med : En général, oui oui. Puis ils ont heu... ils appellent les... les psychiatres avec lesquels ils ont l'habitude et donc des fois heu... ils court-circuitent souvent le le médecin traitant. Pour uniquement des problèmes heu... urgents, voilà.

Lv : A type de troubles du comportement?

Med : Oui.

Lv D'accord. C'est plutôt le psychiatre qui est appelé?

Med : En général, oui oui.

Lv : D'accord. Et comment ça se passe en pratique une consultation ou un... une visite avec un patient en situation de handicap mental?

Med : (inspire) Bah écoutez heu... Bon là, ils sont handicapés mais pas sévèrement donc heu... ils sont assez autonomes. Ils viennent seul en consultation. Donc c'est une consultation qui se déroule, je dirais, classiquement avec un examen clinique heu... Alors, des fois, l'interrogatoire est un peu limité parce qu'au niveau langage heu... Notamment je suis un autiste heu... qui ne... verbalise pas du tout donc heu... là c'est assez limité. C'est surtout l'examen clinique heu... qui...qui fait office d'examen donc heu...

Lv : Mais comment vous faites quand c'est assez limité comme ça? Comment vous faites pour essayer d'avoir des informations?

Med : Ben lui, en l'occurrence, il vient toujours avec un éducateur. Donc, en fait, c'est l'éducateur qui me donne les informations. Mais c'est vrai que des fois, on n'a pas d'information objective, la plupart du temps, même je dirais, directement au près du patient.

Lv : Et heu... comment ça se passe, justement, avec les éducateurs lors de la consultation ou au foyer?

Med : En général, ils sont assez bien informés heu... de ce qui se passe. Heu... ils nous donnent de bonnes informations et heu... Moi je préfère qu'ils viennent en consultation parce ce que, justement, on a plus d'informations par rapport à la pathologie... qu'on doit traiter.

Lv : D'accord. Pour vous c'est mieux quand le patient soit accompagné.

Med : Oui, je préfère.

Lv : Parce que l'éducateur vous donne plus d'informations...

Med : Plus d'informations objectives par rapport au... que si vous voyez le patient seul. Où... des fois c'est un petit peu limité, difficile de savoir un petit peu : " Pourquoi il vient? Qu'est-ce qui s'est passé exactement ? Le nombre de jours où il présente tel symptôme." Ça, ils ne savent pas nous le préciser donc l'éducateur nous informe mieux.

Lv : D'accord. Est-ce que vous avez une technique particulière, justement, quand l'éducateur n'est pas là pour essayer d'avoir un maximum d'informations avec ce genre de patients ou...?

Med : Bah des techniques particulières, non. Heu... Je vous dis des fois l'interrogatoire heu... C'est impossible de savoir précisément les choses donc c'est tout, on laisse tomber. Depuis combien de jours, ils ont tels symptômes heu... C'est pas toujours facile à faire préciser donc on... Parfois on est amené à demander des examens complémentaires un peu plus souvent heu... un peu plus facilement, quoi. Prise de sang, heu... ECBU pour heu... faire notre diagnostic. On est peut-être plus demandeur d'examen paraclinique, chez ce genre de patient.

Lv : Ok, d'accord.

Med : Puisque l'interrogatoire est un peu limité.

Lv : Est-ce que vous avez rencontré des difficultés particulières en consultation, en dehors justement de cette communication qui est un peu difficile, heu... avec ses patients en situation de Handicap?

Med : Heu...

Lv Est-ce que vous avez souvenir d'une dernière consultation, par exemple, qui vous aurez posé problème?

Med : Bah, c'est souvent pour heu... pour résumer un petit peu l'histoire des symptômes qu'on a du mal. Après bon, l'examen clinique, il se fait comme un... n'importe quel patient heu... aussi facilement, je dirais. C'est surtout pour l'interrogatoire, l'histoire heu... le... la description des symptômes. Donc c'est un peu plus difficile. Sinon pour le reste, c'est une consultation classique, je dirais.

Lv : D'accord, ok. Y a pas de situations particulières autres qui vous posent problème à par l'interrogatoire? Vous n'avez pas d'autres heu... particularités pour ce genre de patients?

Med: Bah justement, on est peut-être un peu plus clinique heu... qu'avec un autre patient. Où on pousse un peu l'examen clinique... un peu plus plus loin parce que, justement... comme ils ont du mal à exprimer ce qu'ils ressentent. Heu... on est peut-être plus clinique.

Lv : Et ça se traduit comment ce côté un peu plus clinique? Qu'est-ce que... Par exemple entre un patient dont l'interrogatoire est riche et un patient dont l'interrogatoire est un peu moins riche. Quel examen... qu'est ce qui... qu'est-ce que vous... qu'est ce qui se passe...

Med : Au niveau du cabinet? Bin, on pousse un peu plus l'examen heu... heu... On prend un peu plus de temps à l'ausculter. Heu... nous ici, on a des saturomètres d'oxygène, des choses concr... Enfin je veux dire objective quoi, vous voyez. Heu... Le poids, la taille heu... ça, ça fait partie d'examen qu'on fait habituellement. La tension là... ok. Et on va peut-être faire plus attention heu... plus longtemps heu... plus attentive, je dirais, à l'examiner plus entièrement.

Lv : Un examen qui est peut-être moins orienté tout de suite dans ce cas-là, c'est ça?

Med : Oui voilà. Global.

Lv : Plus global, d'accord. Heuheu... je voudrais savoir un peu, quels seraient vos besoins en tant que médecin généraliste pour améliorer la prise en charge de ces patients en situation de handicap mental? Si vous avez des heu... des pistes à donner. Si vous... Voilà qu'est-ce que vous pensez qu'il serait intéressant de faire?

Med : Je dirais peut être un... Notamment là au centre Langevin, peut-être un éducateur référent qui puissent heu... centraliser un peu... un peu tout. Parce que, des fois, on n'a pas toujours heu... on n'a pas toujours exactement les renseignements qu'on veut. Un

éducateur référant heu... qui centralise un petit peu, qui résume un petit peu heu... comment se sont pas ces dernières semaines. Pour nous aider nous à savoir ce qui se passe là-bas parce que... Quand ils viennent seuls en consultation, par exemple, bah on n'a pas trop d'information. Moi ça m'arrive des fois d'appeler au téléphone l'éducateur pour en savoir un peu plus. Quand je n'arrive pas heu... quand ils n'arrivent pas exprimer exactement heu...

Lv : D'accord.

Med : Peut-être plus de liens entre l'équipe et les médecins généralistes.

Lv : D'accord. Avec un éducateur référent qui viennent en consultation ou qui serait disponible ou...

Med : Oui, qui serait disponible au téléphone ou qui viendrait en en... Pas forcément l'accompagner systématique parce qu'il y a des résidents qui sont très très autonome et qui se débrouillent très bien. Pas systématiquement mais... quelqu'un de référent pour chaque... chaque patient peut être.

Lv : Et vous avez d'autres soucis ... particuliers avec les... les éducateurs ou ça se passe... Enfin vous m'avez dit que ça se passait bien mais est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous viennent à l'idée? Heu...

Med : Bah des fois, comme ils ne sont pas là tout le temps, évidemment, ils ne sont pas forcément au courant de tout ce qu'il s'est passé la veille donc heu... Des fois, c'est un petit peu flou, si vous voulez. On n'a pas forcément des renseignements très précis mais, en général, ça se passe très bien hein. En général, on arrive à savoir ce qu'on veut.

Lv : D'accord. Et heu... comment ça se passe, comment vous abordez la prévention pour ce... pour ce type de patient? Heu... notamment cardio-vasculaire, heu... tous ce qui est dépistage des cancers, mammographie et... frottis chez les femmes. Comment comment ça se passe?

