

2021-2022

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Qualification en MÉDECINE GÉNÉRALE

L'accès aux soins et à la santé pour les personnes en situations de handicap :

Représentation des étudiants et besoins de formation initiale

DUPONT Hubert

Né le 04 décembre 1989 à Alençon (61)

Sous la direction de Mme Pr RICHARD Isabelle

Membres du jury

Mme BOUVARD Béatrice | Présidente

Mme Pr RICHARD Isabelle | Directrice

M Pr BELLANGER William | Membre

M Dr PY Thibaut | Membre

Soutenue publiquement le :
24 février 2022

ENGAGEMENT
DE NON PLAGIAT

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

signé par l'étudiant(e) le 18/01/2022

LISTE DES ENSEIGNANTS DE LA FACULTÉ DE SANTÉ D'ANGERS

Doyen de la Faculté : Pr Nicolas Lerolle

Vice-Doyen de la Faculté et directeur du département de pharmacie : Pr Frédéric Lagarce

Directeur du département de médecine : Pr Cédric Annweiler

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

ABRAHAM Pierre	Physiologie	Médecine
ANNWEILER Cédric	Gériatrie et biologie du vieillissement	Médecine
ASFAR Pierre	Réanimation	Médecine
AUBE Christophe	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
AUGUSTO Jean-François	Néphrologie	Médecine
BAUFRETON Christophe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
BELLANGER William	Médecine Générale	Médecine
BENOIT Jean-Pierre	Pharmacotechnie	Pharmacie
BIGOT Pierre	Urologie	Médecine
BONNEAU Dominique	Génétique	Médecine
BOUCHARA Jean-Philippe	Parasitologie et mycologie	Médecine
BOUET Pierre-Emmanuel	Gynécologie-obstétrique	Médecine
BOUVARD Béatrice	Rhumatologie	Médecine
BOURSIER Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
BRIET Marie	Pharmacologie	Médecine
CALES Paul	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CAMPONE Mario	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CAROLI-BOSC François-Xavier	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CONNAN Laurent	Médecine générale	Médecine
COPIN Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
COUTANT Régis	Pédiatrie	Médecine
CUSTAUD Marc-Antoine	Physiologie	Médecine
DE CASABIANCA Catherine	Médecine Générale	Médecine
DESCAMPS Philippe	Gynécologie-obstétrique	Médecine
D'ESCATHA Alexis	Médecine et santé au travail	Médecine
DINOMAIS Mickaël	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
DIQUET Bertrand	Pharmacologie	Médecine
DUBEE Vincent	Maladies Infectieuses et Tropicales	Médecine
DUCANCELLA Alexandra	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
DUVAL Olivier	Chimie thérapeutique	Pharmacie
DUVERGER Philippe	Pédiopsychiatrie	Médecine
EVEILLARD Mathieu	Bactériologie-virologie	Pharmacie
FAURE Sébastien	Pharmacologie physiologie	Pharmacie

FOURNIER Henri-Dominique	Anatomie	Médecine
FURBER Alain	Cardiologie	Médecine
GAGNADOUX Frédéric	Pneumologie	Médecine
GOHIER Bénédicte	Psychiatrie d'adultes	Médecine
GUARDIOLA Philippe	Hématologie ; transfusion	Médecine
GUILET David	Chimie analytique	Pharmacie
GUITTON Christophe	Médecine intensive-réanimation	Médecine
HAMY Antoine	Chirurgie générale	Médecine
HENNI Samir	Médecine Vasculaire	Médecine
HUNAULT-BERGER Mathilde	Hématologie ; transfusion	Médecine
IFRAH Norbert	Hématologie ; transfusion	Médecine
JEANNIN Pascale	Immunologie	Médecine
KEMPF Marie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
LACCOURREYE Laurent	Oto-rhino-laryngologie	Médecine
LAGARCE Frédéric	Biopharmacie	Pharmacie
LARCHER Gérald	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
LASOCKI Sigismond	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
LEGENDRE Guillaume	Gynécologie-obstétrique	Médecine
LEGRAND Erick	Rhumatologie	Médecine
LERMITE Emilie	Chirurgie générale	Médecine
LEROLLE Nicolas	Réanimation	Médecine
LUNEL-FABIANI Françoise	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
MARCHAIS Véronique	Bactériologie-virologie	Pharmacie
MARTIN Ludovic	Dermato-vénérérologie	Médecine
MAY-PANLOUP Pascale	Biologie et médecine du développement et de la reproduction	Médecine
MENEI Philippe	Neurochirurgie	Médecine
MERCAT Alain	Réanimation	Médecine
PAPON Nicolas	Parasitologie et mycologie médicale	Pharmacie
PASSIRANI Catherine	Chimie générale	Pharmacie
PELLIER Isabelle	Pédiatrie	Médecine
PETIT Audrey	Médecine et Santé au Travail	Médecine
PICQUET Jean	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire	Médecine
PODEVIN Guillaume	Chirurgie infantile	Médecine
PROCACCIO Vincent	Génétique	Médecine
PRUNIER Delphine	Biochimie et Biologie Moléculaire	Médecine
PRUNIER Fabrice	Cardiologie	Médecine
REYNIER Pascal	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RICHARD Isabelle	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
RICHOMME Pascal	Pharmacognosie	Pharmacie
RODIEN Patrice	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine

ROQUELAURE Yves	Médecine et santé au travail	Médecine
ROUGE-MAILLART Clotilde	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
ROUSSEAU Audrey	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROUSSEAU Pascal	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique	Médecine
ROUSSELET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROY Pierre-Marie	Médecine d'urgence	Médecine
SAULNIER Patrick	Biophysique et Biostatistiques	Pharmacie
SERAPHIN Denis	Chimie organique	Pharmacie
SCHMIDT Aline	Hématologie ; transfusion	Médecine
TRZEPIZUR Wojciech	Pneumologie	Médecine
UGO Valérie	Hématologie ; transfusion	Médecine
URBAN Thierry	Pneumologie	Médecine
VAN BOGAERT Patrick	Pédiatrie	Médecine
VENARA Aurélien	Chirurgie viscérale et digestive	Médecine
VENIER-JULIENNE Marie-Claire	Pharmacotechnie	Pharmacie
VERNY Christophe	Neurologie	Médecine
WILLOTEAUX Serge	Radiologie et imagerie médicale	Médecine

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

ANGOULVANT Cécile	Médecine Générale	Médecine
BAGLIN Isabelle	Chimie thérapeutique	Pharmacie
BASTIAT Guillaume	Biophysique et Biostatistiques	Pharmacie
BEAUVILLAIN Céline	Immunologie	Médecine
BEGUE Cyril	Médecine générale	Médecine
BELIZNA Cristina	Médecine interne	Médecine
BELONCLE François	Réanimation	Médecine
BENOIT Jacqueline	Pharmacologie	Pharmacie
BESSAGUET Flavien	Physiologie Pharmacologie	Pharmacie
BIERE Loïc	Cardiologie	Médecine
BLANCHET Odile	Hématologie ; transfusion	Médecine
BOISARD Séverine	Chimie analytique	Pharmacie
BRIET Claire	Endocrinologie, Diabète et maladies métaboliques	Médecine
BRIS Céline	Biochimie et biologie moléculaire	Pharmacie
CAPITAIN Olivier	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CASSEREAU Julien	Neurologie	Médecine
CHEVALIER Sylvie	Biologie cellulaire	Médecine
CLERE Nicolas	Pharmacologie / physiologie	Pharmacie

COLIN Estelle	Génétique	Médecine
DERBRE Séverine	Pharmacognosie	Pharmacie
DESHAYES Caroline	Bactériologie virologie	Pharmacie
FERRE Marc	Biologie moléculaire	Médecine
FORTRAT Jacques-Olivier	Physiologie	Médecine
GUELFF Jessica	Médecine Générale	Médecine
HAMEL Jean-François	Biostatistiques, informatique médicale	Médicale
HELESBEUX Jean-Jacques	Chimie organique	Pharmacie
HERIVAUX Anaïs	Biotechnologie	Pharmacie
HINDRE François	Biophysique	Médecine
JOUSSET-THULLIER Nathalie	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
JUDALET-ILLAND Ghislaine	Médecine générale	Médecine
KHIATI Salim	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
KUN-DARBOIS Daniel	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie	Médecine
LACOEUILLE Franck	Radiopharmacie	Pharmacie
LANDREAU Anne	Botanique/ Mycologie	Pharmacie
LEBDAI Souhil	Urologie	Médecine
LEGEAY Samuel	Pharmacocinétique	Pharmacie
LEMEE Jean-Michel	Neurochirurgie	Médecine
LE RAY-RICHOMME Anne-Marie	Pharmacognosie	Pharmacie
LEPELTIER Elise	Chimie générale	Pharmacie
LETOURNEL Franck	Biologie cellulaire	Médecine
LIBOUBAN Hélène	Histologie	Médecine
LUQUE PAZ Damien	Hématologie biologique	Médecine
MABILLEAU Guillaume	Histologie, embryologie et cytogénétique	Médecine
MALLET Sabine	Chimie Analytique	Pharmacie
MAROT Agnès	Parasitologie et mycologie médicale	Pharmacie
MESLIER Nicole	Physiologie	Médecine
MIOT Charline	Immunologie	Médecine
MOUILLIE Jean-Marc	Philosophie	Médecine
NAIL BILLAUD Sandrine	Immunologie	Pharmacie
PAILHORIES Hélène	Bactériologie-virologie	Médecine
PAPON Xavier	Anatomie	Médecine
PASCO-PAPON Anne	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
PECH Brigitte	Pharmacotechnie	Pharmacie
PENCHAUD Anne-Laurence	Sociologie	Médecine
PIHET Marc	Parasitologie et mycologie	Médecine
POIROUX Laurent	Sciences infirmières	Médecine
PY Thibaut	Médecine Générale	Médecine
RAMOND-ROQUIN Aline	Médecine Générale	Médecine
RINEAU Emmanuel	Anesthésiologie réanimation	Médecine
RIOU Jérémie	Biostatistiques	Pharmacie
RIQUIN Elise	Pédopsychiatrie ; addictologie	Médecine
ROGER Emilie	Pharmacotechnie	Pharmacie
SAVARY Camille	Pharmacologie-Toxicologie	Pharmacie

SCHMITT Françoise	Chirurgie infantile	Médecine
SCHINKOWITZ Andréas	Pharmacognosie	Pharmacie
SPIESSER-ROBELET Laurence	Pharmacie Clinique et Education Thérapeutique	Pharmacie
TESSIER-CAZENEUVE Christine	Médecine Générale	Médecine
TEXIER-LEGENDRE Gaëlle	Médecine Générale	Médecine
VIAULT Guillaume	Chimie organique	Pharmacie

AUTRES ENSEIGNANTS

PRCE		
AUTRET Erwan	Anglais	Médecine
BARBEROUSSE Michel	Informatique	Médecine
BRUNOIS-DEBU Isabelle	Anglais	Pharmacie
FISBACH Martine	Anglais	Médecine
O'SULLIVAN Kayleigh	Anglais	Médecine
PAST		
CAVAILLON Pascal	Pharmacie Industrielle	Pharmacie
DILÉ Nathalie	Officine	Pharmacie
MOAL Frédéric	Pharmacie clinique	Pharmacie
PAPIN-PUREN Claire	Officine	Pharmacie
SAVARY Dominique	Médecine d'urgence	Médecine
ATER		
Arrivée prévue nov 2021	Immunologie	Pharmacie
PLP		
CHIKH Yamina	Economie-gestion	Médecine
AHU		
CORVAISIER Mathieu	Pharmacie Clinique	Pharmacie
IFRAH Amélie	Droit de la Santé	Pharmacie
LEBRETON Vincent	Pharmacotechnie	Pharmacie

REMERCIEMENTS

Mme la Professeur Béatrice Bouvard,
Vous avez accepté de présider ce jury sans hésiter ni me connaître et je vous en remercie. Veuillez recevoir, Madame la Professeur, l'expression de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

Mme la Professeur Isabelle Richard,
Vous avez accepté d'imaginer et de m'encadrer dans ce travail sans me connaître. Vos conseils, encouragements, éclairages, ont permis à ce travail de débuter puis d'aller à son terme, je vous en remercie.
Veuillez recevoir, Madame la Professeur, l'expression de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

M le Professeur William Bellanger,
Vous avez accepté de participer à ce jury et je vous en remercie. Veuillez recevoir Monsieur le professeur l'expression de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

M le Dr PY,
Merci d'avoir accepté de participer à ce jury, merci pour votre disponibilité pour l'animation des focus groupes ainsi que pour vos conseils.
Veuillez recevoir, l'expression de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

Merci au Dr Ali pour l'aide inestimable dans l'organisation et le recrutement des étudiants permettant ainsi la réalisation de focus groupes.

Merci au Dr Bastien Dupont d'avoir accepté d'animer un focus groupe.

REMERCIEMENTS

Merci au Dr Paul Lavigne mon grand-père et premier enseignant d'anatomie, l'exemple qu'il a été n'est sûrement pas totalement étranger aux choix de ses enfants puis petits enfants.

Merci à mes maîtres de stages universitaires libéraux de m'avoir ouvert les portes de leurs cabinets, et en particulier aux trois dernières de m'avoir fait tant progresser.

Merci aux équipes médicales et paramédicales des services qui m'ont accueilli en leur sein (centre marin de Pen Bron, cardiologie CH Cholet, Gynécologie CH Cholet et SAU CHU Angers)

Merci à mes parents pour leur soutien tout au long de ses longues années, merci pour les aides orthographiques de dernière minute également.

Merci à mes frères et sœur de s'être tués pendant mes révisions de première année et de supporter mes digressions professionnelles.

Merci au Dr Louis Lefèvre de m'avoir montré la voie de près, ta force de travail est encore aujourd'hui, surtout le mercredi midi, un phare pour moi, merci aussi à ma cousine et mes autres cousins médecins pour m'avoir laissé l'honneur de clôturer cette génération médical.

Merci à mes différents co-internes et camarades de promotion rencontrés au fur et à mesure de ces années et particulièrement aux légendes de Bristol.

Merci aux amis là et toujours là, pour leur humour aussi taquin que leur soutien est solide...ils se reconnaîtront

Merci aux amis du dimanche 15H (souvent les mêmes), espérons que je leur laisse plus le souvenir de Lucien Mias que de Serge Simon.

Merci à Louise pour partager avec moi une aventure plus complexe et plus longue qu'ont été ces études, merci aussi pour me soutenir dans mes études, le rugby, mon travail, le rugby... et de supporter ce cocktail légèrement prenant.

Merci à Madeleine, grâce à qui notre quotidien est un émerveillement permanent, en toute subjectivité.

PLAN

LISTE DES ABREVIATIONS

INTRODUCTION

1. Pourquoi former les étudiants en santé aux questions relatives au handicap ?
2. Que signifie former les étudiants aux questions relatives au handicap ?
3. La situation actuelle en France et à l'université d'Angers
4. Comment faire pour améliorer les choses ?
5. Objectif

I. MATÉRIEL ET METHODE

II. RESULTATS

1. Représentations du handicap et de la prise en charge des soins et de la santé des personnes en situation de handicap
 - a. Représentation globale du handicap
 - b. Représentations de la prise en charge des soins des personnes en situations de handicap
 - c. Représentations des aidants
 - d. Représentations des PSH des soignants et du monde des soins
2. Obstacles et compétences pour la prise en charge des patients en situation de handicap
 - a. Expert médical/Compétence clinique
 - b. Le communicateur
 - c. Le professionnel
 - d. Le collaborateur
 - e. Promoteur de la santé
3. Représentations et avis des étudiants sur leur formation
 - a. Cours et enseignement :
 - b. Les stages :

III. DISCUSSION

1. Faiblesses de l'étude
2. Forces de l'étude
3. Représentations des étudiants
 - a. Absence de modèle du handicap
 - b. Représentations de la relation des personnes en situation de handicap avec les soignants et la prise en charge de leur santé
 - c. Représentation de la place des aidants
4. Identification des compétences nécessaires par les étudiants
 - a. Expert médical
 - b. Communicateur
 - c. Le professionnel
 - d. Le collaborateur
 - e. Promoteur de la santé

5. Proposition de format pédagogique par les étudiants
 - a. TP et simulations
 - b. Rencontre avec des PSH
 - c. Les stages
 - d. Les cours théoriques

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

ANNEXE 1 : Focus groupe 1

ANNEXE 2 : Focus groupe 2

ANNEXE 3 : Focus groupe 3

ANNEXE 4 : Fiche de recueil d'informations

ANNEXE 5 : Lettre information et consentement

ANNEXE 6 : Canevas d'entretiens

Liste des abréviations

INTRODUCTION

1. Pourquoi former les étudiants en santé aux questions relatives au handicap ?

L'intégration et l'égalité en droit des personnes en situation de handicap est une problématique sociale, sociétale et politique en évolution depuis le milieu des années 70 au niveau mondial. La convention des nations unies relative aux droits des personnes handicapés dans son article 25 rappelle le droit des personnes en situation de handicap à bénéficier de soins sans discrimination due au handicap(1).

Néanmoins de telles discriminations existent comme l'attestent par exemple le retard de diagnostic des cancers en France(2) ou le taux de renoncement aux soins que ce soit en France (baromètre handifaction)(3) ou niveau mondial (rapport mondial sur le handicap)(4).

Une société inclusive dans un pays démocratique souhaitant respecter les droits ne peut pas négliger la santé d'une part importante de la population (L'INSEE estime que 12 millions de personnes sont en situation de handicap soit une personne sur 6 (ref), (5)en inévitable augmentation dans les prochaines années du fait du vieillissement de la population Dans la classification internationale du fonctionnement (CIF) l'attitude et la formation des professionnels de santé sont décrit comme des facteurs environnementaux pouvant être des facteurs facilitateurs ou des barrières pour les individus(6).

Dès 1993, à la fin de la décennie du handicap de l'ONU « les règles pour l'égalisation des chances des handicapés » plaçait la « règle 2 : soins de santé » comme préalable à la participation dans l'égalité(7).

En France la loi sur le handicap du 11 février 2005 est reconnue comme fondatrice dans la reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap. Depuis cette loi la commission de la HAS de 2008 (ref) et le rapport Jacob de 2013 (5) ont montré les carences restantes dans l'accès aux soins, les problèmes rencontrés lors de ces soins ainsi que les axes à explorer afin de réduire ces inégalités.

La formation et la sensibilisation des soignants est un des axes, identifié prioritairement dans le rapport Jacob de 2013. Ce rapport a entraîné l'écriture et la signature de la charte Romain Jacob en 2014(8) ayant pour but d'engager les acteurs institutionnels de la santé et de la formation des praticiens

médicaux et paramédicaux à entreprendre des actions pour améliorer l'accès aux soins et à la santé des personnes en situations de handicap.

Les facultés de médecine doivent être actrices de ces changements au nom de leur responsabilité sociale qui est défini dans une publication de l'OMS par *Boelen et Heck*(9) en 1995 comme : « *l'obligation d'orienter l'éducation, la recherche et les activités de service vers les priorités de la communauté, la région ou l'état qu'elles desservent. Ces priorités doivent être identifiées conjointement par les gouvernements, les organisations de soins de santé, les professionnels de santé et le public* ».

En France, cette prise de conscience a conduit certaines universités à proposer de façon systématique un stage dans le secteur médico-social (10). Cette organisation est envisagée dans les Pays de la Loire mais reste assez lourde à mettre en place et peut avoir des effets inattendus de stigmatisation de ces personnes comme vivant avant tout en milieu spécialisé. Une réflexion a donc été engagée pour définir les modalités que pourrait prendre une formation spécifique aux questions relatives au handicap au-delà de la seule question des terrains de stage.

2. Que signifie former les étudiants aux questions relatives au handicap ?

Après l'approche scientifique d'Abraham Flexner au début du XXI^e siècle puis l'approche par problèmes dans les années 1960(11), l'évolution pédagogique dans le monde médical depuis la fin des années 1990 est la pédagogie par compétence(11).

Dans un premier temps il faut donc définir ce qu'est une compétence, nous choisirons dans le cadre de la pédagogie médicale la définition de la HAS en 2014(12) : « *La « compétence médicale » repose « d'une part sur des acquisitions théoriques et pratiques qu'il convient de définir a priori en fonction des spécificités de chaque spécialité médicale et d'entretenir tout au long de l'exercice professionnel, d'autre part sur des aptitudes et attitudes individuelles à définir de manière transversale et prendre en compte pour assurer un exercice médical de qualité* ». »

Il s'agit donc d'apporter du savoir, du savoir-faire, et du savoir être pour permettre à l'étudiant de passer du « *knows* » au « *does* » de la pyramide de Miller (13).

La question de la formation des étudiants en santé au sujet du handicap se pose au niveau international, tous les acteurs semblant prendre conscience des mêmes problèmes au même moment (14-16). Un groupe réunissant des médecins américains et des personnes en situation de handicap a lancé un appel (14) pour réformer l'enseignement du handicap auprès des étudiants en médecine. Pour cela ils recommandent de prendre comme base la CIF pour que le modèle du handicap assimilé par les étudiants soit le modèle bio-psycho-social, de faire intervenir des personnes en situation de handicap dans les enseignements, de mettre les sujets du handicap dans les exercices d'entrainements et dans les évaluations.

3. La situation actuelle en France et à l'université d'Angers

Actuellement les étudiants en médecine bénéficient d'une formation théorique aux questions relatives au handicap dans le cadre du programme des ECN dans l'unité d'enseignement 5 : *Handicap - Vieillissement - Dépendance - Douleur - Soins palliatifs - Accompagnement*.

Le programme des ECN est enseigné lors du second cycle (4^e, 5^e ou 6^e année) ou comme à la faculté d'Angers en 3^e année. Certains vont en plus effectuer un stage en MPR entre la 3^e et la 6^e année.

Il n'existe pas d'évaluation globale de cet enseignement sur la compétence des étudiants en médecine à appréhender les questions relatives au handicap néanmoins dans une étude réalisée en 2004 I.Richard (17) et al ne trouvait pas d'amélioration significative des attitudes des étudiants en médecine envers les patients en situation de handicap après leur enseignement théorique.

Des thèses de médecine générale (18,19) ont interrogés des médecins généralistes sur leur besoin de formation au handicap. Elles montrent que les soignants expriment des difficultés à prendre en charge des personnes en situation de handicap et sont en attente d'une formation initiale et continue plus complète comme cela est montré dans les travaux de CHERRIERE en 2017 par une approche qualitative auprès de médecins généralistes (18). Un travail quantitatif avait été réalisé en Bretagne en 2012 retrouvant aussi la nécessité de plus de formation sur le sujet à partir d'un questionnaire rempli par des internes et jeunes remplaçants en médecine générale(19), alors que ceux-ci avait tous suivi le programme de second cycle après la réforme de 2004.

4. Comment faire pour améliorer les choses ?

Dans un premier temps, il semble utile de disposer d'une photographie des représentations des étudiants sur les questions relatives au handicap dans le soin et la prise en charge de la santé.

Peu de travaux traitent de ce sujet chez les étudiants de deuxième cycle. Dans sa thèse qualitative interrogeant des médecins généralistes sur leur perception de besoin de formation CHERRIERE(18) observe que les médecins tout âge confondu ont du mal à définir le handicap. Le modèle retenu dans ce travail de 2017 est d'ailleurs celui de WOOD. Dans le travail de RAHEM-KELIFA(20) interrogeant des internes de médecine général en fin d'internat à propos de leur ressenti vis-à-vis de la prise en charge médico-social du handicap montre que ces praticiens voyaient celle-ci comme étant complexe, chronophage et non rémunérée. Par ailleurs pour ces internes le handicap était très peu abordé lors de leur formation ambulatoire ce qui les amenaient à penser que ce n'était pas un lieu où on le rencontrait. Dans une étude en 2005 auprès des étudiants de 2^e et 3^e année à Bristol(21) on retrouvait que les mots les plus prononcés pour évoquer le handicap était en premier le fauteuil roulant puis des termes relevant du champ négatif de la perte ou du manque.

Plusieurs sources d'information peuvent guider des stratégies d'amélioration. Une revue récente de la littérature réalisée par *IORGER et ALL*(22) analyse les interventions pédagogiques au sujet du handicap auprès des étudiants en médecine. Le constat dressé est celui d'interventions protéiformes sans qu'aucun schéma pédagogique ne soit considéré comme supérieur aux autres. Près de la moitié des publications relèvent des schémas pédagogiques basés sur des cours magistraux qui ne semblent pas être le format le plus efficace pour faire évoluer les attitudes.

Une seconde source d'information peut provenir de l'interrogation des personnes concernées par cette formation sur le contenu et la forme adéquate. On peut identifier trois publics concernés. Les personnes en situation de handicap qui sont à même de remonter les manques et soucis qu'ils ont rencontrés avec des soignants. Les enseignants qui ont l'expérience pédagogique des formats actuels et seront constructeurs des formations de demain. Le troisième public est celui des étudiants qui seront les cibles

de cette formation ; On peut estimer qu'ils sont à même d'identifier les compétences qui leur manquent. C'est sur ce public que nous avons réalisé ce travail.

La temporalité de cette réflexion semble pertinente dans le contexte de la réforme du second cycle des études de médecine.

5. Objectif

Le but de ce travail est de recueillir une image des représentations des étudiants vis-à-vis des questions relatives à la prise en charge des soins et de la santé des personnes en situation de handicap ainsi que l'expression de leur besoin de formation et des moyens qui selon eux seraient les plus à même de les faire évoluer sur le sujet.

I. MATÉRIEL ET MÉTHODE

La méthode qualitative a été choisie pour réaliser cette étude. Elle permet par le recueil et l'analyse verbale l'étude des comportements, représentation et de leurs déterminants.

La méthode des focus group a été choisie lors de cette étude afin de permettre les échanges entre les étudiants pour enrichir la discussion. Le consensus n'était pas recherché lors des focus groupes mais plutôt l'apport d'idées nouvelles.

Le guide d'entretien (annexe 1) a été réalisé à partir des recherches bibliographiques. Il a été testé par l'enquêteur en décembre 2020 lors d'un focus group en visioconférence auprès de trois internes en médecine générale.

Le protocole de l'étude a été validé par le comité d'éthique du CHU d'ANGERS.

Le critère d'inclusion était : être étudiant en médecine en stage dans un service des Capucins. Le centre Les Capucins, réadaptation spécialisée et Soins de longue durée est un Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif,

Il comprend des services de soins de suite et de rééducation pédiatrique et adulte ainsi que des unités de soins de longue durée et un EHPAD

Le recrutement a été fait auprès des étudiants en médecine en stage aux capucins après que le Dr Ali chef de clinique en MPR les aient informés sur la réalisation des focus groupes et leur aient remis une lettre d'information(annexe2).

Les focus groupes ont eu lieu dans une salle de réunion dans les locaux des Capucins. Ils ont débuté après information sur le déroulé de ceux-ci et recueil des consentements (annexe3)

L'animateur a été lors des deux premiers focus groupes le Dr Py MCU au DUMG de la faculté d'Angers et le Dr Dupont chef de clinique au DUMG de la faculté d'Angers. L'enquêteur était observateur. Les données ont été enregistré à l'aide d'un microphone branché sur l'ordinateur de l'enquêteur grâce au logiciel AUDACITY®.

Les enregistrements ont été retrancrit mot à mot sur le logiciel WORD® puis anonymisé et les données supprimées après cela.

Une analyse thématique transversale inductive des verbatims a été réalisée par l'enquêteur à l'aide du logiciel Nvivo®.

La recherche bibliographique a été réalisée de mars 2020 à décembre 2021 sur les bases de données : le SUDOC, le CISMEf, PubMed, Web of Science, CAIRN, SCIENCECIRECT.

Les mots clés étaient handicap, compétence, étudiant médecine, étudiant profession de santé, ; faculté de médecine programme d'étude et en anglais disability ;,medical student; professional competence ; student,heath care occupation ; curriculum.

Concernant l'analyse des réponses des étudiants à propos des compétences nécessaires et des moyens de les acquérir, nous avons fait le choix de regrouper les réponses selon la typologie des compétences décrites dans le cadre Canmed(23).

II. RESULTATS

Trois focus groups ont été réalisé.

Il y avait 5 étudiants dans le premier focus groupe. Il a duré une heure. Voici les caractéristiques des étudiants :

	AGE	SEXÉ	Année	Expérience antérieur professionnel avec le handicap	Expérience personnel antérieur avec le handicap
Etudiant A	23	Femme	5 ^e année	Oui	Non
Etudiant B	23	Féminin	5 ^e année	Non	Non
Etudiant C	22	Féminin	4 ^e année	Oui	Oui
Etudiant D	21	Masculin	4 ^e année	Non	Non
Etudiant E	21	Masculin	4 ^e année	Non	Non

Le deuxième focus groupe a réuni 4 étudiants, il a duré 50 minutes. Voici les caractéristiques des étudiants :

	AGE	SEXÉ	Année	Expérience antérieur professionnel avec le handicap	Expérience personnel antérieur avec le handicap
Etudiant F	25	Masculin	5 ^e année	Oui	Non
Etudiant G	25	Masculin	5 ^e année	Oui	Oui
Etudiant H	21	Féminin	4 ^e année	Oui	Non
Etudiant I	22	Masculin	4 ^e année	Non	Non

Le troisième focus groupe a réuni 3 étudiants, il a duré une 1 heure et 11 minutes. Voici les caractéristiques des étudiants :

	AGE	SEXÉ	Année	Expérience antérieur professionnel avec le handicap	Expérience personnel antérieur avec le handicap
Etudiant J	20	Féminin	3 ^e année	Non	Non
Etudiant K	31	Masculin	4 ^e année	Oui	Non
Etudiant L	20	Féminin	3 ^e année	Non	Non

1. Représentions du handicap et de la prise en charge des soins et de la santé des personnes en situation de handicap

a. Représentation globale du handicap

La définition du handicap

Certains des étudiants se disent en difficulté pour définir le handicap et pense que cette méconnaissance est un obstacle dans le soin.

B : Bah c'est que... typiquement, la fibromyalgie, c'est un handicap qu'on ne voit pas, qui, scientifiquement, n'est pas forcément objectivé du coup, c'est des arrêts, des prolongements d'arrêt maladie, des choses que la patiente, en l'occurrence, vivait très très mal... enfin... quand je pense handicap, je ne pense pas forcément fibromyalgie, je pense plus au type que je vois alité toute la journée.

C : Bah oui, je pense. Bah, je sais pas par exemple pour un patient qui est bipolaire, heu enfin, quand on connaît pas, euh, si on dit enfin qu'il est hypomane, ou je ne sais pas quoi, c'est pas quelque chose qu'on va repérer tout de suite. Quand on ne connaît pas ce patient, enfin... quand les proches connaissent bien la personne ça se voit, aux yeux des proches, mais aux yeux des autres c'est pas forcément évident.

Ils expriment à l'inverse que pouvoir mesurer les déficiences, limitations d'activité et restrictions de participation peut au contraire améliorer la prise en charge des patients que ce soit dans le domaine administratif ou même dans l'attitude du soignant envers le patient.

E : Pour donner un exemple, on a un patient qui est hospitalisé, qui a eu un accident de la route et qui est frontal, quand on a été lui faire un ECG... il a fait « tu me fais mal connasse », alors, sur le coup on se dit ok, après on comprend qu'en fait c'est sa pathologie quoi, donc c'est là où il faut avoir le regard aussi du médecin, c'est le patient qui est frontal etc. voilà qu'il est désinhibé.

B : Bah, parce que du coup, en soi, c'est subjectif en fait je pense. C'est selon les sensibilités de chacun aussi... de dire « je vous crois, j'accepte ce que vous me dites » ou de se dire « non, vous pouvez continuer à travailler pour moi c'est pas une raison de vous mettre... de dire que vous êtes handicapé ».

Diversité des handicaps

Pour les étudiants parler du handicap leur fait évoquer spontanément le handicap moteur et le fauteuil roulant qui y est associé notamment en raison du pictogramme « personne en fauteuil roulant ».

A : Fauteuil roulant.

C : A peu près pareil, plus le handicap moteur qui me vient à l'esprit.

F : la première chose qui me vient à l'esprit c'est un fauteuil roulant c'est vraiment le premier truc quand on parle de handicap c'est le premier truc qui me vient en tête, clairement je pense que c'est aussi parce qu'on a souvent le sigle fauteuil roulant, c'est ce qui me vient en tête

Malgré cela, ils ont bien conscience de sa diversité et de l'invisibilité parfois de celui-ci.

J : (...) C'est vrai qu'on a du mal à s'imaginer quand on marche dans la rue enfin les personnes autour de nous qui sont en situation de handicap on ne les remarque pas forcément sauf si il y a un signe distinctif un fauteuil roulant où là on se dit mince... c'est compliqué...la plupart du temps je pense que c'est des handicaps qui ne se voit pas du tout donc c'est compliqué d'imaginer...

H : bah la vision un peu du handicap que l'on a, parce qu'il y a plein de handicaps invisibles, parce qu'on parle de fauteuil roulant mais il y a plein de handicap que l'on ne voit pas forcément...le handicap qui va être psychique qui peut parfois être plus handicapant je pense qu'être en fauteuil roulant, de ne pas avoir toutes ses capacités cognitives

Les étudiants évoquent aussi que Les causes des handicaps sont très différente : acquis au cours de la vie ou congénitaux. Un même handicap peut avoir diverses origines.

C : Je pense que, comme tu disais tout à l'heure, les déficiences, enfin les handicaps, qui sont acquis au cours de la vie, il y a la question de l'acceptation, des changements, des limitations d'activité, des déficiences qu'on acquiert et qu'on n'avait pas avant. Je pense qu'il y a un gros travail à faire là-dessus donc des difficultés.

D : Moi sur ma réflexion que j'en faisais...c'est que là, bon encore... en ortho, au 2e étage il y a pas mal de... patients qui sont amputés, souvent d'un membre inférieur euh... c'est soit un traumatisme ou, euh... c'est des patients vasculaires, (...)

Le rôle de l'environnement qui accentue et même parfois provoque le handicap est pointé dans les échanges.

F : Il y a toujours des trucs qui ne sont pas adaptés même on en parlait ce matin on se rend compte au premier étage qu'en fait on mets des fois des personnes en situation de dépendance notamment au niveau des toilettes qu'ils n'ont pas chez eux parce qu'ils ont de la place sauf que c'est des toilettes avec des portes d'hôpital et du coup ils ont pas la place de mettre leur fauteuil, il y a beaucoup de personne en fauteuil au premier étage, on les met en difficulté par rapport à ça, (...)

H : et même pour se balader en ville il y a des travaux partout c'est impossible ici pour un patient qui est en fauteuil roulant par exemple...(...)

Des qualificatifs péjoratifs

Les qualificatifs évoqués par les étudiants sont péjoratifs, les mots « frein » et « difficulté » notamment ont été cités.

I : bah tout bêtement l'exemple du fauteuil roulant c'est pas pratique dans la vie de tous les jours pour se déplacer pour conduire etc faire du sport...ça peut se faire mais c'est un frein

G : Du coup c'est vrai que les « qualificatifs » qui me viennent en premier c'est surtout des qualificatifs négatifs en tout cas dans le sens où quand je ne réfléchis pas profondément, intuitivement je pense surtout à limitation, difficulté, qualité de vie, en fait je pense que quand je vois ce sujet d'abordé c'est surtout sur le versant négatif et du coup à moins de vraiment creuser de réfléchir à ce sujet on a pas tendance intuitivement à réfléchir sur le côté positif

I : (...) altération de la qualité de vie quand même pour les personnes en situation de handicap, c'est une difficulté par rapport aux autres parfois

Nombre de personnes concernées par le handicap

Certains trouvent une discordance entre le nombre de patient vus aux capucins et ce qu'ils voient dans l'espace public.

D : (...) il y a quand même un turn-over enfin ça tourne pas mal, il y a des entrées toutes les semaines et des sorties toutes les semaines. Il y a quand même beaucoup de patients mais je me dis, ces gens, on les voit pas, enfin, j'en vois jamais dans la rue et pourtant il y en a plein il y en a 20 dans le service mais j'en vois rarement...

Mais d'autres trouvent au contraire qu'il y en a beaucoup notamment en parlant des handicaps non visibles par les autres.

K : (...), limite peut être à l'inverse de toi je me dis que des fois il y en a beaucoup beaucoup, de plus en plus presque qui sont touchés par des problèmes moteurs, psychiatriques des problèmes tout ça qui créer des handicaps pour eux pour les autres. J'ai cette vision un peu à l'inverse.

Connaissance du grand public

Les étudiants expriment que La méconnaissance de la société de la diversité du handicap amène incompréhensions et attitudes discriminatoires.

G : Et sinon au niveau du relationnel je me disais que ça doit être très fatigant parce que du coup il y a les gens qui ne comprennent pas et qui du coup qui discriminent, par exemple rien que les troubles psychiatriques qui peuvent être handicapant du coup ça ne se voit pas et puis les gens connaissent pas du tout les types de maladie non plus je me dis ça peut être très jugeant. Et à l'inverse aussi les gens qui font trop attention à ce qui disent avec les personnes handicapées qui font toujours attention à leurs mots ou qui n'osent pas parler de certaines choses alors que la personne en face pourrait très bien être apte à parler de ses sujets. Je me dis que ça peut être fatigant sur les deux versants.

H : (...) et aussi dans le truc de l'incompréhension du coup les patients ils ont leur carte pour se garer facilement et les gens ils ne comprennent pas qu'il y a du handicap invisible et qui disent « mais il est pas en fauteuil pourquoi il se garerait dessus »

Une population discriminée

Les personnes en situation de handicap sont perçues par les étudiants comme étant discriminées dans différents domaines et notamment le soin.

F : il peut y avoir de la discrimination volontaire ou non d'ailleurs au niveau de l'emploi(...) j'ai pas forcément d'exemple particulier en tête mais c'est vrai que notamment je sais plus on est obligé d'avoir 10% 5% (...) et dans ce qu'on voit en général des commerces et tout ça, ça n'a pas l'air d'être forcément toujours le cas

I : (hésitations) c'est quand on avait fait le module de MPR où on nous disait que les personnes en situations de handicap renoncent plus facilement aux soins, notamment les femmes aux soins gynécologique ou alors tous les patients aux soins avec leur médecin traitant ou s'ils sont en fauteuil faut prendre le temps de se déshabiller etc, ça prend plus de temps. Le médecin traitant qui des fois est un peu en retard, n'a pas forcément le temps, enfin peut ne pas toujours prendre le temps, après je pense il y a d'autres exemples mais c'est ce à quoi je pensais.

b. Représentations de la prise en charge des soins des personnes en situations de handicap

Des soins plus lourds

Des soins plus longs

Les soins aux personnes en situation de handicap sont vus comme demandant plus de temps sur le moment.

A : Enfin, ça prend du temps, ce n'est pas péjoratif hein, mais... c'est comme ça, ça prend du temps, là par exemple il y a pas mal de patients qui sont amputés donc pendant les visites il faut voir l'état des membres résiduels, faire les pansements, euh, soigner les escarres... c'est clair que ça prend du temps

K : Les difficultés c'est que j'imagine qu'il faut prendre du temps, (...) les psh ils ont forcément plus de symptômes, plus de maladie qui sont en rapport avec le handicap alors que la difficulté, ça pourrait être de prendre son temps alors que si on est en cabinet de médecine général en ville souvent ça croule un peu de patients donc il faut savoir gérer son temps...et puis...déjà je vois ça

Une prise en charge unique

Tout un ensemble de paramètres vont intervenir, des facteurs externes (professionnels, médicaments, aidant) et internes (acceptation du handicap, projet personnel). La personne sera actrice de sa prise en charge.

L : Je pensais plutôt à des obstacles par exemple si la personne elle a enfin que ce soit la personne ou la famille a des objectifs de rééducation qui ne concorde pas avec ce qui est possible enfin après ça c'est dans tout le médical en général par exemple un patient qui veut remarcher ou reparler et que ce n'est pas possible, je sais pas si c'est obstacle je le voyais comme ça.

A : Par exemple, un patient qui a une infection, on va le traiter par antibio. Il va guérir. Un patient qui a un handicap, on va lui donner plusieurs traitements qui vont soulager, pour lui permettre de faire une kiné etc. Ce qui va donner une réaction « personne dépendante », plutôt dans ce sens-là.

L : Pas la première chose mais je pense que ça joue énormément, on voit bien quand on fait les entrées il y en a qui disent « moi je suis là je veux remarcher j'ai des objectifs » et quand...ça joue forcément ils s'investissement forcément beaucoup plus dans leurs séances de kiné dans leurs séances activité physique adapté alors que les patients qui ne savent pas trop pourquoi ils sont là ,c'est plus difficile de récupérer et bizarrement moi je suis là depuis un mois et demi donc j'ai pas beaucoup d'expérience, les patients motivés ils récupèrent plus vite j'ai l'impression. Alors que les patients qui sont là depuis un an, deux ans parfois, pour le moral c'est difficile ils se disent j'en ai marre, c'est long, ça stagne plus après c'est aussi. Normal il y a des choses qu'on peut récupérer d'autres non.

c. Représentations des aidants

Les étudiants identifient l'impact sur les proches et la modification de leurs conditions de vie quelles que soient les circonstances d'apparition ou l'âge auquel débute cette situation.

J : Moi c'était l'inverse du coup, c'est pour ça que j'ai vu ça, je ne pensais pas que enfin si j'imaginais que c'était possible. Moi c'était un couple qui refusait une tierce personne, enfin l'aide d'une tierce personne à leur domicile sauf que l'équipe médical en parallèle mettait en garde le patient, pour le coup c'était le monsieur qui était malade et sa femme ne tiendrait pas le coup, elle se mettait totalement de côté pour son mari qui refusait toute aide extérieur. Là pour le coup tout le monde s'inquiétait de la santé de l'aidante.

I : Je trouve qu'on pas beaucoup parlé de la famille ou si c'est un handicap qui est congénital où si c'est un handicap qui apparaît au cours de la vie c'est pas la même chose mais c'est vrai que la situation familial change du tout au tout, des fois ça peut être compliqué des fois ça peut un peu mieux se passer mais c'est un gros chamboulement ou du coup pour reprendre ce que je vois en ce moment en MPR pédiatrique où les parents vivent quasiment dans le service avec leurs enfants on a toujours au moins des parents qui est quasiment là, ça change tout du coup ça fait que la famille se recentre un peu autour de la personne qui est en situation de handicap

Ils évoquent aussi que La situation peut être niée par la famille qui ne comprend pas ou refuse sa place.

K : Oui c'est un patient qui avait fait un AVC dans une famille...avec des gros problèmes sociaux donc le patient était alcoolique chronique et il s'est assoupi sur un muret...et tout le monde pensait qu'il s'était juste assoupi et en fait il avait un AVC, il était 24H comme ça, donc il y avait un petit retard de prise en charge. Donc du coup après toute la prise en charge et les conséquences, la rééducation et tout ça... et en suite retour prévu à domicile et là personne ne voulait malgré fait qu'il ait une femme et des enfants à domicile personne ne voulait s'en occuper. Il était malade ce n'était pas à eux de le faire et il n'y avait strictement rien n'était fait pour qu'il soit bien à domicile avec sa famille. Pour le coup c'était que les soignants qui devait le prendre ne charge du matin au soir.

Un tiers dans la relation de soin

Les étudiants trouvent que les aidants sont un tiers dans la relation de soin qu'ils comparent aux parents en pédiatrie.

L : Je pense que c'est un peu le même type de difficultés qu'en pédiatrie ou la famille et les aidants vivent différemment la prise en charge ou le handicap que la personne concernée et c'est une difficulté supplémentaire parce qu'il y a l'inquiétude qui peut ne pas être la même que celle du patient, des attentes qui ne sont pas forcément les mêmes, du stress de l'incompréhension enfin je pense que c'est un aspect en plus à gérer. Il y a la personne qui a son handicap et les aidants, qui je pense moi ça me fait penser à la pédiatrie où il y a vraiment les deux aspects à gérer par rapport juste en gériatrie un petit papy et sa femme je pense que c'est vraiment pas du tout pareil qu'une personne en situation de handicap et sa famille

C : On a eu un cas pareil, enfin un jeune qui a eu un AVP, et du coup, pendant un an il était en rééducation pour... euh... Et là, maintenant, il est chez nous car il n'y a plus d'évolution possible. Pendant un an ils ont essayé, et du coup, là, maintenant, il est chez nous. Pendant un an, la famille était dans l'espoir de voir des progrès, et maintenant au bout d'un an ils savent que... il y aura plus... d'évolution.

d. Représentations des PSH des soignants et du monde des soins

De fortes attentes envers les soignants

Les étudiants pensent que les personnes en situation de handicap ou leur famille attendent beaucoup des soignants qui peuvent représenter un espoir.

C : Je pense qu'une personne en situation de handicap, après, c'est qu'une hypothèse, parce que je n'en sais rien, mais, les soignants ça représente beaucoup d'attentes je pense pour elle. Parce que c'est peut-être cette perte d'autonomie qu'elle espère retrouver à travers les solutions qu'on lui propose, enfin, qu'elle veut retrouver du plaisir dans leur quotidien et tout. (...)

E : C'est pas de décevoir, mais de dire votre enfant il va remarcher etc. Il ira à l'école dans deux ans sur ses deux pieds et qu'au final les parents s'accrochent à ça de toutes leur force, et qu'au final, bah non. C'est ça qui est difficile... ne pas céder, à leur dire ce qu'ils veulent entendre.

Les étudiants expriment aussi que parfois ces attentes et espoirs ne peuvent être comblés ce qui provoque de la déception et de la frustration.