Med : Alors les femmes sont suivies... enfin dans les patientes que je suis. Elles sont suivies ré... systématiquement par un gynécologue. Donc là moi, je gère rien, c'est les éducateurs. Ils ont un cahier. Ils ont un cahier avec heu... généralistes, spécialistes où on note les consultations. Ils ramènent leur cahier à chaque consultation. Ils sont... ils ont un suivi qui est programmé par les éducateurs.

Lv : D'accord.

Med : Nous... Ce n'est pas nous qui programmons en tant que médecin généraliste. C'est géré par le centre, en fait.

Lv : Pour heu... pour la la gynéco

Med : Oui, oui.

Lv : Et pour le reste, comment ça se passe? Pour le... la prise en charge des facteurs de risque cardio-vasculaire par exemple?

Med : Heu... On donne des instructions au niveau heu..., par exemple, au niveau des régimes et cetera. Mais bon c'est vrai qu'en centre, c'est un petit peu difficile de les appliquer. Donc heu... les éducateurs ont dû mal heu... à les faire appliquer aussi. Quand y a un régime heu... hypocalorique ou heu... C'est difficile à faire comprendre heu... à quelqu'un qui est handicapé mental heu... Et je pense qu'il font pas de repas spécifique heu... à Langevin donc là-dessus on n'arrive pas trop à gérer.

Lv : Ok.

Med : Même si on donne des conseils après ils sont suivi ou pas.

Lv Voilà, ok. Et puis ça dépend aussi de... de... de la cuisine là-bas.

Med : Oui. Ils peuvent pas forcément faire des plats particuliers, j'imagine.

Lv : D'accord. Et au niveau... par exemple, des Hemocults heu... des... ou des soins dentaires, quand vous avez des soins dentaires à faire. Comment ça se passe?

Med : Si moi, je demande qu'il y ait un soin dentaire. En général, je le demande aux éducateurs et c'est eux qui se chargent de prendre le rendez-vous.

Lv : C'est eux qui se chargent de tout.

Med : Ouais.

Lv : D'accord, ok.

Med : Et les Hemocult, ils reçoivent heu... les papiers de la Sécu et donc ils le... Nous, on délivre les... les plaquettes et donc ils le font au centre.

Lv : Ok. Et est-ce que vous vous souvenez de votre heu... votre première expérience heu... avec un adulte en situation de Handicap Mental en tant que jeune installé ou jeune médecin? Heu... ou une situation qui vous aurez marqué?

Med : Heu... Non, pas vraiment en fait heu... (silence). (inspire) Non alors ça ne me revient pas tout de suite mais heu... C'est vrai qu'au centre Langevin heu... certains résidents heu... notamment un mais que je ne suis plus, qui a changé. Heu... qui avait des troubles du comportement à type de vagabondage et cetera. Donc il venait souvent seul en consultation. Et lui verbalisé pas du tout et heu... ils avaient du mal à lui faire prendre son traitement. Et je me rappelle, il y avait des... une grosse insuffisance respiratoire donc parfois il arrivait en consultation tout seul heu... avec une dyspnée importante donc ce n'était pas toujours facile à gérer quoi. Mais à part ce patient-là qui était un petit peu difficile heu... Non, je n'ai pas eu de... Je vous dis les problèmes psychiatriques ou de de... d'agitation aigue heu... ils gèrent directement au centre heu... avec les unités tourquennoises de psychiatrie. Donc nous, on n'est pas tellement sollicité pour ça.

Lv : D'accord. Mais vous n'avez jamais eu de soucis... avec des troubles du comportement qui viennent un peu heu...

Med : ...Interférer dans la consultation? Heu... Non, pas depuis que je suis installée en tout cas. Non, je n'ai pas... je n'ai pas le souvenir de... Quelqu'un d'agiter par exemple?

Lv : Oui, par exemple.

Med : Au cabinet? Non, non.

Lv : Ok. Est-ce que vous avez autre chose à ajouter... sur heu...sur le sujet? Quelque chose qui, pour vous, serait à améliorer?

Med : Ben, je pense qu'il faudrait peut-être un... Je ne sais pas comment l'organiser mais heu... Plus de liaison entre les centres qui les hébergent et les médecins généralistes. Nous, on est quand même assez seul heu... à gérer certaines choses heu... heu... Bon là nous, on a mis en place un cahier heu... un cahier de suivi donc ça c'est bien. Ce qu'il n'y avait pas avant. Donc avant, on était un petit peu dans... un petit peu dans le flou. Et là quand ils n'oublient pas d'apporter leur cahier, bon on a quand même un suivi heu... un lien face à ça, quoi.

Lv : Améliorer la coordination.

Med : La coordination, voilà, c'est ça. Qui n'est pas encore parfaite, quoi.

Lv : Oui, malgré ce fameux ce fameux cahier... cahier de liaison?

Med : Oui, ouais ouais.

Lv : D'accord. Vous utilisez d'autres outils que ce cahier de liaison, vous-même? Pour heu... pour la communication, par exemple, ou autre chose pour heu... pour essayer d'avoir des transmissions avec... enfin de faire des transmissions...

Med : A part ce cahier, non non. Je vous dis, des fois un coup de fil quand on veut avoir des renseignements supplémentaires au moment de la consultation même. Mais heu...

...

Lv : Et vous n'avez jamais de patient qui ne parlait pas du tout? Ah si ce patient avec le vagabondage...

Med : Autiste. Mais qui est toujours accompagné du coup.

Lv : D'accord.

Med : Qui est toujours accompagné, ouais.

Lv : D'accord. Et le fait qu'il y ait l'éducateur, ça ne pose pas forcément un problème?

Med : Non non, au contraire ça facilite, je trouve, la consultation. Parce qu'en général heu... ils se connaissent bien heu... ils n'ont pas peur de parler devant leur... leur éducateur. Au contraire ça les met en confiance, je trouve que c'est une bonne chose hein qu'ils soient accompagnés.

Lv : Ok.

Med : En général, ça me facilite le travail, je trouve, en règle générale.

Lv : D'accord, ok. Pas d'autres choses à rajouter Mme X?

Med : Non.

Lv Ok. Bah écoutez. J'ai fini.

Med : Bon, voilà.

Lv : Très bien. Merci beaucoup.

Med : Mais de rien.

ENTRETIEN N°9

Lv : Donc je m'appelle Mr Vanderstraeten et je suis médecin et thésard et j'effectue une thèse sur le heu... ressenti de l'abord et de la prise en charge des patients en situation de handicap mental.

Med9 : D'accord.

Lv : Via les Papillons Blancs.

Med : Ouais.

Lv : C'est les Papillons Blancs qui m'ont donné les différents noms des médecins généralistes avec qui ils ont pu travailler.

Med : D'accord, ok.

Lv : Donc moi j'ai quelques questions à vous poser et puis vous me dites un peu, comment ça se passe pour vous.

Med : Oui.

Lv : Première question : je voudrais savoir quels sont les motifs de consultation qui vous amènent à voir ces patients en situation de Handicap Mental ? Soit en consultation ici, soit au foyer?

Med : Bah écoutez. Soit des... soit des renouvellements de thérapeutique. Le plus courant, ce sont les renouvellements de thérapeutique. Heu... ensuite heu... bah tout incident heu... d'ordre médical qui peut se présenter : une infection intercurrente heu... traumatologie ou autre, chute heu... Heu...

Lv : D'accord.

Med : La Médecine Générale, quoi. (rire).

Lv : D'accord, très bien. Et comment ça se passe en pratique avec ces patients? En consultation ou au foyer quand vous êtes en visite?