C : (...) J'imagine que les soignants représentent beaucoup d'attentes, et que, du coup, les soignants, ils peuvent représenter d'énormes déceptions quand on ne répond pas aux attentes... et que ça peut, enfin... elle peut être frustrée, et après, il peut y avoir un rejet, je pense, du soignant, s'il y a pas eu de réponse aux attentes.

A : Moi j'ai vu de la f... de la reconnaissance même de certains patients à la fin de la prise en charge, et de la frustration un peu, car il y en a qui ne récupère pas autant qu'espéré et, euh... Je pense à une

patiente, ça faisait plusieurs mois qu'elle était là, et elle voulait absolument faire deux mois en conventionnel et après, enchaîner 3-4 mois avec l'hôpital de jour. Et le sénier a tenté de lui expliquer que, maintenant, on arrivait à un stade que... il fallait qu'elle, elle poursuive sa rééducation, et que le quotidien c'était une bonne rééducation, et elle avait du mal à comprendre que c'était pas en étant... un an de plus aux capucins qu'elle allait faire plus de progrès.

Mais aussi qu'à force de côtoyer le monde des soins certains patients en situation de handicap peuvent avoir de la lassitude et repousser le monde des soins.

K : Souvent oui puis des fois ils ont horreur, ils finissent par les avoir en horreur. Après c'est multifactoriel ce n'est pas forcément la faute des soignants c'est aussi qu'il y a des situations qui sont séquellaires et des soins qui sont à vie et en général le handicap avec l'âge il s'alourdit et du coup ils les quittent plus les soignants donc il y a des fois des réactions, mais encore une fois c'est très différent d'une personne à l'autre, de sa capacité aussi à pouvoir accepter peut-être sa situation et toutes les conséquences que ça a sur la prise en charge des soignants. (...)

I : Mais après comme tous les patients je pense en général, il y en a qui doivent en avoir marre. J'ai vu un patient là en ce moment, je suis allé l'examiner pour faire son examen d'entrée il en avait tellement l'habitude d'avoir été vu par des soignants ou des médecins qu'il anticipait un petit peu ce que j'allais lui demander, il savait presque mieux que moi comment l'examiner. Il voit beaucoup de soignants.

Certains ne voient pas pourquoi il y aurait une différence de perception des soignants entre les personnes sans ou avec un handicap

L : Je vois pas pourquoi qu'ils auraient une image différente du monde médical, peut-être qu'ils y sont plus confrontés que une personne « lambda » mais moi j'imagine rien de différent d'une personne comme moi

Des soignants appréciés

Dans la plupart des cas les étudiants après leur expérience aux capucins considèrent que les soignants sont appréciés et que beaucoup de gratitude leur est montrée.

B : Moi je trouve qu'ils sont tous hyper reconnaissants. Enfin, là, dans tous les bureaux de soignants, il y a des mots de la part de la famille des patients pour remercier, ici en tout cas aux capucins on ne ressent que de la gratitude je trouve. Après, des gens qui sont handicapés dans la vie, au quotidien, je n'en connais pas, donc, je peux vous donner mon avis sur... je ne sais pas... mais en tout cas ceux que je voie ici ils sont très contents.

J : Aux capucins je sais qu'il y a des bons retours des patients qui ont un petit cocon ici, enfin c'est vrai que même nous en tant qu'externe je sais quand je vais aux capucins je sais à quoi m'attendre. Je sais que je vais voir des personnes en situation de handicap donc forcément le regard il est différent aussi, on ne les regarde certainement pas pareil aux capucins que on les regarderait dans la rue, parce que du coup peut-être parce qu'ils se distinguent moins et du coup les gens se sentent dans un petit cocon je sais qu'il y en a même qui reviennent aux capucins et ils sont content de revenir. Ils savent qu'ils vont être entourés de personnes bienveillantes qui vont pas les regarder de façons différente. Globalement dans le service il y a des bons retours des personnes en situation de handicap

2. Obstacles et compétences pour la prise en charge des patients en situation de handicap

Les idées exprimées par les étudiants ont été regroupées selon la classification des compétences issues du cadre Canmed (ref)

a. Expert médical/Compétence clinique

L'examen physique

Les étudiants se disent démunis devant l'examen clinique d'un patient handicapé qui ne va pas rentrer dans les standards qui leur ont été enseignés.

K : Peut-être des fois nous dire, c'est ça que j'ai ressenti, ok on est capable de faire un examen clinique type et en fait quand on est devant le patient on se dit je vais faire comment ? et peut-être moi... on veut trop simplifier les choses et quand on est devant le patient la première fois on se dit c'est pas parfait je vais pas pouvoir, c'est pas comme dans le bouquin et on peut jamais parce que chaque personne est différentes (...)

C : Il y a une autre difficulté, que nous, on a pu rencontrer. C'est que nous, dans notre service on a des patients qui ont fait, qui ont eu, des AVP et, du coup, qui sont, euh, en état végétatif chronique, et euh, en fait, même au niveau de l'auscultation c'est compliqué, parce que... enfin, pour les mobiliser, euh, déjà, nous en tant que médecin, on n'est pas très à l'aise on ne sait pas trop, enfin, quand on vient d'arriver dans le service, on ne sait pas trop, euh, ce qu'on peut faire. Après, il y a des spasticités qui s'installent, ils sont raides, enfin, pour ausculter les poumons tout ça s'est compliqué... donc, euh, il y a une difficulté en plus qui peut amener à faire des retards de diagnostic, ou pas voir des choses.

Ils leur semblent important d'être formés ou du moins préparés à faire face à cette situation.

K : Peut-être des fois nous dire, (...) peut-être nous faire des sortes de faux examens cliniques en petit groupe « là j'ai plus de jambe tu fais comment pour me mettre debout ? je suis plâtré coude au corps tu fais comment ? » pour peut-être décoller nos yeux d'un examen clinique type et qu'on s'attache à la personne avant les cases à cocher et à remplir...enfin je le ressens comme ça et je l'ai déjà ressenti comme ça.

J : Je trouve que dans notre formation il n'y a jamais le versant, tout ce qu'on fait l'examen clinique il n'y a jamais le versant pour une personne qui a tel handicap procédez comme ça. Moi ce qui me ferait plutôt peur, quelle approche il faudrait j'ai plus tard dans mon cabinet, je serais tellement démunie, je lui demanderai même comment est-ce que je peux procéder pour le mobiliser ou alors pour discuter avec lui. Je trouve qu'on n'a jamais tel handicap procédez comme ça cette version là on a toujours « chez le nourrisson on fait comme ça » chez « la personne âgée on peut faire comme ça comme ça ». On n'a jamais chez la personne tétraplégique on fait comme ça

b. Le communicateur

L'incertitude

Les étudiants, en tout cas dans la phase aigüe de la prise en charge, ont du mal à s'imaginer communiquer en autonomie avec le patient et son entourage en raison de l'incertitude de l'évolution.

C : Je pense que c'est pas facile d'expliquer qu'on sait pas, euh, bah... seul... il faut patienter quoi. Qu'un an c'est long pour la famille, dans le sens où il y a plein d'espérance... enfin... je ne sais pas, ça doit être compliqué. J'étais pas à la place du médecin qui a annoncé qu'il fallait attendre.

E : En fait, e, vous voyez ? Dire : c'est sûr il ira à l'école, il marchera etc. Il n'aura pas d'aide technique etc. Et ça, c'est super compliqué de ne pas dire ce que les parents veulent entendre en fait. Pour pas leur donner d'espérance et qu'au final, grosse chute, parce qu'au final ça se passe pas du tout comme on l'avait prévu.

A : Non, pas vraiment ça. C'est plus, là on parlait des aidants et ça peut les mettre en difficulté, vu que ça varie énormément, eux vont pas forcément comprendre... cette variation.

Les consultations d'annonces sont un sujet d'inquiétude pour les étudiants en particulier en cas de pronostic péjoratif.

G : (...) je m'inquiétais plus par rapport à des patients qui ont un handicap où on sait que ça risque de s'aggraver progressivement, après si c'est des patients très âgées peut-être qu'on pourra expliquer qu'ils ont bien vécu etc mais c'est vrai que pour les patients beaucoup plus jeunes je me vois bien en difficultés comme je peux pas être à leur place, enfin ce décalage ça risque de me mettre en difficulté.

G : Oui c'était un monsieur de 40 ans et quelques qui avait une tumeur cérébrale, il y avait vraiment un avant et un après, il avait une vie familial il était bien intégré dans la société, et au final il avait des troubles cognitifs et...la prise en charge s'annonçait assez compliqué et du coup cognitivement parlant il se dégradait rapidement avec sa femme qui le reconnaissait plus...même expliquer au patient et à sa femme enfin je me voyais mal avoir assez de mots qui pourraient peser face à la situation.

Des modes de communications différents

Les étudiants expriment les difficultés possibles lorsqu'un trouble de la communication nécessite de trouver des techniques alternatives.

J : Oui parce que si c'est quelqu'un qui est malentendant on a un masque, je sais que dans mon service on a une personne qui est comme ça du coup on a des masques, des visières mais du coup si jamais on arrive en consultation et qu'on a juste ce masque-là tout de suite c'est compliqué, c'est des petits détails, on n'a pas toujours la solution. Je trouve qu'on n'est pas assez formé à ça j'espère qu'on le sera dans le stage. C'est mon ressenti actuel en tout cas.

F : Moi la principale chose qui me met en difficultés c'est les aphasies, j'ai beaucoup de mal quand j'arrive pas à avoir une conversation à peu près compréhensible parce que parfois c'est pas compréhensible, avec un patient je pense que c'est ça qui me met le plus en difficultés.

La communication prend plus de temps

Les étudiants expriment également que Communiquer avec ces patients-là prend plus de temps ce qui peut mettre en difficulté les soignants.

A : Lui, il ne pourra peut-être pas nous dire sa douleur, ou il faudra peut-être passer plus de temps avec lui pour la comprendre, etc. Chose qu'on n'a pas forcément dans les services d'aigu.

K : En tout cas avec une patiente, et on n'avait pas les masques à l'époque, qui était sourde et c'était très très difficile parce que...on s'adapte tant bien que mal, mais avoir des rudiments de langue des signes ou...c'est quelqu'un qui signait donc, ça aurait pu m'aider. Bon ce n'est pas que dans le soin mais dans le soin d'autant plus que : on va pas passer ¾ d'heure à demander « est ce que vous avez mal à la jambe ? » il faut avancer aussi, faut que les choses...On ne peut pas rester une journée à poser des questions et avoir des oui et des non c'est particulièrement compliqué.

La difficulté à être en empathie comme un frein au soin

Les étudiants expriment leur difficulté à être en empathie et comprendre totalement les patients handicapés car ils ne vivent pas leur quotidien.

G : Objectivement je ne suis pas à leur place et même si j'essayais, en gros je sais que je ne pourrais pas comprendre (hésite) enfin sans vouloir ressentir ce que la personne ressent car il y a une distinction à faire mais je ne pourrais pas imaginer les sentiments que la personne pourrait avoir.

H : et après les obstacles je pense qu'on ne doit pas nous s'en rendre compte parce que ce n'est pas la vie qu'on a au quotidien, je pense qu'il faudrait le vivre pour se rendre compte...parce que là on en a cité mais il doit y en avoir beaucoup plus que ça en fait...

Certains pointent même leur méconnaissance du champ du handicap qui serait un obstacle dans le soin.

L : Se mettre à sa place et réaliser, peut être que comme tu disais K vis-à-vis de la douleur se dire « oui bon ils ont mal ils ont mal » mais je pense qu'on n'imagine pas ce qu'est d'avoir des douleurs tous les jours, tout le temps, des douleurs neuropathiques des trucs comme ça, ça doit être horrible ça réveille la nuit tout ça. On se met pas assez à leur place et on dit « on va tester un antalgique, c'est pas très grave ». Je pense que c'est sous-estimé et que si on ne se rend pas compte de ce que ça fait ; après on va pas s'infliger de la douleur ; je pense que mais se mettre à leur place je pense que c'est une difficulté de la prise en charge.

J : Après ça dépend je pense, enfin personnellement dans la vie de tous les jours je ne croise pas énormément de personnes en situation de handicap donc je ne sais pas trop ce qu'ils vivent au quotidien. C'est vrai qu'on a du mal à s'imaginer quand on marche dans la rue enfin les personnes autour de nous qui sont en situation de handicap on ne les remarque pas forcément sauf s'il y a un signe distinctif un fauteuil roulant où là on se dit mince... c'est compliqué...la plupart du temps je pense que ce sont des handicaps qui ne se voient pas du tout donc c'est compliqué d'imaginer...

c. Le professionnel

Les étudiants expriment ou imaginent des attitudes discriminantes de la part des soignants pouvant altérer la qualité des soins

La crainte

Le patient handicapé n'est pas appréhendé de la même manière par les étudiants et par leur encadrement.

H : C'est que du coup ça change, la journée est comme ça (faisant une ligne droite) et ça change la communication est pas pareil qu'avec un autre patient, c'est un moment dont on se rappelle le soir quand on rentre.

I : Déjà les pathologies, les maladies c'est déjà assez compliqué dans un service d'urgence etc et donc parfois ça peut rajouter une difficulté en plus alors que c'est déjà assez « compliqué » et... voilà finalement.

H : D'ailleurs je me rappelle lorsque j'avais vu ce patient sourd après j'étais allé transmettre à la sénior quand je lui ai dit qu'il était sourd « arf qu'est ce qu'on va faire de lui ».

Les préjugés

Les étudiants expriment que les préjugés sur les patients handicapés peuvent entraîner des prises en charge altérées. Par ailleurs les étudiants ont identifiés qu'un certaine lassitude traduisant un émoussement du professionnalisme pouvait survenir.

J : Je pense qu'on sous-estime la douleur aussi parce qu'étant donné qu'il a un handicap il est peut-être plus sujet à être dépressif ou des choses comme ça donc on va peut-être sous-évaluer sa douleur en se disant qu'il ne va pas bien de manière générale. Peut-être qu'on sous-estime sa douleur comme ça et qu'on n'est pas réactif.

A : Douleurs chroniques par exemple... (...) Qui ne seraient pas forcément soulagées ou qui auraient une composante psychogène... c'est peut-être ça la douleur dont ils parlent, qui n'est pas pris en compte.

J : Peut-être oui, chez les patients généralement quand il y a quelque chose qui ne va pas bien, qui manifeste une douleur ou qui dit qu'il ne va pas bien généralement c'est marqué dans... son dossier « consultation chez le psy ». On ne fait pas des recherches en imagerie, bio ou des choses comme ça, parce qu'on se dit il a déjà son handicap là, on n'imagine pas qu'il va avoir en plus un cancer.

K : Et par rapport à la prise en charge de la douleur très souvent les personnes porteuses de handicap ont des douleurs chroniques, peut-être qu'il y a un phénomène aussi pour les soignants d'habituation à la douleur, oui ils ont mal ils ont mal ils ont mal. Comme les choses ne sont pas forcément très différentes d'un jour à l'autre peut-être qu'il y a une habitude à moins s'en soucier alors que, enfin j'imagine, ce serait horrible de travailler comme ça mais je m'imagine qu'une personne qui a tout le temps mal...

d. Le collaborateur

Travailler de façon pluridisciplinaire

Les étudiants perçoivent que la prise en charge des patients en situation de handicap nécessite de travailler en équipe avec différentes professions médicales et paramédicales

A : (...) Parfois, on va dans des services où... on a l'impression que c'est un peu le médecin qui est au centre de la prise en charge et là... Après, déjà, on voit plus de professions différentes ici. On voit des ergo, des psychomotriciens, on voit des... kinés, enfin tout le monde a un rôle important à jouer.

E : Je pense qu'il faut souligner la pluridiscipli... enfin qu'il y a pleins de disciplines enfin qu'il n'y a pas qu'un médecin, au contraire, il y a pleins de paramédicaux qui aident ces personnes-là, et qu'on travaille tous ensemble, qu'il faut collaborer pour la prise en charge.

Pour les étudiants un médecin qui serait isolé ou non habitué aux prises en charge pluridisciplinaire serait en difficulté.

E : Bah là, vu que je suis en pédiatrie, je pense aux enfants par exemple. Je ne sais pas, celui qui a eu un accident de vélo où faut faire les psychomotriciens, les neuropsy, les ergothérapeutes, enfin toutes ces choses-là, les kinés... et un soignant qui n'a jamais été confronté à une personne en situation de handicap et prendre... savoir s'il faut que je l'oriente vers le kiné, vers-ci, vers-ça, peut mettre en difficulté.

J : Oui en théorique, après je pense qu'en stage en tout cas aux capucins on le voit bien. Le médecin il n'est rien sans les kinés, les orthophonistes, les neuropsy. Il n'y a pas de prise en charge sans les kinés. Le médecin est là pour dire il va falloir faire de la kiné mais c'est le kiné qui fait tout le boulot.

C : Je pense qu'il vaudrait mieux nous expliquer, peut-être mieux, les missions de certains professionnels, enfin par exemple, les psychomotriciens et les choses comme ça. J'ai du mal à savoir précisément ce qu'ils font... enfin, les ergothérapeutes ça va, mais les psychomotriciens par exemple, je ne saurais pas trop diriger, j'ai un peu une méconnaissance de ça donc euh... on ne nous en parle pas trop.

e. Promoteur de la santé

Une prise en charge globale

Les étudiants pensent que le focus fait par les soignants sur le handicap freine et retarde les soins par moment.

E : En fait, je pense que, quand on rencontre une personne en situation de handicap, on peut avoir tendance à vraiment se focaliser sur son handicap, à vraiment essayer de... qui... pas qu'il le vive le

meilleur, mais adapter le mieux son handicap. Et, c'est vrai qu'après on peut avoir tendance à oublier, enfin, l'intégralité. Savoir regarder s'il y a pas une insuffisance cardiaque, des choses comme ça... enfin... on peut se concentrer vraiment sur son handicap et oublier un peu le reste et, du coup, c'est ce qui peut entraîner des retards diagnostic.

L : Peut-être le fait de se focaliser plus sur le handicap, par rapport à l'exemple cancer peut être quand on a en face de soi en tant que soignant une psh, ça va passer au premier plan et du coup on va plus se concentrer sur traiter peut-être les causes du handicap ou voilà et on peut passer peut-être plus. Par exemple une personne qui a un accident de voiture on va se préoccuper de ça et on ne va pas voir que par exemple c'est quelqu'un qui tousse qui fume et qu'au final il y a peut-être un cancer du poumon derrière et ça passera peut-être au second plan...ça me fait penser.

Ils perçoivent aussi le risque que le projet et les envies du patient peuvent passer en second plan.

I : Oui oui, eux ils n'ont pas forcément la même priorité que nous on peut avoir en tant que médecin, nous on va être concentré sur la pathologie comme tu disais et eux ça va être plus sur d'autres choses et c'est important d'avoir leur ressenti.

F : Pour voir un peu l'autre versant parce que nous on voit le côté très médical très santé très axé sur « il y a telle déficience donc telle limitation d'activité » en caricaturant c'est un peu ça et on se rend pas forcément compte du vécu de la personne derrière

ainsi que la nécessité d'une prise en charge globale,

I : Faut que ce soit une prise en charge plus globale, comment dire, une personne qui a « juste une pathologie d'organe » où faut régler le problème et après ça va aller mieux le handicap faut prendre la personne dans sa globalité donc ses conditions de vie ses relations avec sa famille, sa vie affective, c'est plus compliqué de faire abstraction

Connaissance de l'administratif

Certains étudiants considèrent que les démarches administratives ne relèvent pas de leur compétence ou ne sont pas complexe à accomplir.

B : Après, il y a toujours des assistantes sociales... qui aident pour ça.

B : Après, oui, il y a les renouvellement de MDPH en médecine général.

T py : D'accord.

B : Et ça, c'est juste un formulaire qu'ils remplissent en fait, et qu'ils renvoient. Je ne trouve pas, enfin pour moi, c'est pas une contrainte administrative c'est simple pour le remplir.

Pour d'autre au contraire il est important de se forger une culture de ses démarches pour pouvoir accompagner les patients en dehors du biomédical.

F : Par exemple on a un patient qui était en demande de... de séjour en France, comment ça se passe j'en ai aucune idée c'est pas notre travail, c'est surtout le travail des assistants sociaux mais ça peut être intéressant de savoir comment ça marche grossièrement, certains grands formulaires à remplir je pense au médecins généralistes qui remplissent les ALD, tout ce qui est demande d'APA, de MDPH tout ces dossiers là je pense qui peuvent être compliqués à remplir surtout quand on n'a pas l'habitude.

C : (...) Après, moi je pense qu'il faut, enfin, pour passer d'externe à interne, je pense que c'est important qu'on nous rappelle toutes les vérités de prise en charge du handicap, dans le sens où, toutes les démarches administratives quand on est interne, c'est un peu nous qui nous en occupons et moi ce n'est pas le truc que j'ai retenu, quoi. (...) Des allocations adulte handicapé, des structures qui peuvent aider au maintien à l'emploi, des droits qu'ont les personnes handicapées, enfin tout ça.

Pour F il serait intéressant de connaître des sources d'informations sûres et fiables sur les démarches administratives.

F : peut-être des fois savoir où chercher certaines ressources, (inaudible) je passe un peu du coq à l'âne mais si on voit la liste médicament tératogène je pense qu'il y a pas beaucoup de médecin qui la connaissent par cœur et du coup on sait qu'il y a le site (hésitations) du cegid ce serait bien d'avoir quelque chose, ça existe sûrement d'ailleurs avec toutes les ressources pour savoir quelle demande faire, tout ce qui est administratif, ALD aussi des fois on sait pas les différentes structures, regarder le bouquin de MPR n'est pas toujours la solution et google est parfois large et imprécis.

3. Représentations et avis des étudiants sur leur formation

a. Cours et enseignement :

Travaux pratiques et simulations

Les étudiants semblent apprécier ce genre d'enseignement et pense qu'il pourrait y avoir une application dans le champ du handicap que ce soit entre eux ou avec des acteurs.

G : Des échanges de bases ça me paraît déjà bien il y aussi les mise en situation je pense, sachant que nous on a commencé à en avoir au cours de nos formations ici pour être évalué plus en pratique, je pense que ça doit quand même changer les choses et après il y a l'expérience sur le terrain mais qui vient après.

C : Je ne sais pas, peut être des TP de mise en situation, une personne en fauteuil roulant, je ne sais pas, il y a une problématique du coup c'est pas accessible, enfin, qu'est-ce qu'on fait ? Ou des choses comme ça, des trucs concrets... enfin, des mises en situation.

Ils considèrent que cela permet de réduire leur appréhension et les aide à développer leur capacité d'adaptation.

I : Je ne pensais pas forcément par rapport au handicap mais du coup enfin la simulation c'est vrai que c'est pas mal parfois s'entraîner sur du coup pas des vrais malades pas de vrais patients pour pouvoir expérimenter un peu et avoir un peu plus d'expérience quand on fait pour la première fois en après.