Med : Heu... en pratique, qu'est-ce que vous voulez dire? Du point de vue contact, abord ?

Lv : Oui, voilà.

Med : Ah bah écoutez, moi ce que j'ai ici, notamment au foyer des Papillons Blancs, en général, ça se passe heu... ça se passe très très bien. Heu... en général, l'abord est... l'abord est facile. Pas de... pas de problèmes... pas de problèmes particuliers.

Lv : Vous n'avez pas de problèmes particuliers?

Med : Non. (ferme)

Lv : Et avec les éducateurs comment ça se passe?

Med : Ben ça se passe très bien aussi. (rire)

Lv : (rire)

Med : Ça se passe très bien aussi. En général, ce sont des gens heu des gens qui sont très... très motivés et très... très consciencieux vis-à-vis des... vis-à-vis des résidents. Donc heu il n'y a pas de...il n'y a pas de problèmes, non.

Lv : D'accord. Il n'y a pas de moments où c'est un peu difficile où... où il y aurait des difficultés particulières?

Med : Pffff.

Lv : Non?

Med : Bah écoutez, en pratique, non.

Lv : En pratique, non. Et est-ce que...heu... il y a une différence entre les patients qui viennent, par exemple, en consultation sans leur éducateur?

Med : Bon il y en a... il y en a très très peu. Enfin tout au moins en ce qui concerne les... en ce qui concerne ceux qui sont aux... qui sont aux Papillons blancs (il s'agit du Foyer Altitude). Heu... c'est rarissime qu'ils viennent ici heu... sans leur éducateur, ça n'arrive jamais. Ils viennent de temps en temps avec leur éducateur mais dans la... dans la grande majorité des cas, c'est moi qui me déplace pour les voir au sein du foyer.

Lv : C'est vous qui allez au foyer.

Med : Alors d'autres personnes en situation de handicap mental? Heu... bon. J'en ai... quelques-uns. J'en ai plus vraiment beaucoup qui soient en... liberté, entre guillemets. (rire)

Lv : Oui.

Med : Heu... J'en avais une dans le temps c'était sa sœur qui s'occupait d'elle et qui la ramenait. Heu... (Pff) y en a peut-être heu... un ou deux autres qui sont... qui sont en ville. Y en avait un dans le temps qui était assez agressif hein. Lui, il était difficile à... difficile à manier mais heu... qu'en fait heu...je pense qu'il a... il est plus... Il vivait dans un foyer ici et il a disparu de la circulation. Je ne sais pas ce qu'il est devenu. Je ne le vois plus.

Lv : D'accord. Et pour ce patient un petit... peu, un petit peu agressif, comment...comment vous faisiez pour heu... l'examiner pour essayer que...?

Med : Bah pour l'examiner, il n'y avait pas de heu... il n'y avait pas de difficultés... y avait pas de difficultés particulières à l'examiner. Les difficultés qu'il avait, c'est que c'était... quelqu'un qui ne supportait pas du tout les frustrations. Donc il venait ici avec des demandes de... de flacons sirop, de... produits divers et variés. Bon quand on refusait, c'était un petit peu difficile quoi. Et... enfin bon ça n'a jamais été très loin, au pire il partait en claquant la porte, en rouspétant etc... mais enfin ça n'a jamais été... heu... ça n'a jamais été plus musclé, disons.

Lv : Ça ne vous a pas... ça n'a pas entraîné de prescriptions pour vous, heu... pour calmer le patient ou...?

Med : Non non. (ferme)

Lv : Non. Ok, heu... Et vous m'avez parlé de la nièce aussi. Est-ce qu'il y a une différence, pour vous, entre heu... un patient en situation de handicap mental qui vient avec son éducateur et puis celui qui vient avec l'entourage? Donc la... enfin sa fille, enfin je ne sais plus qui c'était.

Med : Non.

Lv : Non pas spécialement.

Med : Pff non pas vraiment.

Lv : Ok. Et quand... c'est des patients qui ont peut-être une expression verbale qui est un peu moins importante. Est-ce que heu... est-ce que... Quelles particularités... Est-ce que vous utilisez des outils pour essayer de communiquer avec eux? Comment ça se passe quand il y a un petit peu... plus de difficultés à exprimer les plaintes, en fait?

Med : Heu... bin j'utilise... J'en ai, oui. Je pense à un patient qui est mais qui est... Enfin lui, il est beaucoup plus âgé et qui est en maison de retraite maintenant. Et qui lui a de grosses heu... de grosses difficultés pour s'exprimer. Mais qui, en fait, comprend heu... comprend ce qu'on lui dit. Donc, en fait, moi je n'ai pas de... je n'ai pas de difficultés pour m'exprimer et puis heu... et puis avec le temps je me suis habitué (rire) à sa façon de... sa façon de s'exprimer. C'était plutôt dans le temps quand il venait encore ici en... en consultations, c'est pour les gens qui étaient dans la salle d'attente à côté quand il l'entendait hurler. Et en fait, il hurlait parce qu'il ne savait pas faire autrement quoi.

Lv : Hein, hein.

Med : Pour exprimer ces... ces plaines physique heu..., il parlait de façon extrêmement heu... extrêmement explosive. C'était un petit peu impressionnant pour les gens qui entendaient quand même plus ou moins au travers de... bien qu'il y ait une double porte, qui entendaient quand même plus ou moins quand il hurlait. Donc pour eux, c'était un petit peu impressionnant mais moi j'étais j'étais habitué.

LV : D'accord. Et vous arrivez finalement à avoir les informations à force de connaître le patient?

Med : Oui, oui, oui.

Lv : D'accord. Et donc c'est plus... Ce patient était peut-être un peu mal perçu?

Med : Il était plus mal perçu par les... par les... tiers que par heu... que par moi, en fait.

Lv : D'accord. Un problème, vous pensez, d'acceptation de... de la patientèle heu... quand il y a un patient un peu plus... un peu plus différent? Qui est dans la...

Med : Non. On peut dire qu'ils étaient plus surpris et je pense qu'ils n'ont... ils n'ont pas de problème en général. Les gens sont... sont en général quand un même très très tolérants.

Lv : Hein, hein. Ils étaient plus impressionnés par les cris heu...

Med : Oui, c'est ça, voilà.

Lv : ... pendant la consultation. Ils se demandaient un peu ce qui se passait ici.

Med : ouais, ouais.

Lv : D'accord. Ma 3ème question, c'est de savoir s'il y avait des difficultés particulières en consultation ou en visite? Mais heu... vous... il n'y a rien... Vous n'avez pas un souvenir d'une situation qui vous aurait posé problème en foyer? On vous a appelé plus pour un... je ne sais pas un trouble du comportement ou autre hein... Une situation que vous aurait un peu embêté à ce moment-là.

Med : Pff... non.

Lv : Pas spécialement.

Med : Non pas vraiment.

Lv : Vous avez pas souvenir de...

Med : Non, non.

Lv : Pas de situation qui vous pose problème? Non?

Med : Ben... hé... Il y a toujours heu... pfff. Si des problèmes heu... on en a. Il y a notamment heu... Bon je pense à un... je pense à un patient heu... un patient au foyer ici qui est... qui a une schizophrénie avec traitement neuroleptique extrêmement lourd heu... et qui a des plaintes somatiques. Notamment il se plaint toujours de ses oreilles alors qu'en fait, heu bon ben heu... Il revient toujours à ses oreilles, on l'examine, on fait... on a fait des bilans et en fait, on lui trouve rien quoi.

Lv : Humhum

Med : Alors on a un petit peu mal quelques fois à analyser la plainte pour savoir si c'est vraiment une plainte qui est... qui repose sur... qui repose sur quelques choses ou qui... ou qui est une manifestation de son trouble psychique.