J : C'est ce que tu disais K, des sortes d'atelier ou on doit s'adapter au handicap de la personne, rien que dans les ECOS, pas surprendre mais qu'on soit aussi évalué à s'adapter à la personne.

Ce vecteur de formation est utilisable pour les savoirs livresques et savoir-faire et également pour la communication et le savoir être.

E : Je pense que les situations cliniques c'était, enfin, c'est une bonne idée dans le sens où, bah, voilà, on reçoit dans notre cabinet une personne en situation de handicap et après on arrive à l'aiguiller, enfin, à l'aiguiller pour les différentes spécialités et cætera, et ça ça pourrait être un bon entraînement. Même c'est... sur toutes les allocations qu'ils peuvent avoir, par exemple avec la MDPH, ces choses-là ça, ça pourrait être plus marquant je trouve. Et, comme ça, on a le double bénéfice de se confronter d'une certaine manière au handicap et de savoir quelle prise en charge on pourrait faire avec les patients.

I : au théâtre forum on a eu des trucs de consultation d'annonce, annonce d'un handicap ça peut être pas mal.

H : Oui sur le côté relation parce que par exemple, on fait de la simulation sur la ponction lombaire pourquoi pas sur le côté relationnel et pas que des gestes techniques.

Le retour d'expérience, avec leur pairs, d'éventuels acteurs ou leurs ainés enseignants, en général et après ces ateliers ou TP en particulier semblent être important pour les étudiants.

G : je pense que déjà ça peut nous aider à réduire le stress entre guillemet vécu sur le moment de...professionnel si c'est une situation auquel il jamais été exposé je me dis que, on doit être un peu...pas forcément confiant en tout cas pas tout le monde, le fait d'avoir vu une situation similaire et aussi d'avoir un échange avec le jury ou si il y a un médecin sur place pendant la simulation, ça peut être un plus.

Critique de l'enseignement théorique

Les cours magistraux sur le handicap sont critiqués de manière générale pour leur manque de contextualisation qui rend les choses abstraites pour les étudiants.

E : Bah, voilà c'est ça, de voir et après, vu qu'on est en situation, se dire : je vais prescrire de la kiné, je vais faire ci, je vais faire ça, et comme ça ce sera plus marquant que d'être sur son bouquin de MPR et à dire enfin...

A : Enfin, à part en MPR, on ne voit pas beaucoup de psychomotricien, etc. Donc si on me faisait un cours là-dessus, je ne suis pas sûr que... ça m'intéresserait particulièrement.

I signale que ce n'est pas propre à ce sujet mais souvent le cas dans le cursus.

I : Oui après c'est assez théorique mais comme beaucoup de choses dans notre formation au final.

Place de la MPR

L'enseignement autour du handicap est associé avec celui de la MPR pour les étudiants, cette discipline est difficile d'approche car elle demande la mobilisation de savoirs différents des autres spécialités selon eux.

F : Dans la gériatrie il y a plus de notion d'ailleurs alors que la MPR est vraiment très axé MPR et quand on n'a rien vu c'est plus dur enfin je ne sais pas ce que vous pensez mais.

F : Quand on les voit au début on ne se rend pas compte en fait à quoi ça va réellement servir, alors qu'on se dit savoir une péricardite, on voit à quoi ça va servir on l'imagine mais quand on est en 3e année on a à peine fait deux semaines en stage et nous colle la MPR.

Les étudiants considèrent que la MPR dans leur préparation au concours de l'internat est une petite matière et qu'elle n'a pas l'importance de la cardiologie ou de la pneumologie.

H : On s'y intéresse pas forcément à ce moment-là, en fait quand on est pas déjà passé en stage on se rend pas compte de l'utilité que ça peut avoir, souvent « c'est MPR c'est un petit » enfin le livre est pas très gros on zappe un peu.

F : Aux ECN c'est considéré comme une petite matière, c'est pas la matière qui va être sur-travailler comme la cardio-pneumo, c'est plutôt genre je sais pas trop quoi faire on fait un chapitre là et puis c'est parti.

Malgré tout, les étudiants sont quand même demandeurs des connaissances théoriques et de concept : apprendre à définir le handicap et utiliser les référentiels est important pour eux

J : Même avoir des enseignements sur le handicap en général, qu'est ce qui rentre dans le handicap ? et montrer comment s'adapter, bon il y a le référentiel mais...

K : Il y en a, il y a le référentiel de MPR qui donne des choses , ça reste un référentiel et c'est pas le plus fourni des référentiels, et la question du handicap elle est...elle est très complexe en fonction des personnes et là il l'ont bien abordé par exemple sur la cif-2, j'en avait pas entendu pendant dix ans, c'est vrai que ça faut peut-être l'avoir un petit peu plus dans sa tête en se disant que il y a peut-être plus de handicapé qu'on l'imagine parce que justement une toute petite déficience peut amener un gros handicap.

Temporalité de l'enseignement

L'enseignement de MPR où est abordé le handicap est réalisé en 3^e année. Dans l'ensemble les étudiants trouvent que cela arrive trop tôt et que cela ne correspond pas à ce moment-là à leurs préoccupations.

C : Ça me fait penser que quand on était en troisième année on a eu un enseignement de MPR et il y a eu beaucoup de, enfin, ils nous ont beaucoup parlé de toutes les différentes structures qui intervenaient dans la prise en charge du handicap et je sais que, pour moi j'avais aucune connaissance de tout ça, et ça me paraissait vraiment abstrait. Et, du coup, je n'ai rien retenu. Peut-être faire des mises en situation, ou alors apporter ça plus tard dans la formation, parce que j'avoue qu'en 3^e année, une personne en handicap je n'en avait pas rencontrée et ça me parlait pas du tout la MDPH, tout ça... il nous faisait des listes avec des structures mais c'était tout...

I : On nous parle de handicap de prise en charge globale de chose comme ça. C'est pas hyper clair.

Certains pensent que c'est à la fin du deuxième cycle qu'il faudrait aborder ce sujet car c'est pendant l'internat qu'on sera vraiment confronté aux choses.

C : Je pense que, enfin, dans tout notre externat, on sera au moins confrontés une dizaine de fois à des gens handicapés, donc, euh, quand on sera interne ce ne sera pas la première fois qu'on prendra en charge quelqu'un d'handicapés. Après, moi je pense qu'il faut, enfin, pour passer d'externe à interne, je pense que c'est important qu'on nous rappelle toutes les vérités de prise en charge du handicap, dans le sens où, toutes les démarches administratives quand on est interne, c'est un peu nous qui nous en occupons et moi ce n'est pas le truc que j'ai retenu, quoi. Donc, pour moi, je pense que c'est pas mal en fin de cursus de faire un rappel de ça.

Les conférences

Les témoignages de médecin prenant en charge des patients en situation de handicap ou des retours des retour d'expérience d'interne après leur bascule entre deuxième et troisième cycle est une solution qui permettrait d'enrichir la culture de la prise en charge des PSH.

J : Si ça peut être utile, au moins une première approche, une sensibilisation pour attirer l'attention sur le fait que tout n'est pas comme dans la théorie dans le référentiel ou on dit faut faire comme-ci faut faire comme ça, ça peut nous ouvrir l'esprit nous décoller les yeux des cases et tout. Je me rend pas forcément compte des formats de cours qu'on pourrait faire mais oui des cours des conférences ou des choses comme ça. (...)

BD : Juste pour être sûr qu'on parle de la même chose, par conférence tu entends quoi ?

J : Je sais pas un médecin de MPR ou un médecin qui travaille dans un centre, un médecin généraliste qui travaille dans un centre pour personne handicapé qui vient nous expliquer comment il travaille avec ses patients, son approche communicationnelle, thérapeutique etc pour nous sensibiliser à nous futur médecin on va tous rencontrer des patients dans notre vie qui seront handicapés. Je dis ça comme ça.

K : Oui mais je rebondissais parce que c'est presque un peu pareil, les conférences d'internat aussi peut être qu'on peut avoir l'avis des interne et nous sensibiliser sur leur parcours et je sais pas si il y a des dossier progressif en MPR mais ça peut faire partie du retour sur expérience, expliquer certaines choses que eux n'ont pas apprises dans leur cour mais qu'ils pensent utiles pour nous ça peut être plus convivial qu'un cours magistral.

Les patients enseignants

Certains étudiants pensent que ce devrait être des patients handicapés qui viennent faire cours ou témoigner de leur vécu. Soit parce qu'ils ont déjà eu ce genre de cours sur d'autre sujets et que ça leur a apporté ou parce qu'il est logique pour eux que les plus concernés soient impliqués dans la formation.

C : Bah, peut être des séances de témoignage de personnes handicapées ? Enfin, je sais que nous on avait assisté à un témoignage avec le professeur Garnier, il avait demandé à des patients qui avaient eu des mauvaises expériences avec leur médecin de venir témoigner et, euh, je pense que ça pourrait être bien d'entendre les personnes handicapées nous parler de leur vécu... enfin...

J : Déjà il y a une option à la fac, on avait l'année dernière, une semaine de sémio on avait eu quelques patients, une psychiatre qui était intervenu, un médecin généraliste, on n'avait pas évoqué forcément le handicap c'est des sortes de CM qu'on a sur différentes thématiques. C'est pas obligatoire, c'est pas l'ecn. C'était sur différent sujet...

I : Une formation du coup pour les professionnels de santé ? bah faudrait que ce soient les personnes en situation de handicap qui interviennent.

T py : donc vous suggérez plutôt que ce soient des patients qui viennent.

I : Enfin des patients, du personnel médical aussi, mais aussi des patients parce que c'est eux quand même les mieux, enfin qui sont concernés qui sont le plus à même d'en parler.

Rencontre avec des PSH en dehors de la faculté

Un étudiant a raconté son expérience de service sanitaire dans le médico-social en MAS qui lui a permis de découvrir le handicap par un autre prisme que le médical.

H : C'est le service sanitaire, du coup on intervient pour faire de la prévention, on n'a pas forcément l'impression d'être très utile, on se demande si on est utile car on se dit une semaine plus après ils auront oublié qu'on est passé mais ça permet d'avoir un...

T py : Eux ils auront oublié mais vous pas

H : Bah non du coup ça permet d'avoir un premier contact mais là du coup qui est pas forcément sur le versant médical, c'est assez intéressant de pouvoir se détacher de tout ce qui est pathologie et tout ça on est plutôt sur l'histoire de vie, connaitre quelques patients faire des jeux avec eux

Les visites de domicile ont été considérées par les étudiants comme une façon intéressante de pouvoir comprendre le quotidien des personnes en situation de handicap.

K : Les domiciles, oui c'est pas mal. Les consultations aussi, moi j'ai fait avec médecin du monde c'est très intéressant aussi.

L : Se rendre compte un peu plus du quotidien parce que les voir dans des chambres de l'hôpital ce n'est pas la même chose que les voir chez eux donc oui à domicile ça peut être intéressant. Je pense que c'est plus difficile à mettre en place tout en étant étudiant. Mais je pense que ça peut être intéressant.

b. Les stages :

Le stage immersif « classique »

Les étudiants ont été interrogés lors de leur stage en MPR (effectués pour deux étudiants en 1^{er} stage en début de troisième année) qui a été marquant et fait évoluer leur regard sur les personnes en situation de handicap et leur prise en charge. Ce stage est donc pour eux la référence pour un apprentissage pratique.

L : Bah là on est en neuro et c'est vrai que avant d'aller dans le service pour moi avoir un AVC par exemple c'était un peu quelque chose de fatal pour moi avoir un AVC c'était hyper rare de récupérer et tout et pourtant on est quand même dans le service ou on voit des patients les gens ont un AVC un peu lourd mais je me suis rendu compte que c'est pas non plus une fatalité le stage ça me permet de voir que, on a quand même vu l'évolution passer d'un stade où vraiment ils ont un handicap moteur vraiment énorme et finalement on se rend compte que avec de la réadaptation leur handicap est beaucoup moins présent et grâce aux ergos finalement ils peuvent avoir un mode de vie, pas tous, si ils récupèrent bien ils peuvent avoir un mode de vie presque comme les autres. C'est vrai que ça a changé ma vision là-dessus car je ne pensais pas que après des gros accident que ce soit avec, accident de la route je pensais pas qu'on récupérerait aussi bien et du coup ça m'a... c'était un aspect positif je m'attendais pas à ce qu'on puisse aussi bien prendre en charge les gens et que aussi bien s'en sortir au final par rapport à ce qui arrive.

B : Bah, moi je dis que c'est, enfin, de voir des patients en fait... et c'est juste ça. Je trouve que les cours au final, enfin, c'est... les patients sont tellement différents au niveau du handicap quand on les voit, que, on a beau mettre en situation entre nous avant, enfin, c'est totalement quand on est dans la chambre du patient, quand on les voit. Je trouve que c'est juste voir des patients handicapés et à force d'en voir, bah, on se... on sait comment s'adapter plus ou moins, on sent un peu les choses et, euh, je trouve, enfin, je ne pense pas qu'il y ait besoin de formation ou de choses comme ça, enfin, pour moi c'est... plus à force de voir des patients.

L'aspect quotidien et répétitif est pour eux très important.

A : Bah, on peut faire des erreurs avec... de communication ou de relation, et cætera, avec quelqu'un handicapé, du coup il nous le dira en général, même on le sentira, et on sera encore là demain et après-demain, on essaiera de ne pas reproduire les erreurs.

K : Pour se rendre compte des choses faut avoir un peu de rappel quotidien si on voit une personne, des fois faut leur tirer les vers du nez, des fois on leur demande tout va bien « oui tout va bien » et ils ont des antécédents longs comme le bras donc la relation...c'est bien quand le médecin connaît son patient et quand on connaît pas les patients ça risque d'être un peu insuffisant.

L'apport de ce genre de stage est conditionné par un encadrement attentif et disponible.

G : Comme un peu tout dans notre formation finalement, on est en stage et puis on est tout le temps avec des gens qui ont plus d'expérience que nous qui nous apprennent donc avec les personnes en situation de handicap mais avec tout ce qu'on va apprendre finalement au cours de nos études. C'est bien d'être mis en situation avec des vrais patients.

C : Après, je pense que, plutôt que d'apprendre par l'erreur, peut-être quand on est un peu... quand on ne sait pas comment aborder la personne, plutôt demander à un interne, un médecin, de nous montrer comment il fait, enfin, comment il aborde les problématiques et comme ça on se sent peut-être un peu plus rassuré pour la prochaine fois où on ira tout seul.

A : Non, pas du lieu de stage en particulier, mais sur le handicap en tout cas, c'est plus facile ici qu'ailleurs... dans les autres stages ils prendraient peut-être moins le temps de nous expliquer, et résoudraient plutôt la situation par eux même si on en parle à un médecin ou à interne par exemple... si on n'était pas à l'aise... dans le cas où on était mal à l'aise.

Il existe d'autres services où les soins aux personnes en situation de handicap font partie du quotidien.

C : Je pense qu'il y a plein de service où il y a des gens handicapés, enfin, par exemple en neurologie des gens qui ont fait des AVC des choses comme ça. On est amenés à voir des handicapés partout, enfin... en psychiatrie c'est le handicap psychique, enfin...

I : Les stages en SSR.

Globalement les étudiants sont conscients de rencontrer des patients en situation de handicap dans à peu près tous leurs stages mais la plupart du temps le handicap ne rentre pas dans la prise en charge

F : Il y aussi des endroits je pense à la réanimation où il y a beaucoup de patients en situation de handicap sauf que le réanimateur c'est pas leur problème immédiat ce qu'il voit c'est qu'il y a une fonction d'organe qui est pas bonne et faut pas qu'il y est ça mais c'est pas le handicap en lui-même qui intéresse les réanimateurs...malgré le fait qu'il y est pas mal de patients en situation de handicap qui y passent.

Médecine ambulatoire

Le stage en médecine générale a été évoqué comme terrain de stage propice pour rencontrer des patients en situation de handicap.

I : Et puis le médecin traitant est censé quand même voir des patients en situation de handicap et on a tous un stage chez le médecin généraliste.

B : En plus, c'est un stage qui est obligatoire donc, sur 10 semaines de stage, on est quasiment sûr de voir un patient handicapé. Donc on n'est au moins confronté une fois au handicap en médecine générale, je pense.

Un étudiant ayant déjà effectué son stage en médecine général rapportait lui plutôt un apprentissage de la partie administrative qui ne correspondait pas selon lui à ce qui était formateur sur le sujet.

H : Bah moi j'avais fait mon stage, j'ai dû avoir une ou deux personnes.

T py : Vous n'avez pas l'impression d'avoir beaucoup découvert en médecine général.

H : non pas tellement En fait quand il y avait des patients comme ça qui venaient c'était surtout pour faire signer des papiers. (...) Oui des dossiers de MDPH, après c'était...si si c'est ça.

Les consultations ambulatoires dédiées aux personnes en situation de handicap notamment en gynécologie ainsi que la médecine scolaire ont été évoquées.

F : Certaines spécialité tu parlais de la gynéco tout à l'heure, je sais qu'à Cholet en gynéco il y a une médecin qui a un créneau chaque semaine ou elle accueille des patients en situation de handicap je ne sais pas si c'est le cas partout dans d'autres services, dans les autres services ou je suis passé je ne crois pas mais quand c'est comme ça, ça peut être l'occasion d'aller avec eux et de s'y former avec eux mais je pense que ça reste des cas à la marge les médecins qui font ça.

C : Je ne sais pas, peut-être on pourrait ouvrir un stage en médecine scolaire par exemple. Parce que, je sais qu'il y a beaucoup d'aménagement pour les enfants handicapés et ce n'est pas un terrain de stage proposé donc, pourquoi pas... ça peut être intéressant.

III. DISCUSSION

1. Faiblesses de l'étude

L'organisation de focus group nécessite la présence et la disponibilité de nombreux étudiants, de l'animateur, et de l'observateur.

Un focus group a été annulé car 3 étudiants sur 4 ne sont pas venus le jour j et un focus group n'a eu la participation que de 3 étudiants car 3 étudiants n'ont finalement pas pu participer.

Un focus group a eu une durée limitée car l'animateur avait une contrainte d'emploi du temps et un autre a lui été limité car 1 étudiant avait un cours magistral.

Le dernier focus group n'a pas eu le même animateur que les deux premiers.

Le nombre de participants était donc assez limité pour des focus group avec des contraintes de temps qui ont peu écourté les échanges.

Il s'agissait de la première expérience en recherche qualitative de l'enquêteur qui a tout de même participé à un atelier de formation à l'analyse qualitative.

La subjectivité dans l'analyse des verbatims malgré tout l'effort possible n'a pas pu être complètement annihilée. De plus il n'a pas été réalisé de double codage du fait de l'absence de disponibilité.

Le temps passé lors des discussions sur les représentations des questions relative à la prise en charge des patients handicapés a pris plus de place que nous le souhaitions. Ces échanges ont pu pour certains étudiants être une sorte de catharsis du vécu des stages en MPR qui a profondément bouleversé certaines de leurs représentations. Ainsi le temps consacré au recueil des besoins de formations a pu être insuffisant pour atteindre l'exhaustivité.

2. Forces de l'étude

Notre recherche puise son originalité dans les moyens de recherche employés les focus groupes.

Par ailleurs aucun travail interrogeant les étudiants de deuxième cycle sur leur formation sur le handicap n'a été retrouvé.

Notre échantillon a regroupé des étudiants du début de leur expérience « d'externes » en début de troisième année à des étudiants rentrant en 6^e année. Les étudiants étaient en stage en MPR en même temps et donc se connaissait ce qui a pu faciliter les échanges. Le choix d'étudiants ayant réalisé un stage de MPR était lié d'une part à des facilités d'organisation mais aussi au souhait de neutraliser une première réponse possible du type « il faudrait proposer un stage de MPR » ;

Les expériences préalables des étudiants dans le milieu associatif ou professionnel ont permis d'ouvrir des sujets de discussion.

Les animateurs enseignants au département de médecine générale de la faculté de médecine d'Angers avaient l'expérience d'animation de focus group. De plus leur regard externe a permis d'améliorer la grille d'entretien.

Leur position n'étant pas d'enseignant direct auprès des étudiants a permis d'obtenir une parole plus libre de ceux-ci.

3. Représentations des étudiants

a. Absence de modèle du handicap

La vision globale des étudiants lorsqu'on aborde le champ du handicap est très générale. Ils ont effet conscience de la diversité des situations de handicap, du caractère invisible de certains handicap. Ils savent aussi que l'origine peut être diverse que le handicap soit d'origine congénital, accidentel, due à une pathologie chronique ou psychique. L'impact de l'environnement qui accentue ou crée le handicap est une notion qui est assimilée par les étudiants.

Pour autant ils ne font pas explicitement référence à la classification internationale du fonctionnement (CIF) ni au modèle biopsychosocial lorsqu'il est question de définir le handicap. Au contraire B trouve

que c'est une notion « *subjective* » et qu'elle dépend de la « sensibilité de chacun. L'étonnement de D sur le nombre concerné et le turn-over dans le service où il est en stage tend à montrer une représentation erronée du champ du handicap et une méconnaissance de sa place dans la population. Même si la notion de handicap invisible est rapidement citée par les étudiants, le premier terme employé est « fauteuil roulant » et « handicap moteur » dans les deux premiers focus group (la question a été modifiée dans le 3^e). Le vocabulaire employé a été péjoratif dans l'ensemble avec les mots « frein », « difficulté » qui ont été employé à plusieurs reprises. Le terme participation n'a quant à lui pas été cité une seul fois dans une des trois focus group et des notions positives n'ont pas été très présentes. La majorité des étudiants (tous sauf 2) interrogés avaient effectué leur formation théorique sur le handicap. Si l'on compare l'utilisation du vocabulaire avec l'étude faite à Bristol chez les étudiants de troisième année en 2005 (24) interrogeant ce que le mot handicap (disability en anglais) signifie pour eux, le vocabulaire spontanément employé est similaire. Dans les deux cas, le « fauteuil roulant » est le terme qui est le plus employé avant des mots négatifs comme. Dans cette étude, les mots employés étaient différents après une formation qui contenait des cours magistraux sur les modèles de handicap, le langage ou des retours d'expérience de médecins mais aussi des ateliers sur la communication ou des visites de lieu de vie de personnes en situation de handicap.

Le travail de CHERRIERE(18) dans le cadre d'une thèse de médecine générale interrogeant des médecins généralistes en focus group sur la perception de leurs besoins de formation dans le champ handicap retrouvait une difficulté chez ces praticiens à définir le handicap ainsi qu'un vocabulaire usité différent de celui des référentiels. La même constatation est faite dans une étude qualitative réalisée aux USA avec la méthode des entretiens semi-directifs en 2019 explorant les compétences culturelles en matière de handicap de médecins de différentes spécialités, les médecins employaient dans l'ensemble des termes renvoyant à des conceptions culturelles dépassées du handicap et discriminatoires.

Les propos précédents sont cependant à nuancer. On remarque l'utilisation d'un vocabulaire qui est défini dans la CIF. Les notions de « déficience » et de « limitation d'activité » sont utilisées par les

étudiants. La relation faite entre les termes notamment par F « il y a telle déficience donc telle limitation d'activité » montre un certain niveau d'assimilation du modèle bio-psycho-social. On peut émettre l'hypothèse que les représentations et connaissances des étudiants sur les questions relatives aux handicaps sont partielles et mouvantes dans le contexte de leur stage en MPR qui a été parfois pour eux la découverte d'un monde inconnu. Les concepts fondateurs de l'approche du handicap restent très incomplètement maîtrisés par les étudiants, alors qu'ils figurent clairement « au programme » et ont été enseignés. Il serait utile de savoir si des modes d'interrogation plus scolaires auraient montré ou non la connaissance de ces concepts, permettant de distinguer ce qui relèverait d'une réelle méconnaissance ou d'une absence d'utilisation en situation de focus group.

b. Représentations de la relation des personnes en situation de handicap avec les soignants et la prise en charge de leur santé

Les difficultés d'accéder aux soins et la situation de discrimination dans le soin des personnes en situation de handicap sont connues des étudiants. A leurs yeux les soignants représentent un espoir pour les personnes en situation de handicap. Malgré cela leur expérience aux capucins fait dire à certains que les personnes en situation de handicap sont globalement satisfaites de leur soin, B dit même qu'ils sont « tous hyper reconnaissant ». K pour sa part apporte de ses expériences de professionnel paramédical un bilan beaucoup moins angélique « ils finissent par les (les soignants) avoir en horreur ». Enfin pour L il n'y a pas de raison que les personnes en situation de handicap aient une vision différente des soignants que le reste de la population.

Les étudiants ont conscience que le handicap peut focaliser l'intérêt des soignants et que cela peut constituer un obstacle dans le soin notamment pour les dépistages ou le diagnostic de pathologies incidentes.

Deux études quantitative(25,26) réalisé aux USA en 2002 et 2019 pour évaluer la satisfaction des personnes vis-à-vis de leur soin retrouvait une satisfaction moins importante pour les personnes ayant une limitation d'activité en comparaison avec les personnes n'en ayant pas. Dans une étude qualitative faite par focus group en présentiel ou sur second life interrogeant les expériences vis-à-vis du système de santé des personnes en situation de handicap, les personnes en situation de handicap relatent des

obstacles aux soins spécifiques(27). Les obstacles pouvaient être liés à leurs déficiences ou à leur limitation d'activité (transport, communication) mais aussi liés à l'attitude des soignants. Les PSH décrivent qu'ils se sentaient diminués ou vu comme une maladie et non comme une personne à part entière.

Il existe un hiatus entre la représentation qu'ont les étudiants de leur image de soignant et l'image qu'ont les PSH des professionnels de santé.

c. Représentation de la place des aidants

Les étudiants ont largement utilisé des exemples pour décrire l'image qu'ils avaient des aidants, les propos ont donc été plutôt sur le registre émotionnel. Néanmoins ils ont pointé différentes difficultés qui pouvait survenir dans la relation de soin notamment communicationnelles avec les consultations d'annonce diagnostique ou pronostique mais aussi l'impact que pouvait avoir l'apparition d'un handicap pour les familles. Par ailleurs ils ont assez bien imaginé la notion de fardeau(28) sans pour autant utiliser ce terme explicitement, traduisant là encore une maîtrise peut être incertaine.

Dans une thèse de médecine générale interrogeant des aidants sur le rôle du médecin généraliste vis-à-vis de l'aidant principal d'un enfant handicapé DARTAYETTE et LAVENIR ont décrit la violence avec laquelle pouvait être reçu la consultation d'annonce mais aussi le manque d'empathie subi. L'impact du handicap sur la vie des familles était aussi décrit de manière importante.

On peut considérer que les étudiants ont une perception correcte des difficultés des aidants et de l'impact que cela peut avoir sur la vie de ceux-ci.

4. Identification des compétences nécessaires par les étudiants

Nous avons cherché à analyser dans les propos recueillis ceux qui traduisaient l'identification de compétences nécessaires à la prise en charge des PSH en les résitant par rapport à la description des compétences du CANMEDS®(23).

Le référentiel CANMEDS® a été créé par le collège royal des médecins et chirurgiens du Canada dans les années 1990 afin de définir les compétences nécessaires au médecin pour prendre en charge ses

patients. Ces compétences constituent des fondations pour l'éducation et la pratique médical au Canada. Deux révisions ont eu lieu depuis la publication du premier référentiel en 1996. Elles s'intègrent au sein de 7 rôles :

- L'expert médical (rôle central)
- Le communicateur
- Le collaborateur
- Le leader
- Le promoteur de santé
- L'érudit
- Le professionnel

Pour remplir de manière compétente les différents rôles le médecin devra maîtriser des compétences sous tendant des concepts fondamentaux qui définissent chaque rôle.

a. Expert médical

Cette compétence inclut notamment la compétence clinique. Les étudiants ont décrit rencontrer des difficultés à examiner un patient en situation de handicap. Devant certains patients en situation de handicap, K a déjà ressenti que ce n'est « pas comme dans le bouquin » ce qui a pu le mettre en difficulté. Pour J l'apprentissage de l'examen clinique chez certaines catégories de patient comme les nourrissons ou les personnes âgées a été fait mais pas chez la personne tétraplégique par exemple. Les actes de mobilisation nécessaires à l'examen semblent aussi mettre en difficulté les étudiants comme le décrit C.

Dans une étude publiée en 2010(29) réalisé par l'université de Caroline du sud comparant les résultats des étudiants à des OSCE (ECOS) sur des patients standardisés avec ou sans handicap les performances sur l'examen clinique était moins bonnes lorsque le patient était en situation de handicap. Il est à noter que c'était le cas que le patient soit atteint de déficiences motrices ou mentales.

Les étudiants ont donc identifié une difficulté ressentie qui semble être une réalité et sont demandeurs de formation sur ce thème.

b. Communicateur

L'analyse des corpus des focus groupes retrouve plusieurs éléments relatifs correspondant au rôle de communicateur décrit dans le référentiel CANMEDS®:

- Les étudiants évoquent l'enjeu des consultations d'annonce que l'on peut rapporter au concept fondamental « **d'annonce de mauvaise nouvelle** » nécessaire au rôle de « communicateur ». G décrit avoir des difficultés à gérer une consultation très émotive : « *je me voyais mal avoir assez de mots qui pourrait peser face à la situation* ». Pour E apporter une information claire aux familles « *ce qui est hyper dur, c'est de ne pas donner d'espoir, enfin de faux espoirs* »
- Le concept « **Approche centrée sur les besoins du patient en matière de communication** » est appréhendé par les étudiants. Les difficultés de communication avec des patients ayant des déficiences dans le langage ou l'audition sont vus comme de potentiels obstacles aux soins s'ils ne sont pas correctement appréhendés. Les étudiants évoquent L'adaptation au patient avec l'utilisation de techniques alternatives et d'un temps dévolu plus important.
- Le concept « **empathie** » paraît compliqué pour les étudiants lors qu'il s'agit de PSH. Ils éprouvent une difficulté à essayer de se mettre à la place d'une PSH, G dit « *je sais que je ne pourrais pas comprendre* » et H « *je pense qu'il faudrait le vivre pour se rendre compte* ». Au vu des verbatims on peut émettre l'hypothèse que c'est le manque de culture du handicap qui est partiellement responsable de cette difficulté à être en empathie avec des PSH.

La communication est identifiée comme une potentielle barrière aux soins pour les personnes en situation de handicap dans différentes études (30,31). Les étudiants expriment les difficultés qu'ils pourraient avoir dans ce domaine. Aucun groupe n'a évoqué la communication non verbale qui semblait importante pour les médecins généralistes dans le travail de CHERRIERE(18) et pour les paramédicaux dans le travail de BERNARD(32).

c. Le professionnel

La description de la compétence « professionnelle » a été retrouvé lors de l'analyse des focus groupes à travers le concept fondamental « **comportement moral et éthique** » dont le non-respect a été vu comme un obstacle au soin :

- Des attitudes pouvant altérer la qualité des soins et n'étant pas en phase avec les principes de l'éthique sont pointées par les étudiants. On peut relever trois attitudes inappropriées la crainte, la lassitude et le fait d'avoir des préjugés sur les PSH. Lorsque H décrit la réaction probablement non verbale de sa senior à l'annonce d'une patiente déficiente auditive il traduit avec « *arf qu'est ce qu'on va faire de lui* » il nous montre l'impact du cursus informel sur les étudiants(33).

Dans une revue de littérature sur les études évaluant les attitudes des professionnels et étudiants en santé *SATCHIDANAND et al* retrouvait des scores d'évaluation des attitudes globalement élevés dans les différentes études. Deux éléments négatifs étaient retrouvés : certains praticiens ressentaient peur et anxiété à l'idée de prendre en charge des PSH ; une étude retrouvait un score évaluant les attitudes envers les PSH moins élevé chez les professionnels diplômés que chez les étudiants ce qui pouvait laisser penser à un émoussement professionnel.

Néanmoins lorsque l'on interroge les PSH dans des études qualitatives(27,34,35) sur le rapport au monde du soin les attitudes discriminatoires ou négatives sont systématiquement rapportées.

d. Le collaborateur

Pour expliciter la compétence de « **Collaborateur** » l'analyse des focus group permet de retrouver le concept fondamental « **Collaboration entre professionnels de la santé (interprofessionnelle ou interdisciplinaire)** ». A travers les propos de A « tout le monde a un rôle important à jouer. » et de E « il faut collaborer pour la prise en charge. » on voit que les étudiants mettent la pluridisciplinarité au cœur de la prise en charge des PSH. Leur déficit de connaissance des métiers de leur collègues ainsi que le manque d'habitude à travailler en équipe leur semble être une potentielle difficulté dans leur exercice professionnel futur.

La tribune(14) appelant à construire un enseignement du handicap auprès des étudiants en médecine basé sur les compétences pointaient le manque de formation des étudiants en médecine à la pluridisciplinarité et appelait de ses vœux à améliorer cela et à utiliser la CIF. Dans une étude qualitative d'Afrique du Sud de 2014 *Stefanus Snyman et al* tendait à montrer que l'utilisation de la CIF était un moyen d'améliorer les relations interprofessionnelles.

e. Promoteur de la santé

La compétence « **promoteur de la santé** » est esquissée par les étudiants pour deux de ses concepts fondamentaux :

- Le concept fondamental « **déterminants de la santé, qu'ils soient d'ordre psychologique, biologique, social, culturel, environnemental, scolaire et économique de même que les facteurs liés au système de soins de santé** » peut être rapproché des propos sur la prise en charge globale lorsque E remarque un biais possible dans le soin « *on peut se concentrer vraiment sur son handicap et oublier un peu le reste* ». L'approche centrée sur le patient est évoquée par I « *faut prendre la personne dans sa globalité* ».
- Le concept fondamental « **Mobilisation de ressources en fonction des besoins** » peut être associé à l'accompagnement administratif auprès des PSH que doivent effectuer les médecins. Si pour B cela n'est pas quelque chose utile à connaître « *il y a toujours des assistantes sociales... qui aident pour ça* » dans l'ensemble les étudiants ont conscience de leur rôle, de la nécessité d'une formation « *toutes les démarches administratives quand on est interne, c'est un peu nous qui nous en occupons* ». Pour F il ne faut pas connaître en détail cela mais il faut « *savoir comment ça marche grossso modo* ».

En 2020 *Havercamp et al*(36) ont réalisé une étude interrogeant des experts (personnes en situation de handicap, aidants, avocat, professionnel de santé) du handicap sur les compétences qui devraient être enseigné auprès des futurs professionnels de santé. Au total 6 compétences de base ont été décritee que l'on peut traduire comme ceci :

- Cadre contextuel et conceptuel sur le handicap
- Professionnalisme et soins centrés sur le patient
- Obligations et responsabilités légales pour les soins aux patients handicapés
- Approche multidisciplinaire
- Évaluation clinique
- Suivi des patients à long terme

On peut donc remarquer que les étudiants ont globalement la même image des compétences à l'exception de la maîtrise des concepts fondamentaux sur les questions relatives au handicap.

5. Proposition de format pédagogique par les étudiants

a. TP et simulations

Des enseignements pratiques les préparant à leur pratique future étaient plébiscités par les étudiants. Ils avaient une expérience ou connaissaient l'existence de ce genre de schéma pédagogique. Il s'agissait d'exercices de mises en situation entre étudiant ou de simulations avec des acteurs. Le retour d'expérience était pour eux une étape importante de ces formations. Les objectifs pédagogiques de ces ateliers ou simulations pouvaient être multiples :

- Leur permettre de réduire leur crainte (*« ça peut nous aider à réduire le stress » pour G*) et leur apprendre à s'adapter (*« qu'on soit aussi évalué à s'adapter à la personne » J*)
- Leur apprendre les mobilisations et l'examen clinique (*« nous faire des sortes de faux examen cliniques en petit groupe « là j'ai plus de jambe » »J*)
- L'apprentissage des démarches administratives
- La communication avec les consultations d'annonce (*« on a eu des trucs de consultation d'annonce, annonce d'un handicap ça peut être pas mal » I*) et le savoir être (*« on fait de la simulation sur la ponction lombaire pourquoi pas sur le côté relationnel » H*)

La réforme du second cycle des études médicales a introduit pour mieux évaluer les compétences des étudiants l'Examen Clinique Objectif Structuré ou ECOS(37). Il consiste à confronter l'étudiant à un scénario clinique préétabli grâce à un patient standardisé formé à cette situation. Le retour sur expérience avec l'examinateur peut permettre d'ajouter un caractère formatif.

En 2011 *Long-Bellil*(38) et al a analysé les programmes retrouvés dans la littérature se déroulant aux USA et utilisant des patients standardisés étant ou simulant une situation de handicap. Sept programmes avaient été identifiés par les auteurs qui en ont analysé les objectifs pédagogiques. Ils en ont identifié trois globalement partagés :

- Améliorer la communication avec les patients en situation de handicap

- Permettre aux étudiants d'interagir avec des patients en situation de handicap et qu'ils se sentent plus à l'aise avec cela
- Défaire les préjugés sur les personnes en situation de handicap

Quelques programmes avaient inclus des enseignements sur l'examen clinique et la manipulation de patient. Dans 5 de ces programmes les patients standardisés étaient des PSH alors que dans les autres il s'agissait de médecins simulant le fait d'être en situation de handicap.

b. Rencontre avec des PSH

Il semble naturel pour les étudiants que les PSH soient des acteurs de leur enseignement sur les questions relatives au handicap. Pour I « *c'est eux (...) qui sont le plus à même d'en parler* ». L'objectif principal pour les étudiants serait de sortir du biomédical « *nous on va être concentré sur la pathologie (...) et eux ça va être plus sur d'autres choses* ». Pour H, qui a réalisé son service sanitaire dans le médico-social, cela lui a permis « *d'avoir un premier contact (...) qui est pas forcément sur le versant médical* ». Ces rencontres pourraient avoir soit la forme de stages dans le médico-social ou de visites à domicile soit de séances de témoignage lors d'enseignement.

Des visites de domiciles(39) ou des programmes utilisant des PSH(40) comme enseignant ont été mis en place pour améliorer les attitudes ou la communication des étudiants. Les étudiants étaient satisfaits de ces programmes mais cela constituait la seule évaluation de la pertinence de ceux-ci. La mise en place d'un stage de sensibilisation au handicap dans le secteur médico-social à l'université de Reims est décrite par *Mahmoudi*(41) qui la considère comme positive d'après les évaluation des étudiants sur le programme et celle des encadrants des stages.

« L'engagement des patients »(42) est considéré comme une évolution majeure de nos systèmes de soins(43). Le rôle des « patients experts » dans l'éducation thérapeutique est actuellement classique et accepté par le monde soignant. La conceptualisation et le champ du rôle des patients dans le système de soins faite par le « *modèle de Montréal* »(44) implique le patient dans la formation des futurs soignants. Des programmes intégrant des « patients enseignants » dans la formation des médecins généralistes ont déjà vu le jour en France avec des premières évaluation positive(45). Cette évolution n'est pas sans soulever certaines questions(46).

c. Les stages

Les stages immersifs dans les structures comme les services de MPR sont plébiscités par les étudiants qui étaient eux-mêmes en stage aux Capucins lors de la réalisation des focus-groupes. C'était pour eux le meilleur endroit pour appréhender les questions relatives au handicap sur le terrain. Deux raisons étaient avancées pour étayer cette idée :

- Le coté répétitif et quotidien (*« Pour se rendre compte des choses faut avoir un peu de rappel quotidien »* K) de l'immersion avec pour eux un rôle les impliquant.
- L'encadrement par des professionnels habitué et spécialistes de ces questions. (*« on est tout le temps avec des gens qui ont plus d'expérience que nous qui nous apprennent »* G)

Le stage en médecine générale était pour les étudiants un autre moyen de découvrir la prise en charge des soins et de la santé des PSH. Pour H on y voyait surtout le coté administratif ce qui ne remplissait pas ses objectifs personnels en matière de stage avec des PSH.

Les stages en immersion semblaient avoir une efficacité sur les attitudes des étudiants vis-à-vis des PSH dans l'étude de *I.RICHARD et al* (17). Les résultats de *N.SIMONS(47) et al* étudiant l'impact d'une formation clinique et pratique sur les attitudes des étudiants envers la pathologie psychiatrique allaient dans ce sens également.

La faculté de LYON a décrit les objectifs de stage de second cycle les développant par spécialité dans un livret à destination des étudiants(48), le handicap n'est cité que dans la MPR et la médecine du travail. L'apprentissage du modèle biopsychosocial est présent dans les objectifs de stage de médecine générale. Celle-ci semble donc un terrain propice pour appréhender les questions relatives au handicap cependant les différents travaux auprès de médecins généralistes(18-20) montrent qu'eux même sont demandeurs de formation.

d. Les cours théoriques

Les cours magistraux n'étaient pas le format adéquat selon les étudiants qui les trouvent trop théoriques et décontextualisés. Les étudiants ont critiqué la temporalité de ces enseignements qui intervient dès la 3^e année, à leurs yeux trop tôt dans le cursus pour comprendre la démarche holistique. Malgré cela les étudiants sont demandeurs de connaissances théoriques comme J qui n'avait pas encore

eu les cours théoriques « *Même avoir des enseignements sur le handicap en général, qu'est ce qui rentre dans le handicap* ».

Actuellement les enseignements sur les concepts de base sur le handicap sont réalisés dans l'enseignement de MPR. La CIF est l'objet du premier chapitre du référentiel du Collège de Médecine Physique et de Réadaptation(49)

La réforme du second cycle appelé R2C (50) amène la notion de compétences dans le second cycle des études médicales ce qui amènera en principe une contextualisation des enseignements permettant aux étudiants de mieux apprécier certains concepts.

CONCLUSION

La prise en charge des soins et de la santé des PSH est un problème de santé publique et la formation des professionnels et des étudiants semblent être une piste pour améliorer la situation.

L'image du handicap par les étudiants ne semble pas très différente de celle de la population générale. La CIF est depuis 2001 la classification utilisée pour décrire le handicap. Le modèle sous-tendant est le modèle bio-psycho-social. Les étudiants ne semblent pas maîtriser ces éléments suffisamment pour les utiliser au quotidien malgré une formation théorique sur ce sujet et leur présence dans les objectifs d'apprentissage.

Les étudiants ont identifié des compétences nécessaires pour optimiser la prise en charge des PSH et le risque que peut entraîner une mauvaise maîtrise de celle-ci. Les compétences identifiées sont cohérentes avec les descriptions de compétences pour la prise en charge PSH retrouvées dans la littérature.

L'utilisation de formats pédagogiques innovants est plébiscitée par les étudiants pour les faire progresser sur leurs habiletés cliniques, leur communication et leur savoir être. Les travaux pratiques et simulations sont mises en avant pour permettre la contextualisation des enseignements. L'apport

des personnes en situation de handicap dans la formation est considéré comme nécessaire par les étudiants.

La réforme du second cycle des études médicales est bâtie sur la compétence et la professionnalisation des étudiants en médecine. Elle semble être adaptée à la mise en place de programmes de formation sur la prise en charge des PSH. Des travaux explorant le souhait des PSH sur la formation des étudiants en santé sont probablement nécessaires pour proposer un format rencontrant leurs besoins.