Lv : Donc un peu embêté par des plaintes, un peu parasites.

Med : Voilà il y a quelques fois des plaintes parasites qui sont difficiles à interpréter.

Lv : D'accord, ok. Et quels seraient vos besoins en tant que médecin généraliste pour améliorer la prise en charge de ces patients en situation de handicap mental? Qu'est-ce que vous auriez besoin?

Med : (souffle)

Lv : Qu'est-ce que vous pensez qu'on pourrait améliorer pour ces patients ?

Med : Ha... Objectivement non. Il n'y a rien qui me vient, qui me vient à l'esprit.

Lv : D'accord

Med: (rire) Ce n'est pas très fructueux pour vous...

Lv : Non non mais ce n'est pas grave...

Med : ... mais enfin je trouve quand général ça se passe heu... ça se passe pas mal.

Lv : Bah c'est bien, c'est bien...

Med : Je trouve que ça se passe pas mal et je pense qu'au sein du foyer notamment ils sont heu... ils sont quand même très... très bien encadrés, très bien suivis.

Lv : Humhum, ce sont des gens qui sont motivés.

Med : Oui, oui. Ouais ouais

Lv : Et au niveau de la prévention alors, pour ces patients? Au niveau cardiovasculaire heu... les... les cancers par exemple, le suivi gynéco pour les femmes heu... par exemple, l'obésité aussi, le surpoids, comment ça se passe? Est-ce qu'il y a des particularités pour ces patients?

Med : (souffle) Bah des particularités heu... Je pense que les particularités, en fait, c'est plus seul devant notre porte qu'il faut... qu'il faut balayer. Peut-être que nous, on est plus polarisé, en fait, par le suivi de leur... de leur pathologie heu... mentale et psychiatrique que par la prévention classique qu'on fait pour heuu... pour tout à chacun.

Lv : D'accord.

Med : Donc il est tout à fait possible... il est tout à fait possible que nous ayons... Dans la mesure où eux n'expriment pas de plaintes et qu'ils ne soient pas demandeurs d'une surveillance particulière, il est tout à fait possible qu'on les néglige un petit peu de ce côté-là.

Lv : D'accord. Parce qu'ils s'en plaignent... Parce qu'ils ne sont pas demandeurs?

Med : Ben oui, parce qu'ils ne sont pas demandeurs. Ils ne sont pas demandeurs, ils n'expriment pas de plaintes donc il est tout à fait possible qu'on les... heu qu'on les néglige un petit peu de ce côté-là. Mais ceci dit heu... Bon les intervenants du foyer sont là aussi quelques fois pour nous rappeler à l'ordre entre guillemets.

Lv : D'accord. Donc c'est eux qui vous poussent, qui poussent un peu?

Med : Quelques fois, ouais.

Lv : Dans le cadre de la prévention.

Med : Oui.

Lv : Quelle qu'elle soit ? Cardiovasculaire...

Med : Oui, c'est ça, oui oui. Je heu...médicale générale quoi.

Lv : Ok. Et pour la coordination des soins justement? Pour heu... Avec les spécialistes quand vous avez besoin...

Med : En général ça se passe... ça se passe bien. Et les... les encadrants du foyer, là, sont aussi tout à fait disponibles pour les... pour les emmener. En fait à la limite, ça se passe peut être mieux heu... pour ces... pour ces patients là que pour heu... certains patients en ville. Par exemple des personnes âgées pour qui on rencontre quelquefois des... des difficultés pour les faire emmener chez un spécialiste ou un autre heu... pour des examens.

Lv : D'accord. Ils sont plus... Enfin ils ont des rendez-vous peut être un peu...

Med: Bah les rendez-vous, ils les ont de la même manière mais c'est surtout en ce qui concerne les transports hein. Les... les encadrants sont toujours très disponibles pour les... pour les emmener consulter... soit à l'hôpital, soit en ville, quoi.

Lv : Donc ça affranchit du problème du transport des patients?

Med : Ouais souvent.

Lv : Pour les patients qui sont en foyer.

Med : Voilà.

Lv : Ok. Pas d'autres soucis au niveau de la coordination des soins? Je pense aussi aux soins dentaires. Heu... Est-ce que vous... vous rencontrez des problèmes pour les soins dentaires, pour ce genre de chose?

Med : Alors ben oui des problèmes, on en rencontre parce que... parce qu'il y a des des patients qui se laissent pas faire hein. Pour lesquels il faut...il faut que les soins soient... soient encadrés, quelquefois même sous... sous anesthésie. Mais là aussi au foyer ils ont leur relais. Et je pense qu'ils ont quelqu'un à Seclin, d'ailleurs, qui s'en occupe particulièrement. Si ma mémoire est bonne et ils sont heu... ils sont rodés à ça. Quand il y a des problèmes, ils prennent ils prennent les contacts.

Lv : D'accord. Donc des... des dentistes qui sont un peu prévenus...

Med : Ha bah oui bien sûr ! Dans la mesure où...

Lv :... Enfin qui ont l'habitude de travailler avec ce genre de patients.

Med : Ouais... ouais.

Lv : Ok. Est-ce que vous pourriez me donner votre première expérience justement en tant que jeune médecin ou... même... avec un patient en situation de handicap? Si vous vous en souvenez.

Med : Houla!

Lv : Ou de jeune installé par exemple.

Med : On va aller chercher loin, là! (rire).

Lv : Oui mais bon. (rire) Est-ce que vous avez un souvenir?

Med : Heu.....

Lv : Ou une des premières expériences que vous avez eu avec un patient en situation de handicap heu...?

Med : (silence) Ha (inspire)... En situation de handicap?

Lv : De handicap mental, en plus, c'est assez spécifique.

Med : Je me souviens qu'il y avait une heu... patiente dans... dans le temps qui était assez... Là c'était assez sidérant. C'était une heu... une patiente qui... Je ne vais pas dire... Je me souviens de son nom et c'était une dame d'Europe de l'Est. Et... elle était suivie par un de mes confrères qui est maintenant retraité depuis belle lurette, qui était le docteur L***. Et quand le docteur L*** était en vacances, elle venait me voir. Et puis elle arrivait... C'était

une dame qui était énorme d'ailleurs avec tous ce qu'elle prenait comme neuroleptique. Et puis elle me disait (avec accent slave) : " Je voudrais Largactil, Dipiperon. Je voudrais Valium. Je voudrais Nozinan et.....". Et elle prenait un truc à tuer un cheval.

Lv : D'accord.

Med : Et elle venait renouveler son ordonnance. Et en fait, je la vois encore dans la rue, se balader. Elle remontait la rue avec son... avec son sac. Elle marchait tout doucement et je pense que c'est... que c'était la seule solution pour qu'elle tienne à peu près la route, cette brave femme. C'était de lui donner un traitement... Ce qu'elle prenait, c'était ahurissant!!!

Lv : Vous avez... C'est plus le traitement neuroleptique qui vous avez impressionné.

Med : Ha oui, oui. C'est le traitement neuroleptique qui m'avait impressionné parce que cette femme prenait heu... de quoi tuer un cheval. Et moyennant quoi, elle prenait ça au long court. Et bah le confrère, il faisait heu... il faisait ce qu'il pouvait pour la maintenir heu... Ça c'est... ça c'est vraiment l'expérience de... d'il y a longtemps qui me revient à l'esprit.

Lv : D'accord, ok. Et est-ce que vous avez d'autres choses à ajouter sur le sujet... qui vous viendrait à l'esprit?

Med : Bah, écoutez heu... non, à première vue heu... non. Comme je vous ai dit en préambule, ça se passe pas mal, quoi. Heu en général, ces ces gens-là sont quand même heu... Ceux qui sont heu... ceux qui sont en foyers sont, quand même, très très bien encadrés.

Lv : Humhum, d'accord. Bon je vais prendre... je vais arrêter de ce fait.

Le dictaphone est coupé pendant quelques minutes puis remis en route car le praticien continu à parler du sujet.

Med9 :... plutôt avec la... plutôt avec... avec la famille pour deux patients, en fait deux patientes. Y en a eu une qui... qui était heu... drivée (anglicisme) entre guillemets par son... par son frère. Et qui voulait absolument qu'on ait recours à des thérapeutiques heu... des thérapeutiques alternatives. Comment ça s'appelait ces fleurs de...? Ah oui des fleurs de Bach. Il m'a tanné pour lui prescrire des fleurs de Bach. Je lui ai dit : "Ecoutez. Vous êtes gentil mais ce truc-là, j'y crois pas du tout". Il m'avait téléphoné plusieurs fois. Et puis jusqu'au jour où il a dit qu'il voulait que sa sœur change de médecin et j'ai vu qu'il avait trouvé un confrère (rire) à Tourcoing qui lui avait prescrit des fleurs de Bach mais bon, c'est tout (inspire). Et... et d'ailleurs heu... d'ailleurs il avait été en consultation de psy avec sa sœur et j'avais... Bon je n'avais pas dit ça au foyer heu... Enfin si je l'avais dit au foyer mais je leurs avais dit de ne pas en faire état. Où dans le rapport que la psy m'avait envoyé...

parce qu'à l'époque j'étais encore le médecin traitant. La psy heu... s'inquiétait beaucoup du comportement du frère qu'elle trouvait à la limite plus perturbé que la... que la patiente.

Lv : (rire contenu).

Med : Enfin bref, bon ils ont changé de médecin. Et l'autre c'est une... une jeune femme handicapée qui était au foyer. Et... en fait, sa mère était venue me voir et m'avait demandé si je pouvais être le médecin traitant. Ce que j'avais accepté. J'avais commencé à la prendre charge et puis en fait heu... je m'étais aperçu rapidement que tout ce que je faisais, était doublé parce qu'elle allait voir un autre heu... un autre confrère chaque fois qu'elle sortait. Qui prescrivait des traitements homéopathiques etc qu'ils demandaient donc heu... En fait, j'ai compris là que heu... que cette dame m'avait demandé d'être médecin traitant uniquement pour la partie heu... paperasse et administratif pour pas être embêtée et que... Alors bon, au bout d'un moment quand ils m'ont appelé pour heu... pour cette résidente, qui était bien gentille d'ailleurs, je leurs ai dit : " Ecoutez, non. Vous direz à Madame heu... donc à sa mère de heu... A ce moment-là qu'elle prenne ses responsabilités et puis qu'elle heu... qu'elle aille voir ailleurs." Parce que je n'étais pas là... Ou je prenais en charge ou je ne prenais pas en charge, mais je ne prenais pas en charge uniquement pour la paperasse quoi.

Lv : Donc plus gêné là... là je réenregistre. Plus gêné parfois... par la famille?

Med : Oui, plus gêné parfois par la famille que par le... Je n'ai jamais eu aucun problème avec les intervenants du foyer, hein. Bon, de temps en temps ils sont... (inspire). Bon de temps en temps, ils appellent peut être un petit peu intempestivement par désir de bien faire, en fait hein. Donc ils sont un petit peu maximalistes heu... Bon mais ça ils ne sont pas... ils sont... ils sont... Ils ont l'attention alerté par un signe ou par un autre, ils ne sont pas médecin, ils appellent le médecin. Bah après tout c'est c'est... ce n'est que normal, hein.

Lv : Donc c'est plus... cette... cette notion avant là, c'est la famille qui essaie d'intervenir...

Med : Voilà, la famille qui...

Lv : ... qui voit d'autres intervenants...

Med : ... la famille qui heu... Chaque fois que j'ai été gêné en fait c'est la famille qui intervenait en ayant heu... en ayant recours à d'autres intervenants ou en ayant leur propre opinion sur les soins à donner, quoi.

Lv : Ok.

Med : Mais avec les personnes des foyers, non jamais.

Lv : D'accord. Bon, ben merci beaucoup.

Med : Bah, je vous en prie.

ENTRETIEN N°10

Lv : Ça dure un quart d'heure. Je suis désolé mais comme tout le monde attendait devant, je ne pensais pas que vous étiez là. J'aurais dû appeler... Enfin voilà. Donc je voudrais savoir, quelles sont les situations, les motifs qui vous amènent en foyer heu...

Med10 : Qui m'amène en foyer?

Lv : Qui vous amène à voir des patients en situation de handicap?

Med : (silence). Déjà, première question. Heu... En fait, moi les handicapés, je les vois dans la mesure où ils sont amenés par leurs parents. Mais je ne vais pas dans les foyers pour voir les handicapés?

Lv : D'accord. Donc ils viennent au cabinet dans ces cas-là?

Med : Oui.

Lv : D'accord. Et quels sont les motifs les plus fréquents heu... de consultation?

Med : Pour les handicapés?

Lv : Oui...

Med : Moi, ce que je veux dire, les handicapés que j'ai, sont des trisomiques 21.

Lv : D'accord.

Med : Voilà. Ça ne fait pas grand-chose comme handicapés, non?

Lv : Vous en avez combien, à peu près?

Med: Des trisomiques, j'en ai trois

Lv : Trois, bah c'est très bien. Et quels sont les motifs qui vous amènent à les voir le plus souvent?

Med : Alors y en a un qui a une trentaine d'années que je vois, bon, pour des problèmes... Actuellement c'est surtout des problèmes de comportement, des troubles du comportement: agressivité heu... Heu qu'est-ce qu'on peut dire? Heu... des troubles, je dirais, dépressifs quand même.

Lv : Humhum.

Med : Après j'en ai un autre un peu plus jeune que je vois... très rarement... très rarement. Et qui ne me pose pas vraiment de problèmes particuliers. Il vit avec sa maman. Et le 3ème, ben, c'est un jeune enfant. Donc lui, il pose des problèmes heu... simplement de l'enfance. C'est à dire, des problèmes infectieux de l'enfance.

Lv : D'accord.

Med : Pharyngite, bronchite, bronchiolite, angine heu... voilà.

Lv : D'accord. Et pour le premier patient que vous m'avez dit. Comment vous... vous gérez ces problèmes de troubles du comportement?

Med : Bah, ce n'est pas évident parce que je l'ai déjà envoyé chez le psychiatre mais heu... la réponse, c'est que pas de dialogue possible donc pas de traitement, pas de... de prise en charge psy envisageable. Donc je... je dois gérer ça tout seul, quoi. Parce que j'ai aucune aide des... des psys.

Lv : D'accord.

Med : Voilà.

Lv : Et comment vous faites tout seul, alors?

Med : Je me réfère heu... avec la maman, c'est surtout la maman qui vient. Son père aussi s'en occupe bien, hein. Mais c'est surtout la maman qui vient me... bah on discute... surtout avec la maman. Elle va me dire ce qui se passe exactement, quels sont les troubles du comportement et avec ça, je me débrouille, quoi.

Lv : Oui. Ça implique des traitements heu... médicamenteux ou... ou d'autres thérapeutiques?

Med : Alors oui, ça implique des traitements médicamenteux. Donc il était suivi aussi, il faut le dire, en neuro pour une épilepsie donc il était sous Lamictal, à l'époque. Et heu... donc ça avait été arrêté le Lamictal par le neurologue parce que, en fait, l'épilepsie n'était pas prouvée. Il n'y avait pas d'anomalie au niveau heu... au niveau électroencéphalographique donc heu... le Lamictal avait été arrêté. Et suite à cet arrêt, il y a eu heu... des troubles du comportement qui sont réapparus.