BIBLIOGRAPHIE

1. HCDH | Convention relative aux droits des personnes handicapées [Internet]. [cité 4 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/conventionrightspersonswithdisabilities.aspx>
2. Rouëssé J. Le cancer chez les déficients intellectuels : épidémiologie et prise en charge. Bull Académie Natl Médecine. mars 2016;200(3):589-96.
3. Handifaction - Résultats d'octobre 2020 [Internet]. Handifaction. [cité 4 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.handifaction.fr/derniers-resultats/>
4. Organisation mondiale de la Santé, Mondiale B. Rapport mondial sur le handicap 2011 [Internet]. Organisation mondiale de la Santé; 2012 [cité 4 janv 2022]. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44791>
5. Mormiche P. L'enquête HID de l'INSEE: objectifs et schéma organisationnel. Gérontologie Société. 2001;24 / n° 99(4):57.
6. Weltgesundheitsorganisation, éditeur. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF. Genève; 2001. 304 p.
7. ReglesEgalisationChances.pdf [Internet]. [cité 2 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.un.org/french/esa/social/disabled/PDF/ReglesEgalisationChances.pdf>
8. Accès aux soins des patients handicapés en médecine générale : Évaluation de propositions d'exercice issues des rapports Piveteau et Pascal Jacob par une étude quantitative auprès de médecins généralistes du Languedoc-Roussillon. 2017.
9. Définir et mesurer la responsabilité sociale des facultés de médecine [Internet]. [cité 23 avr 2021]. Disponible sur: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/66532/WHO_HRH_95.7_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y
10. Sensibilisation d'étudiants en santé [Internet]. RSVA. [cité 6 janv 2022]. Disponible sur: <https://rsva.fr/22-formations-rsva-programme-sur-mesure/sensibilisation-des-etudiants-en-sante/>
11. Parratte J, Stip E. L'apprentissage par compétences : renouveau pédagogique à l'université de Montréal. Inf Psychiatr. 15 nov 2012;Volume 88(7):543-8.
12. rapport_1_evaluation_des_competences_des_professionnels.pdf [Internet]. [cité 5 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015->

13. Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur l'évaluation de votre étudiant en cabinet [Internet]. Revue Medicale Suisse. [cité 6 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2018/revue-medicale-suisse-591/tout-ce-que-vous-avez-toujours-voulu-savoir-sur-l-evaluation-de-votre-etudiant-en-cabinet>
14. Ankam NS, Bosques G, Sauter C, Stiens S, Therattil M, Williams FH, et al. Competency-Based Curriculum Development to Meet the Needs of People With Disabilities: A Call to Action. *Acad Med*. juin 2019;94(6):781-8.
15. Office of the Surgeon General (US), Office on Disability (US). The Surgeon General's Call to Action to Improve the Health and Wellness of Persons with Disabilities [Internet]. Rockville (MD): Office of the Surgeon General (US); 2005 [cité 6 janv 2022]. (Reports of the Surgeon General). Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK44667/>
16. Kirschner KL, Curry RH. Educating Health Care Professionals to Care for Patients With Disabilities. *JAMA*. 23 sept 2009;302(12):1334-5.
17. Richard I, Compain V, Mouillie JM, Adès F, Garnier F, Dubas F, et al. Évaluation de l'attitude vis-à-vis des personnes handicapées des étudiants en médecine de 3e et 4e année par le questionnaire « Attitude towards disabled persons ». Effets de l'enseignement théorique et de stages dans les services de médecine physique et réadaptation. *Ann Réadapt Médecine Phys*. 1 déc 2005;48(9):662-7.
18. Cherie B, Pigache C. Perception des besoins et envies de formation à la prise en charge des personnes handicapées en médecine générale: étude qualitative à partir de focus groupes de médecins généralistes rhône-alpins en 2016. Lyon, France; 2017.
19. Davion M. Le handicap: les connaissances des jeunes généralistes (internes de médecine générale rennais, remplaçants et jeunes installés bretons) et leurs besoins en matière de formation [Thèse d'exercice]. [France]: Université européenne de Bretagne; 2012.
20. Rahem-Khelifa D. Le handicap dans la formation médicale: comment les jeunes médecins généralistes alsaciens appréhendent-ils la prise en charge médico-sociale du handicap à l'issue de leur formation médicale ? [Internet] [Thèse d'exercice]. [2009-...., France]: Université de Strasbourg; 2021 [cité 11 janv 2022]. Disponible sur: https://publication-theses.unistra.fr/public/theses_exercice/MED/2021/2021_RAHEM_Dhaouia.pdf

21. Byron M, Cockshott Z, Brownett H, Ramkalawan T. What does 'disability' mean for medical students? An exploration of the words medical students associate with the term 'disability'. *Med Educ*. 2005;39(2):176-83.
22. Ioerger M, Flanders R, French-Lawyer J, Turk M. Interventions to Teach Medical Students About Disability: A Systematic Search and Review. *Am J Phys Med Rehabil*. juill 2019;98(7):577-99.
23. Référentiel CanMEDS :: Le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada [Internet]. [cité 9 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.royalcollege.ca/rcsite/canmeds/canmeds-framework-f>
24. Byron M, Cockshott Z, Brownett H, Ramkalawan T. What does 'disability' mean for medical students? An exploration of the words medical students associate with the term 'disability'. *Med Educ*. 2005;39(2):176-83.
25. Bernal OA, McClintock HF, Kurichi JE, Kwong PL, Xie D, Streim JE, et al. Patient Satisfaction and Perceived Quality of Care Among Younger Medicare Beneficiaries According to Activity Limitation Stages. *Arch Phys Med Rehabil*. 1 févr 2019;100(2):289-99.
26. Jha A, Patrick DL, MacLehose RF, Doctor JN, Chan L. Dissatisfaction with medical services among medicare beneficiaries with disabilities. *Arch Phys Med Rehabil*. 1 oct 2002;83(10):1335-41.
27. de Vries McClintock HF, Barg FK, Katz SP, Stineman MG, Krueger A, Colletti PM, et al. HEALTHCARE EXPERIENCES AND PERCEPTIONS AMONG PEOPLE WITH AND WITHOUT DISABILITIES. *Disabil Health J*. janv 2016;9(1):74-82.
28. Charazac P, Gaillard-Chatelard I, Gallice I. Chapitre 2. L'aide et son fardeau. *Psychotherapies*. 2017;15-28.
29. Brown RS, Graham CL, Richeson N, Wu J, McDermott S. Evaluation of medical student performance on objective structured clinical exams with standardized patients with and without disabilities. *Acad Med J Assoc Am Med Coll*. nov 2010;85(11):1766-71.
30. Bauer SE, Schumacher JR, Hall A, Marlow NM, Friedel C, Scheer D, et al. Disability and physical and communication-related barriers to health care related services among Florida residents: A brief report. *Disabil Health J*. juill 2016;9(3):552-6.
31. Marlow NM, Samuels SK, Jo A, Mainous AG. Patient-provider communication quality for persons with disabilities: A cross-sectional analysis of the Health Information National Trends Survey. *Disabil Health J*. oct 2019;12(4):732-7.

32. Que doit savoir un medecin generaliste sur le Polyhandicap selon les professionnels du handicap d apres leur experience personnelle [Internet]. [cité 2 nov 2020]. Disponible sur: <http://bibnum.univ-lyon1.fr/nuxeo/restAPI/preview/default/6e09880a-9559-4725-9979-c51f9be5889b/default/>
33. Chamberland M, Hivon R. Les compétences de l'enseignant clinicien et le modèle de rôle en formation clinique. *Pédagogie Médicale*. mai 2005;6(2):98-111.
34. Morrison EH, George V, Mosqueda L. Primary Care for Adults With Physical Disabilities: Perceptions From Consumer and Provider Focus Groups. *Fam Med*. 40(9):7.
35. Kroll T, Jones GC, Kehn M, Neri MT. Barriers and strategies affecting the utilisation of primary preventive services for people with physical disabilities: a qualitative inquiry. *Health Soc Care Community*. 2006;14(4):284-93.
36. What should we teach about disability? National consensus on disability competencies for health care education - ScienceDirect [Internet]. [cité 4 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com.buadistant.univ-angers.fr/science/article/pii/S1936657420301217?via%3Dihub>
37. Déploiement des ECOS au sein de la faculté de Médecine Sorbonne Université et du groupe hospitalier AP-HP. Sorbonne Université [Internet]. Sorbonne Université - Faculté de Médecine. 2020 [cité 10 janv 2022]. Disponible sur: <https://medecine.sorbonne-universite.fr/deploiement-des-ecos-au-sein-de-la-faculte-de-medecine-sorbonne-universite-et-du-groupe-hospitalier-aphp-sorbonne-universite/>
38. Long-Bellil LM, Robey KL, Graham CL, Minihan PM, Smeltzer SC, Kahn P, et al. Teaching Medical Students About Disability: The Use of Standardized Patients. *Acad Med*. sept 2011;86(9):1163-70.
39. Symons AB, McGuigan D, Akl EA. A curriculum to teach medical students to care for people with disabilities: development and initial implementation. *BMC Med Educ*. 30 déc 2009;9:78.
40. Jain S, Foster E, Biery N, Boyle V. Patients With Disabilities as Teachers. *Fam Med*. :3.
41. Mise en place d'un stage de sensibilisation au handicap chez les étudiants en médecine. L'expérience de l'UFR de Médecine de Reims [Internet]. [cité 6 janv 2022]. Disponible sur: http://www.chups.jussieu.fr/diupmweb/memoire/Memoires_2017/Dr_Mahmoudi.pdf
42. Gross O. 3. Le recours à l'expertise des patients : un phénomène mondial et protéiforme. *Pers En Med*. 2017;69-116.

43. Let the patient revolution begin | The BMJ [Internet]. [cité 11 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.bmjjournals.org/content/346/bmj.f2614>
44. Flora L, Berkesse A, Payot A, Dumez V, Karazivan P. Chapter 3. The application of an integrated model of partnership-patient in the professionals of the health training: towards new one humanist paradigm and ethics of co-construction knowledges in health. *J Int Bioethique Ethique Sci*. 27 avr 2016;27(1):59-72.
45. Chevallier F, Duhot D, Ruelle Y, Mercier A, Lombrai P, Saynac Y. Plaidoyer pour l'intégration des patients formateurs dans l'enseignement des futurs médecins généralistes à partir de l'expérience de l'université Sorbonne Paris Nord et de la littérature internationale. *Rev Francaise Aff Soc*. 24 juin 2020;1(1):281-93.
46. Grimaldi A. Patient expert ou patient ressource ? *Médecine Mal Métaboliques*. oct 2020;14(6):545-8.
47. Simon N, Verdoux H. Impact de la formation théorique et clinique sur les attitudes de stigmatisation des étudiants en médecine envers la psychiatrie et la pathologie psychiatrique. *L'Encéphale*. 1 sept 2018;44(4):329-36.
48. Stages infirmiers et hospitaliers de la PACES à la FASM3 [Internet]. Faculté de Médecine et de Maïeutique Lyon Sud - Charles Mérieux. [cité 11 janv 2022]. Disponible sur: <https://lyon-sud.univ-lyon1.fr/formation/stages-fgsm3-a-fasm3>
49. Médecine physique et de réadaptation, 7e édition - ClinicalKey Student [Internet]. [cité 11 janv 2022]. Disponible sur: <https://www-clinicalkey-com.buadistant.univ-angers.fr/student/content/toc/3-s2.0-C20190034802>
50. livret-étudiant-VF-R2C.pdf [Internet]. [cité 11 janv 2022]. Disponible sur: <https://u-paris.fr/medecine/wp-content/uploads/sites/24/2021/04/livret-%C3%A9tudiant-VF-R2C.pdf>

Table des matières

LISTE DES ABREVIATIONS	1
INTRODUCTION	2
1. Pourquoi former les étudiants en santé aux questions relatives au handicap ?	2
2. Que signifie former les étudiants aux questions relatives au handicap ?	3
3. La situation actuelle en France et à l'université d'Angers	4
4. Comment faire pour améliorer les choses ?	5
5. Objectif	6
I. MATERIEL ET METHODE	6
II. RESULTATS	8
1. Représentations du handicap et de la prise en charge des soins et de la santé des personnes en situation de handicap	9
a. Représentation globale du handicap	9
b. Représentations de la prise en charge des soins des personnes en situations de handicap	13
c. Représentations des aidants	14
d. Représentations des PSH des soignants et du monde des soins	15
2. Obstacles et compétences pour la prise en charge des patients en situation de handicap	17
a. Expert médical/Compétence clinique	17
b. Le communicateur	18
c. Le professionnel	20
d. Le collaborateur	21
e. Promoteur de la santé	22
3. Représentations et avis des étudiants sur leur formation	24
a. Cours et enseignement :	24
b. Les stages :	30
III. DISCUSSION	33
1. Faiblesses de l'étude	33
2. Forces de l'étude	34
3. Représentations des étudiants	34
a. Absence de modèle du handicap	34
b. Représentations de la relation des personnes en situation de handicap avec les soignants et la prise en charge de leur santé	36
c. Représentation de la place des aidants	37
4. Identification des compétences nécessaires par les étudiants	37
a. Expert médical	38
b. Communicateur	38
c. Le professionnel	39
d. Le collaborateur	40
e. Promoteur de la santé	41
5. Proposition de format pédagogique par les étudiants	42
a. TP et simulations	42

b.	Rencontre avec des PSH.....	43
c.	Les stages.....	44
d.	Les cours théoriques.....	44
CONCLUSION	45	
BIBLIOGRAPHIE	47	
ANNEXES.....	I	
ANNEXE 1 : Focus groupe 1	I	
ANNEXE 2 : Focus groupe 2	XIV	
ANNEXE 3 : Focus groupe 3	XXVI	
ANNEXE 4 : Fiche de recueil d'informations.....	XXXVIII	
ANNEXE 5 : Lettre information et consentement.....	XXXIX	
ANNEXE 6 : Canevas d'entretiens.....	XL	

ANNEXES

ANNEXE 1 : Focus groupe 1

Focus group du 06/05

Capucins ANGERS

Animateur Dr py

Observateur H Dupont

Participants 5 étudiants

T py : Quelles images, quels à priori, auriez-vous sur les patients handicapés, comme ça ? La question est très large, qu'est-ce que ça vous évoque ?

A : Fauteuil roulant.

T py : Fauteuil roulant...

B : Moi aussi, c'est l'image de la personne en fauteuil roulant.

C : A peu près pareil, plus le handicap moteur qui me vient à l'esprit.

T py : D'accord un handicap plutôt moteur.

D : Des soins lourds et chronophages.

T py : Soins lourds, chronophages, d'accord. Vous pensez à quelques choses en particulier par exemple ? Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ?

A : Non, enfin... dans toutes les étapes euh du soin, que ce soit avec les aides-soignantes, les infirmières ou les médecins, ça prend généralement plus de temps.

T py : D'accord. Là vous faites références à des patients qui sont en structure ?

A : Bah, par exemple, là où je suis, à l'étage où je suis, ça prend du temps.

T py : Ça c'est quelque chose que vous avez découvert pendant votre stage ?

A : Euh non, non, non, j'ai déjà été dans des structures avec des patients un peu... enfin plus ou moins, mais pas hyper autonomes.

T py : La notion de temps, vous dites : ça prend du temps.

A : Oui ça prend du temps, ouais.

T py : Et ça c'est...

A : Enfin, ça prend du temps, ce n'est pas péjoratif hein, mais... c'est comme ça, ça prend du temps, là par exemple il y a pas mal de patients qui sont amputés donc pendant les visites il faut voir l'état des membres résiduels, faire les pansements, euh, soigner les escarres... c'est clair que ça prend du temps.

D : Ça va nécessiter un certain personnel, beaucoup de gens qualifiés... [suite inaudible]

T py : D'accord. Un personnel du coup, qualifiés. Vous pensez à ?

D : Personnel paramédical, médical... aide-soignante, infirmière, médecin mais aussi kiné, ergo, toute une équipe.

T py : Ok, donc ça mobilise pas mal de monde. Est-ce que vous avez d'autres idées qui vous viennent quand on parle de handicap ou patients handicapés ?

E : Bah là, dans le cadre de notre stage, on se rend compte que ce n'est pas forcément congénital enfin, c'est pas forcément acquis à la naissance dans nos patients qu'on a avec *B*, il y a pas mal d'accidents aussi bien de la voie publique ou à vélo par exemple, dans les enfants.

T py : Donc, quelque chose qui arrive à un moment dans la vie ?

E : C'est ça.

T py : Et du coup, ça, ça vous renvoie quoi ça ?

B : Bah, après, c'est tout un grand panel de prise en charge, ils sont pas mal... enfin ils sont très entourés dans la... tout ce qui est rééducation, c'est une grosse rééducation pour ces patients-là, par exemple.

T py : Vous pouvez nous donner quelques cas ?

E : Euh bah.

T py : Un cas peut être ?

E : Les accidents de vélo à la rigueur.

B : Euh, ouais, un cas. On a pas mal d'accidents de voiture chez les enfants tout petits et qui, du coup, ont leur accident à 8-9 mois de vie, ils se retrouvent encore à 7 ans toujours hospitalisés ici. Du coup, des grosses prises en charge. Souvent au moins un des parents est décédé dans l'accident, l'autre parent qui est l'aïdant, et je trouve que pour le coup le handicap a beaucoup d'impact sur les familles, enfin, les parents ont souvent beaucoup de mal je trouve. Les frères et sœurs sont très impactés au final, plus je pense que dans une autre pathologie qui mène à l'hôpital enfin je trouve que... c'est... je ne suis pas sûre que les parents vivent de la même manière si leur enfant a un cancer que s'il a un handicap ou ils sont... euh... enfin, nutrition, euh, parentéral ou des choses comme ça, je trouve que c'est assez différent le ressenti de la famille.

T py : Qu'est ce qui peut être différent ?

B : Bah c'est qu'il y a une vraie dépendance quoi. Il y a des enfants qui parlent pas du tout, qui bougent pas du tout, si jamais on ne les aide pas bah en fait ils décèdent.

T py : Une dépendance permanente...

B : Permanente, une attention continue, appareillage continue, sinon c'est des gens qui décèdent.

T py : Vous parlez du cancer, quelle est la différence avec ça vous pensez ?

B : Euh... Bah parce que par exemple, l'enfant il peut avoir sa chimiothérapie puis après c'est fini, on va dire entre guillemet, la pathologie on peut en guérir alors que le handicap bah on en guérit pas en fait de certains handicap, donc il y a pas de perspectives en fait d'amélioration... et je pense que c'est ça qui peut être plus compliqué pour les familles à chaque fois, ils demandent est ce qu'il va remarcher ? est ce qu'il va avoir ça tout ça et en fait on leur dit bah on en sait rien, on sait pas... le fait de pas avoir de perspectives d'un retour à la « normale » je pense que c'est ça qui est le plus compliqué à gérer pour l'entourage.

T py : Hum.

E : C'est vrai qu'aussi quand on pense à la place des frères et sœurs. On a accueilli une petite fille de 11 ans qui est atteinte de trisomie 21 et qui a une sœur jumelle, et c'est vrai que là, pendant un mois, on l'accueille parce que ça permet aussi pendant les week-ends à la famille de faire une pause. C'est un peu dur à dire mais, de souffler un peu, etc. même pour la sœur jumelle ce n'était pas simple etc. parce que son autre petite sœur prend quand même beaucoup de place et beaucoup d'attention quoi.

T py : Celle qui est trisomique.

E : Oui.

T py : Donc en fait on s'occupe un peu de la jumelle qui n'est pas handicapé c'est ça que vous voulez dire ?

E : C'est ça.

T py : Vous attirez l'attention sur les aidants, la fratrie, ça a des conséquences pour tout le monde... ok... est-ce que vous avez d'autres idées qui vous viennent ? ou d'autres sentiments ? ça peut être très subjectif l'idée c'est...

C : Je pense que, comme tu disais tout à l'heure, les déficiences, enfin les handicaps, qui sont acquis au cours de la vie, il y a la question de l'acceptation, des changements, des limitations d'activité, des déficiences qu'on acquiert et qu'on n'avait pas avant. Je pense qu'il y a un gros travail à faire là-dessus donc des difficultés.

T py : Un travail d'acceptation.

C : Oui.

T py : Vous rencontrez ça dans actuellement... ok... bon... et dans leur vie de tous les jours donc, là je crois vous êtes confrontés pas mal à des gens qui sont en institution donc peut être parmi les plus dépendants, les plus

handicapés. Est-ce que vous avez une vision des personnes handicapés en dehors du stage, dans leur vie de tous les jours ?

E : En médecine pas trop.

T py : Ou dans votre vie personnelle.

B : Je trouve qu'en ce moment sur les réseaux sociaux on voit beaucoup de gens qui font... qui témoignent. Je trouve qu'on en voit de plus en plus, mais sinon moi en dehors de ce stage en MPR, le handicap on en croise pas trop au final, je trouve... à l'hôpital c'est plus des maladies aigües en fait qu'on voit, et pas de chronicité comme ça des handicapés.

T py : Oui c'est... oui allez-y...

D : Moi sur ma réflexion que j'en faisait... c'est que là, bon encore... en ortho, au 2^e étage il y a pas mal de... patients qui sont amputés, souvent d'un membre inférieur euh... c'est soit un traumatisme ou, euh... c'est des patients vasculaires, il y a quand même un turn-over enfin ça tourne pas mal, il y a des entrées toutes les semaines et des sorties toutes les semaines. Il y a quand même beaucoup de patients mais je me dis, ces gens, on les voit pas, enfin, j'en vois jamais dans la rue et pourtant il y en a plein il y en a 20 dans le service mais j'en vois rarement...

T py : Alors vous avez l'impression qu'ils ne se voit pas.

D : Bah eu oui, enfin je sais pas quand on voit quelqu'un qui marche avec une prothèse bon ça... on s'en souvient... on, on le note.

T py : Donc vous êtes surpris d'en voir autant là alors que dans la rue vous n'avez pas l'impression d'être souvent confrontés au handicap dans votre vie de tous les jours. Les autres c'est un peu votre sentiment ?

[Approbation]

Donc vous êtes surpris du nombre de patient qui sont là ? Oui ? bon.

D : Des jeunes, on n'en voit pas beaucoup, des jeunes.

T py : On ne voit pas beaucoup de jeunes handicapés ?

D : Bah là, je parle encore de jeunes qui sont appareillés, et voilà, euh, j'en vois pas dans la rue, même ailleurs, et là...

T py : Est-ce que vous avez l'impression que ce n'est pas si fréquent que ça en fait le handicap ?

D : Bah forcément après là on a l'impression que c'est fréquent parce qu'il y en a énormément, enfin, c'est une grosse partie des patients ici. Mais dans la population, euh globale, c'est pas une grosse euh... un gros pourcentage.

T py : Hum. D'accord.

C : Il y a des handicaps qui ne se voient pas... Hein ?

Ouais.

C : Enfin par exemple tout le handicap psychique enfin la schizophrénie la bipolarité tout ça.

T py : Parlez bien fort je suis désolé

C : Ah oui. Du coup je pense à la schizophrénie, la bipolarité ou des choses comme ça. Donc, là, il y a beaucoup de gens qui sont atteints mais c'est des trucs qui ne se voient pas donc dans la rue on ne peut pas dire, on ne peut pas les voir.

D : Et, en soi, on croise sûrement des gens qui ont des... heu, qui ont une prothèse au membre inférieur, qui marchent très bien avec, et qui mettent un pantalon, et on ne le voit pas. On en croise très certainement.

T py : Donc, là, vous parlez de prothèse, de quelque chose de visible. Et là, vous parlez de quelque chose peut-être un peu moins visible. Est-ce que dans les handicaps moins visibles ça vous évoque des choses ? Vous parliez du handicap psychique ?

C : Je pense qu'autour de ça il y a quand même une grosse incompréhension de la part de la société, enfin du grand public, dans le sens, vu que c'est quelque chose qui se voit pas, c'est pas très bien connu du coup je pense. Il y déjà ça, qui est assez dur pour les patients qui sont atteints de ces maladies, puisque, par exemple, quand on a un handicap moteur, que tout le monde peut constater, bon bah les gens vont dire : lui il n'a pas de chance, machin... Quand on a un handicap psychique c'est plus compliqué, je pense, de comprendre ce que c'est. Euh... on ne sait pas vraiment pourquoi ces maladies sont là, donc c'est plus difficile à comprendre, je pense.

T py : Là vous vous placez en tant que personne de la vie de tous les jours ou vous vous placez en tant que médecin, futur médecin ?

C : Je ne sais pas trop, un peu des deux, je pense...

T py : Est-ce que vous pensez que pour le médecin c'est compliqué ? pour les handicaps qui ne sont pas forcément visibles ?

C : Bah oui, je pense. Bah, je sais pas par exemple pour un patient qui est bipolaire, heu enfin, quand on connaît pas, euh, si on dit enfin qu'il est hypomane, ou je ne sais pas quoi, c'est pas quelque chose qu'on va repérer tout de suite. Quand on ne connaît pas ce patient, enfin... quand les proches connaissent bien la personne ça se voit, aux yeux des proches, mais aux yeux des autres c'est pas forcément évident.

T py : Donc, il faut une bonne connaissance du patient pour se rendre compte parfois de leur handicap. D'accord.

E : Pour donner un exemple, on a un patient qui est hospitalisé, qui a eu un accident de la route et qui est frontal, quand on a été lui faire un ECG... il a fait « tu me fais mal connasse », alors, sur le coup on se dit ok, après on comprend qu'en fait c'est sa pathologie quoi, donc c'est là où il faut avoir le regard aussi du médecin, c'est le patient qui est frontal etc. voilà qu'il est désinhibé.