Lv : D'accord.

Med : Donc on avait essayé de réintroduire le Lamictal qui avait été arrêté aussi parce qu'il avait des problèmes cutanés hein de... de dermite. Et donc heu... j'avais essayé de réintroduire le Lamictal étant donné qu'il avait eu ce traitement-là mais bon sans trop de résultats. Donc heu... j'essaie des traitements. J'ai essayé des traitements anti-dépresseurs. Et actuellement je l'ai mis sous Tégretol.

Lv : D'accord. Et comment ça se passe en pratique une consultation... au cabinet dans ce cas-là avec heu... un patient en situation handicapé? Comment... comment se déroule la consultation?

Med : Bah, il y a... il y a une consultation général, d'ordre général hein, avec examen clinique heu auscultation, poids, taille. Heu... voir s'il y a un problème heu... un problème heu..., je dirais, d'ordre médical détectable par l'examen clinique. Et puis après bon, c'est ici avec la maman et... la discussion avec la maman.

Lv : D'accord. Donc vous... vous utilisez beaucoup la... l'entourage heu...

Med : Oui, bien sûr. C'est le... le rapport... le dialogue avec heu... l'handicapé est quand même assez restreint au niveau expression. Et donc je... je ne peux pas tirer grand-chose, en fait, de l'interrogatoire avec le... la personne handicapée.

Lv : D'accord. Et avec la maman, ça se passe bien? Il y a pas de heu...

Med : Non, ça se passe toujours bien.

Lv : Elle vous apporte donc heu... les infos qu'il faut heu...

Med10 : Bah j'espère que c'est des infos objectives.

Lv : (rire)

Med : C'est tout ce que j'espère.

Lv : Est-ce que vous allez quand même chercher les informations chez le... chez le patient en situation de handicap mental? Est-ce que vous... commencez par lui, par exemple, ou... Comment vous vous organisez pour l'interrogatoire, par exemple? (silence)
Ou est ce qu'il y a un examen clinique différent ou particulier?

Med : Non, il n'y a pas d'examen clinique différent. C'est un examen clinique heu heu..., je dirais, normal qui va de l'orl à la cardio, pulmonaire, gastro heu..., neuro heu... Non c'est un examen assez... hum. En général, je fais des examens cliniques... je fais des examens cliniques assez heu... assez étendu, je pense, donc il n'y a pas un examen spécifique.

Lv : Donc c'est au niveau de l'interrogatoire où ça diffère un peu.

Med : Voilà. C'est l'interrogatoire où ça diffère (ferme).

Lv : D'accord. Est-ce que vous avez déjà rencontré des difficultés particulières, justement, en consultations avec heu... vos trois patients..., un de vos trois patients ou les trois, heu... en situation de handicap mental?

Med : Bah c'est surtout avec le bébé où il y a eu un souci. Parce qu'il y avait le problème d'une mère qui voulait heu... qui avait un déni du handicap de son... de son enfant. Un enfant qui était diagnostiqué en anténatal comme trisomique et heu... et un père qui avait un refus, en fait, un refus de de la chose. Qui voulait même qu'il y ait un avortement avant.

Lv : D'accord.

Med : Donc il y a eu un souci heu... familial dans ce cadre-là, quoi.

Lv : D'accord. Et pour les adultes? Parce que nous ce qui nous intéresse plus, c'est... les adultes. Est-ce qu'avec vos deux patients qui sont adultes, vous avez eu des situations particulières qui vous viennent en... tête? Une anecdote?

Med : Non, non, je n'ai pas eu de chose particulière.

Lv : D'accord, d'accord. Et est-ce que vous auriez des besoins particuliers avec...heu... pour améliorer la prise en charge de ces patients en situation de handicap mental? Donc vos deux patients qui sont trisomiques 21.

Med : Ben peut-être, justement, je parlais du soutien psychologique. On se sent un petit peu isolé. On n'est pas formé à la psychiatrie ou au handicap et heu... Enfin... Ouais, on ne est pas formé du tout et donc on doit gérer ça, des situations qui ne sont pas heu...,je

dirais, qui ne sont pas faciles à gérer. Et j'ai l'impression qu'on n'a pas beaucoup de soutien de... de quiconque, quoi.

Lv : D'accord. (silence) D'accord, d'accord. Des paramed et des psychiatres heu...

Med : Hum.

Lv : ... qui ne sont pas... D'accord. Et qu'est-ce que vous voulez dire par là, c'est à dire que....

Med : Je crois que je n'ai même pas eu de réponse écrite du psychiatre.

Lv : D'accord.

Med : Hein.

Lv : Ok. Et vous avez essayé de l'appeler ou des choses comme ça ou pas du tout?

Med : Non, celui-là, je n'ai pas essayé de l'appeler.

Lv : D'accord. Donc vraiment un manque de soutien des... des psychiatres en ville enfin en tout cas pour vous.

Med : Oui.

Lv : Heu... d'accord. Et heu... au niveau de la prévention pour ces patient-là?

Med : On ne parle pas... Je ne sais pas les Alzheimer en font partie?

Lv : Non. Uniquement les patients qui ont des... des troubles, enfin des déficits mentaux mais pas les Alzheimer et pas de troubles... et pas des patients qui ont uniquement des problèmes psychiques, hein, à type de dépression ou de schizophrénie etc.

Med : Hum.

Lv : Heu... donc pour la prévention pour ces deux patients-là. Comment ça se passe pour heu... tout ce qui est prévention de l'obésité, cardiovasculaire, heu... les soins dentaires, par exemple? Est-ce que... il y a des particularités? Est-ce que c'est pareil? Est-ce que...

Med : Non je fais peut être un peu plus attention dans la mesure où il y a moins de de plaintes du handicapé vis-à-vis d'un problème. Donc il faut peut-être aller au-devant des choses plutôt que d'attendre heu... une plainte, hein.

Lv : D'accord.

Med : Donc il y a une démarche peut-être un peu plus heu... volontaire dans la recherche d'un problème. Plutôt que d'attendre une demande du patient qui vient te voir parce qu'il a peut-être pas mal...

Lv : D'accord. Donc plus d'examens de dépistage?

Med : Alors oui, mais je vous dis ça rentre peut être plus dans le cadre de l'examen... de l'examen clinique où je serais peut-être un peu plus... peut-être un peu plus heu... un peu plus... comment dire... un peu plus... Ha.

Lv : Un peu plus large? Complet?

Med : ... large, un peu plus complet et peut être un peu plus regardant quoi. C'est la même chose.

Lv : Pour éviter de passer à côté de quelque chose.

Med : Pour éviter de passer à côté de quelque chose.

Lv : Parce que l'examen est un peu...

Med : Il y a aussi l'interrogatoire de la mère. Enfin de la mère qui est en contact de l'enfant handicapé et qui me dit... C'est... c'est elle aussi qui me guide dans la... dans dans la recherche de... de pathologies. Parce qu'il y a tel ou tel problème qu'elle a remarqué, quoi.

Lv : D'accord. Et vous n'avez pas de difficultés pour des dépistages notamment l'Hemocult, par exemple, pour le dépistage de cancer, des choses comme ça?

Med : C'est sûr... c'est sûr. Mais enfin, ce ne sont pas des patients qui sont en âge de faire du dépistage de cancer du côlon ou...

Lv : D'accord. C'est des patients jeunes qui ont moins de 50 ans?

Med : Ouais, moins de 50 ans. Le le... l'aîné, le plus grand... le plus âgé, il a une trentaine d'années.

Lv : D'accord, ok.