T py : Donc ils ne sont pas trop adaptés à la vie en société quoi ?

E : Oui.

T py : Donc, ça ne se voit pas trop dans la rue [rires], mais dès qu'il interagit avec les autres on se rend compte de quelque chose. Ok, ça marche.

Je vous lis un petit texte : « Selon le baromètre Handifaction qui interroge les personnes en situation de handicap sur leur accès aux soins lors de l'été 2020 seul 43% des répondants déclarent que la douleur a été prise en compte dans leur soins ; le diagnostic des cancers chez les personnes handicapées est fait en moyenne plus tardivement, au regard de ces deux exemples d'inégalités d'accès aux soins et à la santé : à votre avis quelles difficultés pourrait rencontrer un soignant dans la prise en charge d'une personne en situation de handicap ? » Vous vous placez du côté du soignant alors on peut...

A : Douleurs chroniques par exemple...

T py : Douleurs chroniques, par exemple ?

A : Qui ne seraient pas forcément soulagées ou qui auraient une composante psychogène... c'est peut-être ça la douleur dont ils parlent, qui n'est pas pris en compte.

T py : D'accord. Donc ça, c'est le soignant qui n'est pas soulagé et vous en tant que professionnel de santé, est ce que vous avez l'impression que ça vous met en difficultés ?

A : Ce genre de douleur vous voulez dire ? ou un patient handicapé ?

T py : Plutôt

A : Ça peut dépendre du type de handicap, par exemple, s'il a un handicap pour exprimer sa douleur, ça peut nous mettre en difficultés.

T py : Exemple, vous pouvez détailler ?

A : Quelqu'un qui est mutique par exemple.

T py : Mutique, parce que ?

A : Bah x AVC... ou...

T py : Hum, problème d'aphasie ou quelque chose comme ça ?

A : Lui, il ne pourra peut-être pas nous dire sa douleur, ou il faudra peut-être passer plus de temps avec lui pour la comprendre, etc. Chose qu'on n'a pas forcément dans les services d'aiguë.

T py : Ok, donc problème de communication, de réussir à communiquer les choses. Et, ça pourrait vous mettre en difficultés, vous, en tant que soignant ?

A : Bah oui, je pense, c'est toujours plus compliqué de... plus il y a de barrières pour récupérer des informations, moins il y a de chances qu'on les ait à la fin...

T py : Ça prend du temps, vous disiez tout à l'heure aussi.

C : Il y a une autre difficulté, que nous, on a pu rencontrer. C'est que nous, dans notre service on a des patients qui ont fait, qui ont eu, des AVP et, du coup, qui sont, euh, en état végétatif chronique, et euh, en fait, même au niveau de l'auscultation c'est compliqué, parce que... enfin, pour les mobiliser, euh, déjà, nous en tant que médecin, on n'est pas très à l'aise on ne sait pas trop, enfin, quand on vient d'arriver dans le service, on ne sait pas trop, euh, ce qu'on peut faire. Après, il y a des spasticités qui s'installent, ils sont raides, enfin, pour ausculter les poumons tout ça s'est compliqué... donc, euh, il y a une difficulté en plus qui peut amener à faire des retards de diagnostic, ou pas voir des choses.

T py : Donc, ils ne sont pas faciles à examiner. Vous parlez de retards de diagnostic parce que l'examen est difficile... ok...

E : En fait, je pense que, quand on rencontre une personne en situation de handicap, on peut avoir tendance à vraiment se focaliser sur son handicap, à vraiment essayer de... qui... pas qu'il le vive le mieux, mais adapter le mieux son handicap. Et, c'est vrai qu'après on peut avoir tendance à oublier, enfin, l'intégralité. Savoir regarder si il y a pas une insuffisance cardiaque, des choses comme ça... enfin... on peut se concentrer vraiment sur son handicap et oublier un peu le reste et, du coup, c'est ce qui peut entraîner des retards diagnostic.

T py : Oublier le reste, je trouve ça intéressant ce que vous dites, parce que vous avez l'impression que vous n'êtes plus tout à fait aussi... ouverts alors ?

[Approbation]

Donc, un peu trop focalisé sur le handicap... Ok, hum, est-ce que vous avez l'impression qu'il y a des démarches dans lesquelles les soignants pourraient être mis en difficultés pendant l'accompagnement des personnes en situation de handicap ? À la fois dans le soin, mais aussi dans des démarches administratives, je ne sais pas si vous connaissez un peu ça.

B : Après, il y a toujours des assistantes sociales... qui aident pour ça.

T py : À l'hôpital, il y a des assistantes sociales.

B : [Inaudible] médecin, toujours des assistantes sociales qui permettent de l'aider pour ces choses-là.

T py : Hum ok... Dans leur vie de tous les jours, les handicapés, ils n'ont pas forcément une assistante sociale compétente sous la main... Je ne sais pas si vous avez déjà fait un stage en médecine générale ? Oui ? Est-ce que vous avez rencontré des patients en situation de handicap dans ce contexte ?

C : Hum, oui un patient qui avait une ataxie cérébelleuse, euh, après je l'ai vu deux fois en consult' mais... enfin on n'a pas trop parlé de ces trucs-là.

T py : De problèmes administratifs, de démarches à faire, ou de chose comme ça ?

B : Après, oui, il y a les renouvellement de MDPH en médecine général.

T py : D'accord.

B : Et ça, c'est juste un formulaire qu'ils remplissent en fait, et qu'ils renvoient. Je ne trouve pas, enfin pour moi, c'est pas une contrainte administrative c'est simple pour le remplir.

T py : Vous en avez déjà rempli ?

B : Bah, j'en ai rempli avec le médecin oui, je trouve que c'est assez simple à remplir...

T py : C'était pour quel type de situation vous vous rappelez ?

B : Une fibromyalgie.

T py : Une fibromyalgie, ok. Et ça vous a semblé... vous auriez facilement pu remplir le certificat ?

B : Bah...euh...Je ne sais pas trop...enfin.

T py : Qu'est ce qui aurait pu être difficile ?

B : Bah c'est que... typiquement, la fibromyalgie, c'est un handicap qu'on ne voit pas, qui, scientifiquement, n'est pas forcément objectivé du coup, c'est des arrêts, des prolongements d'arrêt maladie, des choses que la patiente, en l'occurrence, vivait très très mal... enfin... quand je pense handicap, je ne pense pas forcément fibromyalgie, je pense plus au type que je vois alité toute la journée.

T py : Oui... intéressant. Et, pourtant, vous dites que le médecin généraliste, il a fallu remplir un dossier MDPH, vous savez quel était l'objectif ?

B : Euh, je me demande si... Je crois que c'était pour une adaptation de poste ou un truc comme ça.

T py : D'accord... ok. Et donc, ça, ça pourrait mettre en difficulté des soignants, de devoir gérer ce genre de situation ?

B : Non, je ne sais pas, enfin... peut être, oui. Enfin, le fait de reconnaître que c'est un handicap et de donner accès à la MDPH peut-être.

T py : Ma question c'est : en quoi ça pourrait mettre le soignant en difficultés ?

B : En soi, juste remplir le formulaire, ce n'est pas une difficulté en soi. C'est accepter de donner le formulaire qui pourrait être une difficulté je pense... de se dire, bah là je reconnais la pathologie du patient qui n'est pas forcément... objectivé. Enfin, je ne sais pas trop comment dire.

T py : Oui, c'est-à-dire qu'en fait, il y a un peu de subjectivité dans le handicap ? C'est ce que vous dites ?

B : Ça peut être aussi selon le ressenti du patient, on va déterminer si c'est un handicap ou pas.

T py : Et ça en quoi ça mettrait en difficulté ? je trouve ça intéressant

B : Bah, parce que du coup, en soi, c'est subjectif en fait je pense. C'est selon les sensibilités de chacun aussi... de dire « je vous crois, j'accepte ce que vous me dites » ou de se dire « non, vous pouvez continuer à travailler pour moi c'est pas une raison de vous mettre... de dire que vous êtes handicapé ».

E : Je pense que le handicap, vu que c'est quelque chose qui va être pluridisciplinaire, un soignant isolé il peut se mettre en difficulté à prendre un patient en situation de handicap, par exemple. Vu que c'est un travail à plusieurs... enfin... à plusieurs formateurs, plusieurs paramédicaux, différents et très divers. Un soignant seul je pense, ça peut être compliqué de prendre en charge un patient en situation de handicap.

T py : Vous avez quelque chose qui vous vient en tête quand vous dites ça ?

E : Bah là, vu que je suis en pédiatrie, je pense aux enfants par exemple. Je ne sais pas, celui qui a eu un accident de vélo où faut faire les psychomotriciens, les neuropsy, les ergothérapeutes, enfin toutes ces choses-là, les kinés... et un soignant qui n'a jamais été confronté à une personne en situation de handicap et prendre... savoir s'il faut que je l'oriente vers le kiné, vers-ci, vers-ça, peut mettre en difficulté.

T py : Qu'est ce qui peut mettre en difficultés vous avez l'air de hocher la tête ça m'intéresse ?

A : Non, mais c'est ce que je disais tout à l'heure. Que, les patients en situation de handicap, encore plus que les autres, qui nécessitent un travail pluridisciplinaire. Et, c'est ce que je me disais parfois, on est dans les services, on a l'impression que c'est le médecin qui... qui dirige un peu tout et qui donne un peu des directives, là, bah non, c'est, euh... chacun a son rôle à jouer autant que l'autre, c'est pour ça que je hochais la tête.

[Rires]

T py : Et bah c'est très intéressant que vous le disiez. Le côté : le médecin n'a pas une place centrale dans la prise en charge, c'est plutôt un rôle partagé. Et, ça, ça vous semble différent...

A : Un peu.

T py : Vous disiez, je ne sais plus comment, vous avez employé le mot « rôle central » ou « dominant ».

A : Dominant... pas forcément. Parfois, on va dans des services où... on a l'impression que c'est un peu le médecin qui est au centre de la prise en charge et là... Après, déjà, on voit plus de professions différentes ici. On voit des ergo, des psychomotriciens, on voit des... kinés, enfin tout le monde a un rôle important à jouer.

T py : OK... Est-ce que vous avez des difficultés avec des aidants ? Ou vous avez repéré des difficultés avec les aidants ? Est-ce que ça pourrait vous mettre en difficultés ?

E : Bah, par exemple, on avait un petit garçon de 9 mois qui avait une tumeur médullaire en gros. Et, sa maman n'arrêtait pas de nous demander « est-ce qu'il va marcher ? Est-ce qu'il va marcher ? » et ça, c'est hyper compliqué, déjà nous, étudiants en médecine on peut pas répondre, un interne c'est compliqué, et du coup c'est monsieur Dinomais qui avait dit « bah, au vu de là, ses progrès, il va marcher ». Mais, c'est hyper compliqué quand il y a des aidants qui demandent l'évolution et qu'en soi, on ne peut pas prédire l'évolution, ça va dépendre de comment va se passer la rééducation, comment il va récupérer. Ça, ça peut être compliqué par exemple.

T py : Prévoir l'évolution. Et vous faites référence surtout aux enfants, c'est la question centrale... Ok.

C : On a eu un cas pareil, enfin un jeune qui a eu un AVP, et du coup, pendant un an il était en rééducation pour... euh... Et là, maintenant, il est chez nous car il n'y a plus d'évolution possible. Pendant un an ils ont essayé, et du coup, là, maintenant, il est chez nous. Pendant un an, la famille était dans l'espérance de voir des progrès, et maintenant au bout d'un an ils savent que... il y aura plus... d'évolution.

T py : Et ça pour le soignant que vous êtes ?

C : Je pense que c'est pas facile d'expliquer qu'on sait pas, euh, bah... seul... il faut patienter quoi. Que un an c'est long pour la famille, dans le sens où il y a plein d'espoir... enfin... je ne sais pas, ça doit être compliqué. J'étais pas à la place du médecin qui a annoncé qu'il fallait attendre.

T py : Et cependant, vous dites que vous aussi vous êtes sollicité ? donc vous n'êtes pas à la place du médecin, mais on vous pose quand même des questions malgré tout. Même à votre niveau d'étudiant et alors... donc voilà. Savoir comment ça va évoluer, avoir une vision à long terme... c'est compliqué ?

E : En fait, ce qui est hyper dur, c'est de ne pas donner d'espoir, enfin de faux espoirs, vous voyez ? Dire : c'est sûr il ira à l'école, il marchera etc. Il n'aura pas d'aide technique etc. Et ça c'est super compliqué de ne pas dire ce que les parents veulent entendre en fait. Pour pas leur donner d'espoir et qu'au final, grosse chute, parce qu'au final ça se passe pas du tout comme on l'avait prédit.

T py : Ça c'est votre crainte de donner des faux espoirs ? C'est de décevoir les gens ?

E : C'est pas de décevoir, mais de dire votre enfant il va remarcher etc. Il ira à l'école dans deux ans sur ses deux pieds et qu'au final les parents s'accrochent à ça de toutes leur force, et qu'au final, bah non. C'est ça qui est difficile... ne pas céder, à leur dire ce qu'ils veulent entendre.

T py : Ok... Et l'histoire du pronostic en général ça vous semble souvent difficile ?

E : Du pronostic ? C'est-à-dire ?

T py : Là, je parle aux soignants. C'est, quoi, comment il va s'en sortir ? Ça c'est un truc qui vous met en difficulté ou pas ?

A : C'est très personnel la façon dont les gens vont récupérer, et c'est moins bien codifié que dans certaines pathologies où, on pense, on est quasiment sûr, que ça va se passer comme ça. Et, là, à ce moment, on peut en parler aux familles. Là, on ne s'aventurerait pas sur ce terrain... qui plus est, en tant qu'externe.

[Rires]

T py : Ne vous sous estimez pas ! Vous dites, c'est intéressant : c'est différent. C'est compliqué. C'est, je ne sais pas, qu'est-ce qu'il y a de différent ?

A : C'est moins bien codifié.

T py : Oui. C'est moins codifié et pourquoi ? Pourquoi, à votre avis, chez des patients en situation de handicap, le pronostic peut être très variable ou très différent ?

D : Parce que... enfin, aussi, ça dépend dans le cas... enfin des patients, ça dépend aussi d'eux.

T py : De quelle façon ?

D : De la manière... enfin, de leur motivation, de la manière dont ils travaillent en rééducation, ça joue beaucoup.

A : C'est moins pharmacodépendant, ça dépend beaucoup aussi des aidants, des gens qui soutiennent et également des professionnels de santé qui sont autour d'eux. Ça rejoint un peu aussi ce qu'on disait tout à l'heure, du médecin qui est moins central dans la prise en charge... nous on a du mal, vraiment, à voir la finalité du projet.

T py : Euh, vous en tant qu'étudiant en médecine vous ne voyez pas la finalité du projet ?

A : C'est-à-dire que, quand on prend en charge un patient, on détermine des objectifs qui peuvent être réévalués d'une semaine à l'autre, à la baisse ou à la hausse, selon ce que le patient a fait.

T py : Ouais et, ça, ça peut vous mettre en difficultés de se dire : mais, c'est quoi mes objectifs dans sa prise en charge ?

A : Non, pas vraiment ça. C'est plus, là on parlait des aidants et ça peut les mettre en difficulté, vu que ça varie énormément, eux vont pas forcément comprendre... cette variation.

T py : C'est dans la relation aux aidants vous trouvez du coup ? Et, vous m'avez parler de pharmacodépendance, vous pouvez m'en dire un petit peu plus ?

A : Dans une médecine classique on peut avoir une pathologie, un traitement et le patient va guérir. Et ici c'est pas le cas, c'est plutôt tout un ensemble de choses, prenant en compte par exemple le traitement antalgique pour la spasticité, mais aussi les kiné, ergo...

T py : Et donc en quoi ça pourrait... c'est différent ? Ça peut faire varier l'évolution ? C'est ça que vous disiez ?

A : Ouais.

T py : Si ça veut dire ils sont pharmacodépendants, ils peuvent évoluer moins vite ou...

A : Bah, c'est plus... ça a déjà été vu par des études etc. C'est des réactions catégorisées à un traitement, dans une version simpliste de la médecine.

T py : Vous pouvez me détailler un patient que vous avez en tête parce que...

A : Par exemple, un patient qui a une infection, on va le traiter par antibio. Il va guérir. Un patient qui a un handicap, on va lui donner plusieurs traitements qui vont soulager, pour lui permettre de faire une kiné etc. Ce qui va donner une réaction « personne dépendante », plutôt dans ce sens-là.

T py : On met plusieurs traitements, on ne sait pas forcément comment ils vont réagir. Mais l'histoire de la dépendance, je pensais que vous aviez une idée derrière la tête mais pas forcément bon... ok...

HD : Juste si je puis me permettre si vous pouviez revenir sur la question du dessus.

T PY : Ah oui tout à fait... Qu'est-ce que vous pensez que les patients en situation de handicap pensent des soignants du monde de la santé et de leur prise en charge médicale, enfin de santé ?

B : Bah, vu les chiffres que vous avez donné tout à l'heure, je pense qu'ils ne sont pas contents. [Rires] Mais, moi je n'ai jamais croisé quelqu'un d'handicapé qui m'ait dit que... qui ait critiqué le monde de la santé devant moi. Après, je ne connais personne en situation de handicap, je n'ai pas leur avis, mais d'après ce qu'on peut lire ou entendre à la télé, des trucs comme ça, ils ne sont pas contents en général. De toutes les façons qu'ils se plaignent, en général, ils ne sont pas contents.

T py : Vous avez parlé tout à l'heure des réseaux sociaux, est-ce que vous avez lu des choses un peu ? Vous aviez parlé... il y a beaucoup de gens qui témoignent, qui témoignent de quoi en fait ?

B : Des mauvaises prises en charge qu'ils ont, du fait qu'on ne les entende pas.

T py : Qu'on ne les entende pas ?

B : Ouais, beaucoup, je trouve que ça, ça revient. Après, c'est toujours biaisé, on n'entend pas les gens qui sont contents donc, euh... on ne sait pas quelles proportions de gens sont contents du système de santé. Je trouve qu'ici les gens sont plutôt heureux... Je ne saurais pas faire de généralités... sur ceux qui sont contents ou pas, je trouve qu'on est plutôt chanceux en Edu système de santé qu'on a quand même...

C : Après, pour revenir aux réseaux sociaux, je sais qu'il y avait une personne qui avait un syndrome Elher-Danlos et qui se plaignait pas mal sur les réseaux sociaux, parce que, dans la rue les gens la regardaient bizarrement, parce que dans la rue, elle était dans un fauteuil et, parfois, elle se levait, et qu'elle pouvait quand même marcher. Elle se plaignait aussi des trottoirs qui n'étaient pas adaptés, parce que, des fois, il n'y avait pas des choses fluides pour les fauteuils roulants ou des choses comme ça.

T py : C'est plutôt l'accessibilité ou des choses dans leur vie de tous les jours. Et, par rapport aux soignants et au monde de la santé ? J'en reviens un petit peu à ça.

E : Je pense... il ne faut pas se mentir. Par exemple, en médecine générale où un patient qui est complètement indépendant, enfin qui peut marcher, qui n'a pas de situation de handicap particulière, en 20 minutes on va faire la consultation etc. Alors qu'une personne en situation de handicap, c'est plus de temps, plus... enfin, pas plus... enfin si, on peut dire plus de contraintes etc. Et je pense que ça, par exemple, ils peuvent le ressentir.

T py : C'est-à-dire ? De quelle façon ?

E : Bah, le soignant il ne peut pas aller aussi vite qu'il aimerait, par exemple, pour le sortir... Par exemple, pour une personne qui est dans un fauteuil roulant pour le sortir de son fauteuil pour l'examiner c'est plus... c'est un temps de consultation plus long, c'est des efforts de la part du soignant aussi à faire, et ça, par exemple, ça pourrait être ressenti.

T py : Donc il pourrait être gêné de... de devoir demander ça à un médecin généraliste...

E : Oui, enfin, pas qu'un médecin généraliste, un médecin... en général...

T py : Ok...

A : Moi j'ai vu de la f... de la reconnaissance même de certains patients à la fin de la prise en charge, et de la frustration un peu, car il y en a qui ne récupère pas autant qu'espéré et, euh... Je pense à une patiente, ça faisait plusieurs mois qu'elle était là, et elle voulait absolument faire deux mois en conventionnel et après, enchaîner 3-4 mois avec l'hôpital de jour. Et le sénier a tenté de lui expliquer que, maintenant, on arrivait à un stade que... il

fallait qu'elle, elle poursuive sa rééducation, et que le quotidien c'était une bonne rééducation, et elle avait du mal à comprendre que c'était pas en étant... un an de plus aux capucins qu'elle allait faire plus de progrès.

T py : On lui refusait une prise en charge là un peu ?

A : Non parce qu'ils ont coupé la poire en deux, il lui a donné un mois d'HDJ et... [Rires] Mais, ouais, il y avait un peu de frustration... elle avait un peu peut-être cette sensation que... ouais...

T py : Elle a négocié en tout cas.

A : Oui, ils ont un peu négocié, ouais, je pense qu'elle avait la sensation d'être un peu... abandonnée, ou mise à la porte, je sais pas.

T py : Ok... Et vous pensez que les personnes en situation de handicap, globalement, elles ont l'impression que les soignants c'est quoi pour elles ?... je sais pas... c'est très ouvert. Qu'est-ce qu'ils ont comme vision des soignants ? Est-ce que c'est des gens supers qui les aident dans leur vie ? Est-ce que c'est des gens qui répondent jamais à leur demande ? Voilà, c'est le genre question que je vous pose.

C : Je pense qu'une personne en situation de handicap, après, c'est qu'une hypothèse, parce que je n'en sais rien, mais, les soignants ça représente beaucoup d'attentes je pense pour elle. Parce que c'est peut-être cette perte d'autonomie qu'elle espère retrouver à travers les solutions qu'on lui propose, enfin, qu'elle veut retrouver du plaisir dans leur quotidien et tout. J'imagine que les soignants représentent beaucoup d'attentes, et que, du coup, les soignants, ils peuvent représenter d'énormes déceptions quand on ne répond pas aux attentes... et que ça peut, enfin... elle peut être frustrée, et après, il peut y avoir un rejet, je pense, du soignant, s'il y a pas eu de réponse aux attentes.

T py : Ou une mauvaise évolution...

C : Oui.

T py : D'accord... d'autres... d'autres idées que vous avez par rapport à ça ? Ou ce que vous vivez en stage : comment les patients se comportent avec les soignants ? Qu'est-ce que vous en pensez ?

B : Moi je trouve qu'ils sont tous hyper reconnaissants. Enfin, là, dans tous les bureaux de soignants, il y a des mots de la part de la famille des patients pour remercier, ici en tout cas aux capucins on ne ressent que de la gratitude je trouve. Après, des gens qui sont handicapés dans la vie, au quotidien, je n'en connais pas, donc, je peux vous donner mon avis sur... je ne sais pas... mais en tout cas ceux que je vois ici ils sont très contents.