Med : Donc on n'est pas dans la phase de dépistage des cancers.

Lv : Ok. Et au niveau de la coordination des soins justement? Vous me parliez de la coordination des soins avec les spécialistes, avec les psychiatres. Et avec les paramédicaux heu... est-ce que vous avez des soucis ou est-ce que ça...? Ou est-ce qu'il y a des particularités? Est-ce que... .. Comment ça se passe pour coordonner les soins?

Med : Non mais en règle général avec mes correspondants, kiné et autres heu... ça se passe bien même pour les... pour les personnes handicapés. On a souvent même des appels des des... des correspondants kinés pour me signaler tel ou tel problème. Tel heu... ce qu'ils ont constaté ou... ce qu'il faudrait peut-être faire etc. Donc ça non, ce n'est pas un souci de ce côté-là.

Lv : D'accord. Est-ce que vous pourriez me donner votre première expérience heu en tant que jeune médecin avec un adulte en situation de Handicap...mental? Est-ce que vous avez souvenir de votre première expérience en tant que jeune médecin?

Med : Humm (tapote sur son bureau avec ces doigts). Ça date!

Lv : Dites-moi, dites-moi.

Med : Ça date. (silence) Franchement je ne peux pas dire que j'ai un souvenir particulier de.... d'une prise en charge d'un handicapé mental au début de mon exercice. Non je ne vois pas.

Lv : Ou une situation qui vous aurez marqué dans votre exercice?

Med : (inspire) Non, franchement non.

Lv : Pas spécialement.

Med : Non pas spécialement.

Lv : Autre chose à ajouter?

Med : Non non.

ENTRETIEN N°11

Lv : Alors c'est une thèse sur le ressenti des médecins généralistes sur la prise en charge heu... des adultes handicapés mentaux.

Med11 : Et j'en ai pas un seul. (rire)

Lv : Vous n'en avez pas du tout !?

Med : Non.

Lv : D'accord.

Med : Des handicapés mais pas mentaux.

Lv : D'accord...

Med : Ouais si j'en ai. Des légers hein, pas des lourds.

Lv : Oui... mais moi... c'est les Papillons Blancs qui m'ont donné votre adresse...

Med : Ah d'accord.

Lv : ... donc heu...

Med : A bah oui. Les Papillons blancs, j'en ai un. Ah bah ouais ouais. Mais ils sont légers.

Lv : Oui mais après ce qui est intéressant, c'est justement d'avoir des gens qui ont... enfin des médecins généralistes qui ont des patients plus ou moins graves. C'est pour... c'est pour voir comment est ressenti heu... comment est ressenti ça, comment ça se passe pour la prise en charge etc ?

Med : Alors. Vous avez un petit questionnaire ou...

Lv : Oui, j'ai un petit questionnaire. (le médecin veut prendre la feuille avec les questions). Ah non non, c'est moi qui fais ! (rire)

Med : Ah c'est vous qui... Ah ok d'accord.

Lv : Alors je voudrais savoir un peu, quels sont les motifs de consultations qui vous amènent à voir ces patients justement. Soit en foyer, soit s'ils viennent ici...

Med : En foyer non. Ils viennent ici heu. Je les vois pourquoi ? Pour les renouvellements et puis des fois pour leurs dossiers.

Lv : Leurs dossiers de... de MDPH ?

Med : Ouais des trucs à remplir, ouais.

Lv : D'accord. Il y a d'autres motifs qui... qui vous amènent à les voir ?

Med : Quand ils sont malades.

Lv : Quand ils sont malades. D'accord. Y a des...

Med : J'ai un, deux, trois, trois familles.

Lv : Trois familles... Et comment ça se passe, en pratique, une consultation avec un patient en situation de handicap ?

Med : Pas de problème. Des fois, ils viennent avec leur tuteur mais souvent ils se débrouillent tout seul.

Lv : Souvent, ils se débrouillent tout seul ?

Med : Hum Humm.

Lv : Et est-ce qu'il y a une différence entre le fait d'avoir un tuteur ou... ou pas ?

Med : Heu... bah, il y a une différence oui parce que des fois ils n'arrivent pas à exprimer exactement heu... leurs soucis quoi. Donc c'est bien d'avoir le tuteur de temps en temps quoi. Mais bon sinon ça se passe généralement bien sans tuteur quoi.

Lv : D'accord. Et avec les tuteurs, il n'y a pas de soucis ?

Med : Bah non.

Lv : Ça se passe bien ?

Med : Enfin je dis les tuteurs mais je veux dire les gars... les gars des Papillons Blancs.

Lv : Les éducateurs.

Med : Oui les éducateurs, oui oui, pas les tuteurs ouais. Ok.

Lv : Heu... Et votre dernière consulte, par exemple, avec un patient... des Papillons Blancs, comment ça s'est passé ?

Med : Bah. Pas de problème quoi.

Lv : Bien.

Med : Sauf que parfois, ils se trompent de jour ou d'heure mais bon sinon ça va. (sourit)

Lv : Ouais d'accord... Heu ...Est-ce que parfois, ça arrive qu'il y ait des problèmes de communication avec ces patients ? Est-ce que...

Med : Non.

Lv : Non pas du tout.

Med : Non, non, non.

Lv : Y a jamais eu de soucis...

Med : Non, ceux qui viennent, il n'y a pas de soucis. Ils communiquent bien, il n'y a pas de problème.

Lv : Ok. Est-ce que vous avez rencontré des difficultés en consultation ? Est-ce que vous avez une consultation dernièrement qui vous vient à l'esprit où il y aurait eu des difficultés de communication ou lors de la prise en charge ?

Med : Non rien.

Lv : Rien du tout.

Med : Non, non.

Lv : Ok. Heu... Donc pas de situations qui posent problème, vous m'avez dit.

Med : Humhumm.

Lv : Heu... D'accord. Donc vous n'allez jamais en visite au Papillons Blancs ?

Med : Non.

Lv : Ça n'arrive jamais.

Med11 : Je crois qu'ils ont un médecin là-bas, non ?

Lv : Bah ça dépend, ça dépend quelle structure.

Med : Parce que...

Lv : Vous êtes avec quelle structure ?

Med : Je ne sais pas... Une fois, j'ai eu un des médecins qui a appelé. En fait, c'est eux qui gèrent leur traitement psy tout ça ?

Lv : Alors en général, c'est... ça dépend des structures. Il y a des structures médicalisées et d'autres non.

Med : Ouais c'était pour les enfants, je pense.

Lv : Oui, possible. Parce qu'en fait, il y a les foyers. Les foyers ouverts... enfin les foyers des personnes en ESAT, les foyers d'hébergement où il n'y a pas de médecins. Les foyers ouverts, de vie où ils ne travaillent pas et où ils n'y a pas de médecins non plus. Et après seulement, potentiellement, il y a des médecins.

Med : Ok.

Lv : Heu... d'accord et heu... Qu'est-ce que j'allais dire ? Donc vous n'avez jamais de soucis, ça se passe toujours bien...

Med : Bah avec mes patients ça va. Il n'a pas de problème.

Lv : Et qu'est ce qui... quel serait pour vous... Et au niveau de la prévention avec ces patients, comment ça se passe ?

Med : C'est-à-dire.

Lv : Bah la prévention cardiovasculaire, la prévention...

Med : Bah ça se passe comme avec les autres hein, facteurs de risques, tension, sur l'examen. Mais bon en généralement, c'est des patient qui sont assez jeunes quand même hein.

Lv : Oui. D'accord.

Med : Je regarde un peu. (Le médecin regarde dans son logiciel). Non, ils sont jeunes. Il n'a pas de soucis de ce côté-là.

Lv : D'accord. Et vous n'aurez pas souvenir d'une prise en charge sur l'obésité ou quelque chose qui vous aurez...

Med : Non. Non.

Lv : Vos patients aux Papillons Blancs, ils sont dans quels foyers à peu près, vous savez ?

Med : Heu bah...foyers ? Ils vivent chez eux hein.

Lv : Ils vivent chez eux, d'accord. Et comment ça se passe alors ? C'est...

Med : Ils vont travailler et puis ils... ils sont autonomes.

Lv : Humm. Et c'est via une association, les éducateurs, ils passent régulièrement dans ces cas-là ?

Med : Bah je ne sais pas trop comment ça se passe en fait hein. Disons que ceux qui sont à domicile heu..., moi je m'occupe pas trop du côté de leur handicap en fait. Je les vois pour des pathologies de médecine générale.

Lv : Humm

Med : Et heu après j'en ai deux qui bossent. Et eux sont suivis par des éducateurs et donc ils doivent habiter en foyer, je pense. J'ai aucune idée de comment ça se passe hein. Je sais que c'est les éducateurs qui prennent les rendez-vous, tout ça donc eux, ils sont un peu plus heu... un peu plus suivis quoi.

Lv : D'accord. Et donc vous avez parfois des soucis, où ils ne viennent pas à leurs rendez-vous, c'est ça ?

Med : Ouais ça arrive ouais. Mais généralement ça va, il n'y a pas de problème.

Lv : En général, ils viennent. Et par contre en dehors de ça, ils n'y a pas d'autres soucis ?

Med : Non... Enfin pour ?

Lv : Pour les consignes, pour les consultations, les examens ?

Med : Non, non. Des fois, ils ont leur cahier. On remplit le cahier et puis c'est bon.

Lv : D'accord, ok. Et pour les femmes, par exemple, pour la prévention gynécologique, les frottis etc, est-ce que ça pose problème ?

Med : Ça je ne sais pas, normalement c'est le gynéco hein. Elles vont chez le gynécologue ici.

Lv : D'accord.

Med : Donc je pense qu'elles sont suivies aussi.

Lv : Actuellement, d'accord. Et quand il y a des soins dentaires des choses comme ça ? Heu... Est-ce que ça pose... comment ça se passe en fait ?

Med : Bah, je ne sais pas. Je n'ai jamais eu de problème.

Lv : Vous n'avez jamais eu de souci avec ça. C'est que des patients jeunes que vous avez finalement ?

Med : Moins de 40 ans.

Lv : Moins de 40 ans. D'accord. (Inspire).

Med : Ils sont autonomes. Donc chez le dentiste, ils prennent le rendez-vous, il n'y a pas de souci.

Lv : D'accord. C'est eux qui prennent rendez-vous dans ces cas-là.

Med : Ah oui, oui, c'est léger.

Lv : Oui d'accord. Et heu... en terme de coordinations des soins, de ce fait, avec vos patients, vous les laissez se débrouiller seuls ou avec l'éducateur ?

Med : Ouais voilà, je ne fais pas de différence avec les autres patients.

Lv : D'accord. Est-ce que vous avez un souvenir de votre première expérience avec un adulte en situation de handicap ? En tant que jeune médecin ou jeune installé ?

Med : (silence)

Lv : Heu heu... est-ce que vous pouvez me raconter un peu ?

Med : J'ai plus de souvenir, ça fait tellement longtemps.

Lv : Ou une situation ou un moment qui vous aurez un peu heu... qui vous aurez marqué ?

Med : Bah non, pas spécialement.

Lv : Pas spécialement.

Med : Non je n'ai pas eu trop d'expérience en fait, avec ces gens.

Lv : D'accord. Heu... (son téléphone sonne). Ça doit être vous.

Med : Ce n'est pas grave.

Lv : Est-ce que vous auriez de heu... d'autres choses à rajouter sur le sujet ? Est-ce que vous pensez qu'il y a quelque chose pour ces patients des Papillons Blancs qu'on pourrait améliorer ?

Med : Bah pour moi, non. Il n'y a pas de problèmes.

Lv : Pour vous, il n'y a pas de problèmes.

Med : Pour ceux que je connais du moins. Il n'y a pas de souci.

Lv : D'accord, ok.

Med11 : Voilà.

Lv : Bon. Heu... Vous n'avez jamais eu de patients qui ne parlent pas ? Où il y a des difficultés de communication ?

Med : Non

Lv : Ça ne vous arrive jamais. (inspire) Ok. Heu est-ce que vous avez d'autres choses à rajouter sur le sujet ?

Med : Non je n'ai rien de spécial à rajouter. (rire)

Lv : (rire). Donc globalement ça se passe bien avec ces patients, en fait ?

Med : bah ouais, je n'en ai pas beaucoup donc heu...

Lv : Vous en avez combien vous m'avez dit ?

Med : Heu ... J'ai deux familles, plus deux qui sont au centre. Donc en tout, je dois en avoir 1,2,3, cinq avec le petit. Six ou sept.

Lv : Sept. Humm... Avec des handicaps légers alors.

Med : Légers ouais.

Lv : Ok, très bien.

AUTEUR : Nom : Vanderstraeten

Prénom : Ludwig

Date de Soutenance : 14 octobre 2015

Titre de la Thèse : Ressenti de la prise en charge des patients en situation de handicap mental par les médecins généralistes du secteur Lille-Roubaix-Tourcoing

Thèse - Médecine - Lille 2015

Cadre de classement : Médecine Générale

DES + spécialité : Médecine générale

Mots-clés : Handicap mental, accès aux soins, médecins généralistes, étude qualitative.

Contexte : L'accès aux soins des patients en situation de handicap mental est plus difficile que pour la population générale malgré un recours fréquent aux médecins généralistes. Peu d'études existent sur les difficultés rencontrées par ces derniers dans la prise en charge de ces patients. Ce travail vise à recueillir leur ressenti sur cette prise en charge.

Méthode : Etude qualitative par entretiens individuels semi-directifs auprès de 11 médecins généralistes du secteur Lille-Roubaix-Tourcoing, avec analyse thématique des données.

Résultats : Les médecins généralistes décrivent de nombreuses difficultés à la prise en charge des patients en situation de handicap mental : difficultés diagnostiques, manque de temps, problèmes d'observance, problèmes de coordination avec les structures médico-sociales, manque de formation des éducateurs, manque de prévention au sein des structures, lourdeurs administratives, difficultés sociales etc...

Une partie des difficultés est liée aux médecins généralistes qui ont tendance à infantiliser le patient associé, parfois à un sentiment de gêne. De plus, ils n'ont probablement pas intégré les difficultés à réaliser certains examens de dépistage chez ces patients et s'estiment parfois peu ou pas assez formés sur le handicap mais aussi sur la prise en charge psychiatrique. Par contre, ils ne jugent pas utile une majoration des actes pour les patients en situation de handicap mental.

Pour améliorer la prise en charge, les médecins proposent : d'optimiser la coordination avec les structures, d'organiser des formations pour les éducateurs et les médecins, de développer l'épanouissement culturel dans les structures, d'exonérer le ticket modérateur pour ces patients et d'augmenter les possibilités d'hébergements.

Conclusion : Ce travail montre les nombreuses difficultés de prise en charge des patients en situation de handicap dont les causes sont multifactorielles. L'amélioration de celle-ci passe par une formation et une sensibilisation des médecins généralistes et des éducateurs, une meilleure coordination avec les structures, un investissement plus important de celle-ci dans la santé des résidents et une augmentation des places en structures et en service à domicile.

Composition du Jury :

Président : Pr Deplanque Dominique

Assesseurs : Pr Berkhout Dominique, Dr Richard Florence, Dr Calafiore Matthieu