T py : Ils ont l'air reconnaissants... Ok... Et, alors, j'ai l'impression qu'on va parler maintenant un peu plus de la formation. Quels seraient les points à aborder, dans une formation, auprès d'étudiants en médecine ? À la lumière de ce que vous dites... et, globalement, qu'est-ce qui vous semble important à aborder auprès d'étudiants concernant, donc, la prise en charge des personnes en situation de handicap ?

E : Je pense qu'il faut souligner la pluridiscipli... enfin qu'il y a plein de discipline enfin qu'il n'y a pas qu'un médecin, au contraire, il y a plein de paramédicaux qui aident ces personnes-là, et qu'on travaille tous ensemble, qu'il faut collaborer pour la prise en charge.

C : Je pense qu'il faudrait mieux nous expliquer, peut-être mieux, les missions de certains professionnels, enfin par exemple, les psychomotriciens et les choses comme ça. J'ai du mal à savoir précisément ce qu'ils font... enfin, les ergothérapeutes ça va, mais les psychomotriciens par exemple, je ne saurais pas trop diriger, j'ai un peu une méconnaissance de ça donc euh... on ne nous en parle pas trop.

T py : Oui, donc, le rôle de chaque professionnel ?

A : Enfin, à part en MPR, on ne voit pas beaucoup de psychomotricien, etc. Donc si on me faisait un cours là-dessus, je ne suis pas sûr que... ça m'intéresserait particulièrement.

T py : Hors contexte... vous vous diriez : c'est quoi ce truc quoi ? Ok... Vous utilisez un mot : est-ce que ça m'« intéresserait », je trouve ça intéressant ce mot, vous avez l'impression que la formation, il faudrait qu'elle vous intéresse ?

A : Dans l'idéal oui... pour toucher un maximum d'étudiant il faudrait que ça soit intéressant pour eux de savoir le voir et cætera. Ici pour nous en stage ça serait intéressant de le voir, pour quelqu'un ailleurs... je ne suis pas sûr.

T py : Parce que là vous voyez une application, sinon ça vous semble trop théorique ?

A : Pas forcément utilisé, pas forcément utile quoi.

C : Ça me fait penser que quand on était en troisième année on a eu un enseignement de MPR et il y a eu beaucoup de, enfin, ils nous ont beaucoup parlé de toutes les différentes structures qui intervenaient dans la prise en charge du handicap et je sais que, bah, pour moi j'avais aucune connaissance de tout ça, et ça me paraissait vraiment abstrait. Et, du coup, je n'ai rien retenu. Peut-être faire des mises en situation, ou alors apporter ça plus tard dans la formation, parce que j'avoue qu'en 3^e année, une personne en handicap je n'en avait pas rencontrée et ça me parlait pas du tout la MDPH, tout ça... il nous faisait des listes avec des structures mais c'était tout...

T py : D'accord. Et, ça ne vous semblait pas le bon moment pour l'aborder ? Donc plutôt en fin de cursus ?

C : Oui... surtout pour les médecins généralistes, je pense...

T py : Est-ce qu'il y a des choses qu'on pourrait – je ne parle pas du stage, je parle de ce qu'il peut se passer dans le domaine de l'enseignement plus conventionnel – est-ce qu'il y a des choses qui pourraient vous mettre plus à l'aise dans la relation de soin avec les personnes en situation de handicap ? Donc là vous faisiez référence à un enseignement de MPR, du coup...

C : Je ne sais pas, peut-être des TP de mise en situation, une personne en fauteuil roulant, je ne sais pas, il y a une problématique du coup c'est pas accessible, enfin, qu'est-ce qu'on fait ? Ou des choses comme ça, des trucs concrets... enfin, des mises en situation.

T py : Des mises en situations...

E : Je sais qu'en 3^e ou 4^e année, ils nous font des mises en situation de personnes. Par exemple, on doit faire une annonce de cancer, les annonces de soins palliatifs, et c'est vrai que ça peut être intéressant de faire une prise en charge de situation de handicap de quelqu'un aussi bien mental que moteur, pour après discuter, parce qu'il y avait des temps d'échange, et ça ça pourrait être bien. Même pour après dire : je suis médecin généraliste comment je l'orienté ? Toutes ces choses-là, ça pourrait être bien et moins enfin... théorique que sur le papier, ça pourrait être pas mal.

T py : Oui, c'est ça, essayer de sortir du format cours magistral. Est-ce que vous imaginez d'autres format de formation ?

C : Bah, peut-être des séances de témoignage de personnes handicapées ? Enfin, je sais que nous on avait assisté à un témoignage avec le professeur Garnier, il avait demandé à des patients qui avaient eu des mauvaises expériences avec leur médecin de venir témoigner et, euh, je pense que ça pourrait être bien d'entendre les personnes handicapées nous parler de leur vécu... enfin...

T py : Qu'est-ce que ça apporterait ?

C : Bah, je pense que de parler des choses qu'ils les ont dérangées ou des choses comme ça, ça pourrait rester dans notre tête et se dire, quand on serait face à quelqu'un d'handicapé, de pas faire les mêmes erreurs.

T py : Ok vous sensibilisez à ça. Donc des témoignages. Sous quelle forme ? C'était un film ?

C : Avec le dr Garnier ? Non, c'était des patients qui étaient venus, on était dans un amphi et ils nous racontaient leur situation on pouvait leur poser des questions.

D : C'était en P1 ?

C : Non, en P2, mais j'ai fait le parcours... [inaudible].

T py : C'était un parcours qui n'était pas pour tout le monde ?

C : Oui, c'était un parcours de sémiologie... il y avait trois parcours.

T py : Ok. Est-ce que vous imaginez d'autres choses ? C'est un brainstorming, vous avez le droit de vous lâcher, pas forcément ? Si ça vous revient vous pourrez le dire. Et alors, dans le milieu du stage, quand vous êtes en stage, quelles sont les organisations de stage qui vous permettraient d'être plus à l'aise avec une personne en situation de handicap ?

A : Je n'ai pas bien compris.

T py : Vous n'avez pas bien compris la question ? Là, on parle de formation théorique, de cours de choses comme cela, et dans le stage même, est-ce qu'il y a des choses qu'on pourrait faire, en termes de formation, pour que vous soyez plus à l'aise avec les patients en situation de handicap ?

A : En MPR ou en général ?

T py : Je pense que l'on peut faire en MPR, et après en général.

A : Parce qu'en MPR, je ne pense pas que ce soit hyper utile. On est directement mis en contact avec eux, on apprend vite, au final c'est le quotidien les personnes handicapées.

T py : Donc, vous avez l'impression que cette problématique-là, elle va forcément avancer ?

A : Bah, pas trop le choix de toutes les façons.

[Rires]

T py : Pas trop le choix ?

A : Bah, on peut faire des erreurs avec... de communication ou de relation, et cætera, avec quelqu'un handicapé, du coup il nous le dira en général, même on le sentira, et on sera encore là demain et après-demain, on essaiera de ne pas reproduire les erreurs.

T py : Donc, en fait, c'est : expérimenter de faire des erreurs et d'apprendre de ce qu'on a fait comme erreurs.

A : Oui, je pense.

T py : Donc ça, c'est dans le rapport directement avec les personnes en situation de handicap, donc c'est apprendre par l'erreur si je peux dire ça ? Est-ce qu'en général il y a d'autres organisations qui peuvent être plus aidantes ? Là on parle des services, mais ça peut aussi être d'aller en consultation. Je ne sais pas si vous aller aux consultations ? Oui ?

(?) : On en 5 à faire.

T py : 5 consultations ?

(?) : 5 matinées, demi-journées.

C : Après, je pense que, plutôt que d'apprendre par l'erreur, peut-être quand on est un peu... quand on ne sait pas comment aborder la personne, plutôt demander à un interne, un médecin, de nous montrer comment il fait, enfin, comment il aborde les problématiques et comme ça on se sent peut-être un peu plus rassuré pour la prochaine fois où on ira tout seul.

T py : Donc, observer d'autres qui font, ou demander comment ils font ?

D : Après, pour être à l'aise, ça dépend aussi du patient et de son degré d'acceptation de son handicap. Et puis, voilà, je pense que c'est plus simple d'être avec quelqu'un qui accepte son handicap que...

T py : Que quelqu'un qui n'est pas encore dans l'acceptation ?

D : Oui, voilà, quelqu'un qui n'est pas du tout dans l'acceptation...

T py : D'accord. Et, donc, par rapport à la formation et au fait d'essayer de progresser, parce que du coup l'idée, peut-être, votre place de soignant c'est justement de faire évoluer ça : son acceptation ? Donc, je ne sais pas comment, on pourrait imaginer d'améliorer la formation là-dessus ?

B : La formation pour nous ou pour les patients ?

T py : Pour vous.

B : Bah, moi je dis que c'est, enfin, de voir des patients en fait... et c'est juste ça. Je trouve que les cours au final, enfin, c'est... les patients sont tellement différents au niveau du handicap quand on les voit, que, on a beau mettre en situation entre nous avant, enfin, c'est totalement quand on est dans la chambre du patient, quand on les voit. Je trouve que c'est juste voir des patients handicapés et à force d'en voir, bah, on se... on sait comment s'adapter plus ou moins, on sent un peu les choses et, euh, je trouve, enfin, je ne pense pas qu'il y ait besoin de formation ou de choses comme ça, enfin, pour moi c'est... plus à force de voir des patients.

T py : La mise en situation.

B : Oui.

T py : Et, alors là, on parlait des stages en MPR. Là, comme vous dites, on est dedans donc on est dedans. Est-ce qu'il y a d'autres situations, euh, où vous pensez qu'on pourrait favoriser... enfin, vous rendre plus à l'aise avec des personnes en situation de handicap, en dehors des terrains de MPR ?

B : Bah en médecine générale on voit des handicapés aussi.

T py : D'accord. Donc le stage de médecine générale peut être une mise en situation... Ok.

B : En plus, c'est un stage qui est obligatoire donc, sur 10 semaines de stage, on est quasiment sûr de voir un patient handicapé. Donc on n'est au moins confronté une fois au handicap en médecine générale, je pense.

T py : Ok, est ce qu'il y a d'autres façons d'imaginer de vous confronter, de vous faire progresser, de vous former par rapport à ça ? Vous levez les yeux ça vous semble...

E : Non, non, je réfléchis.

T py : Non, mais ce n'est pas... il n'y a aucun jugement dans ce que je vous dis. Est-ce que ça voulait dire... ma question c'est... Est-ce que ça voulait dire que c'est compliqué ?

E : Bah, je trouve qu'en MPR là, on est très bien entouré des médecins et de nos internes si on a besoin qu'ils viennent avec nous et cætera, pour le début. Et après, si on se sent à l'aise, on peut y aller seul, donc je trouve qu'on est très bien entourés. Si on voit des choses qui nous interpellent, enfin, qui pas qui nous choquent, mais, vous voyez, qui nous... qui nous touchent, on peut très facilement en parler à nos internes.

T py : Aux médecin ? Aux personnes qui vous encadrent c'est facile à faire ? Vous vous sentez à l'aise pour le faire ? Est-ce que vous osez ?

[Interruption]

Euh, oui la question que je vous posais c'est : es- ce que c'est facile de discuter de, euh, des difficultés que vous pouvez rencontrer ? C'était ça ma question.

D : Euh oui, plutôt entre nous.

T py : Entre vous ?

B : Bah, non, moi je vois la cheffe de service Pr Dinomas, n'importe quel médecin du service, c'est hyper simple il y a une accessibilité je trouve.

[Approbation]

Enfin vraiment.

T py : Donc les professionnels sur votre lieu de stage là, ça vous semble facile. Et vous ?

A : Si, si, en MPR oui. En fait, ça dépend du lieu de stage.

T py : Du lieu de stage ? Vous pensez à quoi par exemple ?

A : Bah eu comme lieu de stage ?

[Rires]

T py : Ça vous évoque quelque chose ? Rassurez-vous ça reste dans le secret !

A : Non, pas du lieu de stage en particulier, mais sur le handicap en tout cas, c'est plus facile ici qu'ailleurs... dans les autres stages ils prendraient peut-être moins le temps de nous expliquer, et résoudraient plutôt la situation par eux même si on en parle à un médecin ou à interne par exemple... si on n'était pas à l'aise... dans le cas où on était mal à l'aise.

T py : Vous pensez que la personne à qui vous en parleriez, au lieu de vous aider à progresser, elle résoudrait la situation à votre place ?

A : Si ça prend trop de temps, c'est possible.

T py : Ok. Donc ce n'est pas toujours évident d'avoir accès à ce que l'on vous fasse progresser quoi ?

A : Bah sur le handicap en tout cas.

T py : Hum, c'est intéressant.

HD : Si je peux reformuler la question, ce que disait le Dr Py, c'était pour que vous vous sentiez à l'aise et, en fait, pour élargir un petit peu, ce serait : comment vous imagineriez une situation de stage pour que globalement les étudiants en santé et en médecine prennent mieux en charge la santé et le soin des personnes en situation de handicap ?

E : Je pense que les situations cliniques c'était, enfin, c'est une bonne idée dans le sens où, bah, voilà, on reçoit dans notre cabinet une personne en situation de handicap et après on arrive à l'aiguiller, enfin, à l'aiguiller pour les différentes spécialités et cætera, et ça ça pourrait être un bon entraînement. Même c'est... sur toutes les allocations qu'ils peuvent avoir, par exemple avec la MDPH, ces choses-là ça, ça pourrait être plus marquant je trouve. Et, comme ça, on a le double bénéfice de se confronter d'une certaine manière au handicap et de savoir quelle prise en charge on pourrait faire avec les patients.

T py : Et donc, le début de ce que vous disiez c'était... qu'est-ce que le double bénéfice ? C'est de voir des patients en situations de handicap ? C'est ce que vous dites ?

E : Bah, voilà c'est ça, de voir et après, vu qu'on est en situation, se dire : je vais prescrire de la kiné, je vais faire ci, je vais faire ça, et comme ça ce sera plus marquant que d'être sur son bouquin de MPR et à dire enfin...

T py : Donc pas de cours mais de la mise en situation.

E : Oui je pense, ouais.

B : Après, j'ai pas du tout le sentiment d'être mal formée sur le handicap en fait, donc euh... pour moi il n'y a pas besoin d'avoir plus de formation en particulier sur le handicap. Je n'ai pas le sentiment, en arrivant en stage ici, d'avoir été dépourvue face aux personnes handicapées, alors que pourtant personnellement je n'avais pas de connaissances en plus, par rapport aux connaissances d'une étudiante en médecine.

T py : Donc vous n'avez pas l'impression que ça change beaucoup de chose par rapport à d'autres patients ?

B : Non je ne trouve pas, enfin si, c'est une prise charge différente, mais parce qu'ils ne sont pas forcément communicants avec nous, donc ça, c'est un peu plus difficile mais je ne trouve pas qu'on soit mal formés à propos du handicap.

T py : Ok. D'autres suggestions d'organisation ? Donc, vous vous dites : il faut voir des patients, mais ça c'est le principe d'un stage. Est-ce que vous imaginez, je ne sais pas, quel était le but de cette question ?

HD : Bah, c'était l'organisation de stage, enfin, globalement, parce que là vous êtes tous en MPR. Est-ce que, en dehors de la MPR vous verriez des structures de stages qui pourraient vous accueillir pour vous faire découvrir un petit peu le soin et la santé des personnes en situation de handicap ?

T py : Quelqu'un a suggéré médecine générale, c'est déjà une idée. Est-ce qu'il y a d'autre lieu ?

C : Je pense qu'il y a plein de service où il y a des gens handicapés, enfin, par exemple en neurologie des gens qui ont fait des AVC des choses comme ça. On est amenés à voir des handicapés partout, enfin... en psychiatrie c'est le handicap psychique, enfin...

T py : Finalement il y a pas mal de lieux où vous êtes confrontés aux personnes en situation de handicap et vous n'avez pas l'impression qu'il y ait pas forcément besoin... enfin, je sais pas, je vais peut-être plus loin que ce que vous pensez dire.

C : Je pense que, enfin, dans tout notre externat, on sera au moins confrontés une dizaine de fois à des gens handicapés, donc, euh, quand on sera interne ce ne sera pas la première fois qu'on prendra en charge quelqu'un d'handicapé. Après, moi je pense qu'il faut, enfin, pour passer d'externe à interne, je pense que c'est important qu'on nous rappelle toutes les vérités de prise en charge du handicap, dans le sens où, toutes les démarches administratives quand on est interne, c'est un peu nous qui nous en occupons et moi ce n'est pas le truc que j'ai retenu, quoi. Donc, pour moi, je pense que c'est pas mal en fin de cursus de faire un rappel de ça.

T py : De quoi alors ? Pour être... pour essayer de dire précisément, vous parlez de ?

C : Des allocations adulte handicapé, des structures qui peuvent aider au maintien à l'emploi, des droits qu'ont les personnes handicapées, enfin tout ça.

T py : Ok... d'autres structures, d'autre lieu de stage, d'autre mode d'apprentissage pour être plus à l'aise avec les personnes en situation de handicap ?

C : Je ne sais pas, peut-être on pourrait ouvrir un stage en médecine scolaire par exemple. Parce que, je sais qu'il y a beaucoup d'aménagement pour les enfants handicapés et ce n'est pas un terrain de stage proposé donc, pourquoi pas... ça peut être intéressant.

T py : Tout à fait, plutôt en pédiatrie vous avez l'impression ? Plutôt dans le milieu de l'enfance ?

C : Après, c'était l'idée qui me venait du terrain de stage qui n'était pas ouvert...

T py : Hum c'est intéressant. Ok, bah, merci de vos témoignages, de votre apport à la réflexion, de vous être prêtés au jeu.

ANNEXE 2 : Focus groupe 2

Focus group du 08/07/21

Les capucins

Animateur dr py,
observateur Hubert Dupont
4 étudiants

T py : Quelle image vous, vous avez des personnes en situation de handicap ? Comment vous vous les représentez ?

F : La première chose qui me vient à l'esprit c'est un fauteuil roulant c'est vraiment le premier truc quand on parle de handicap c'est le premier truc qui me vient en tête, clairement je pense que c'est aussi parce qu'on a souvent le sigle fauteuil roulant, c'est ce qui me vient en tête.

T py : D'autres choses qui vous viennent à l'esprit ?

F : Bah après il y a tout ce qui est... beaucoup de pathologies qui sont chroniques qui peuvent conduire à une diminution de la mobilité ou une fatigabilité à l'effort, ou bien des déficiences diverses et variées...je vais pas faire la liste parce que ce serait beaucoup trop long.

T py : La liste est longue...

G : Du coup c'est vrai que les « qualificatifs » qui me viennent en premier c'est surtout des qualificatifs négatifs en tout cas dans le sens où quand je réfléchis pas profondément, intuitivement je pense surtout à limitations, difficultés, qualité de vie, en fait je pense que quand je vois ce sujet d'abord c'est surtout sur le versant négatif et du coup à moins de vraiment creuser de réfléchir à ce sujet on a pas tendance intuitivement à réfléchir sur le côté positif.

T py : C'est plutôt des choses négatives qui vous viennent en tête.

I : Moi un peu comme F ce qui me vient en premier à l'esprit c'est le fauteuil roulant et du coup surtout le handicap moteur finalement mais après quand j'y réfléchis un petit peu plus il y aussi tout ce qui est handicap cognitif psychique pas forcément moteur et oui, maladies chroniques ou traumatismes des choses dans ce genre-là après pas forcément positif ni négatif mais altération de la qualité de vie quand même pour les personnes en situation de handicap, c'est une difficultés par rapport aux autres parfois.

T py : Par exemple ?

I : Bah tout bêtement l'exemple du fauteuil roulant c'est pas pratique dans la vie de tous les jours pour se déplacer pour conduire etc faire du sport...ça peut se faire mais c'est un frein.

H : (hésitations) Le handicap il y a différentes formes il y en a qui vont être depuis la naissance et d'autres qui vont être des accidents de vie, du handicap acquis. Il y a des handicaps qu'on peut compenser d'autres qu'on peut pas compenser...

T py : Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ? en dehors de vouloir les catégoriser.

H : Bah en fait le fait d'avoir fait des stages ça change aussi un peu (hésitations) enfin spontanément.

T py : Ça change quoi ?

H : Bah la vision un peu du handicap que l'on a, parce qu'il y a plein de handicaps invisibles, parce qu'on parle de fauteuil roulant mais il y a plein de handicap que l'on ne voit pas forcément...le handicap qui va être psychique qui peut parfois être plus handicapant je pense qu'être en fauteuil roulant, de ne pas avoir toutes ses capacités cognitives.

T py : Vous trouvez en tout cas que le stage vous a permis de vous rendre compte de la diversité du handicap.

H : Bah là on vient de commencer mais j'avais fait mon service sanitaire dans une MAS et on voyait différent type de patients...comment communiquer avec eux, parce qu'au début ça me faisait un peu peur enfin je me demandais si j'allais réussir et finalement...une fois qu'on y est ça va.

T py : Donc ça, ça a été une découverte c'est pas si compliqué de communiquer avec eux.

H : Enfin après ça dépend avec qui aussi.

T py : Ok, à votre avis quels sont les obstacles que rencontrent ces personnes en situation de handicap dans la vie de tous les jours ?

I : L'incompréhension parfois, des personnes qui ne connaissent pas leur situation et ça peut parfois générer je ne sais pas de la peur de l'agressivité des choses dans ce genre-là, ils peuvent rencontrer ça, c'est la première chose qui me vient à l'esprit.

H : L'accessibilité aussi des différents lieux enfin là c'est de plus en plus accessible je trouve mais ça peut être un problème.

F : Il y a toujours des trucs qui ne sont pas adapté même on en parlait ce matin on se rend compte au premier étage qu'en fait on mets des fois des personnes en situation de dépendance notamment au niveau des toilettes qu'ils n'ont pas chez eux parce qu'ils ont de la place sauf que c'est des toilettes avec des portes d'hôpital et du coup ils ont pas la place de mettre leur fauteuil, il y a beaucoup de personne en fauteuil au premier étage, on les mets en difficulté par rapport à ça, ce qui est dommage c'est pourtant pour les aider dans ce domaine qu'ils sont...

T py : Et vous trouvez que les locaux ne sont pas forcément adaptés ici c'est ça que vous dites ?

F : Bah au niveau salle de bains toilettes des fois ouais.

H : En fait ça dépend des chambres.

F : Ça dépend des chambres il y a des grands couloirs certes c'est ce qu'on disait ce matin mais les toilettes sont petites et faire passer un fauteuil roulant parfois c'est pas possible.

T py : Ok dans la vie de tous les jours pour aller aux toilettes ça peut être obstacle.

H : Et même pour se balader en ville il y a des travaux partout c'est impossible ici pour un patient qui est en fauteuil roulant par exemple...et aussi dans le truc de l'incompréhension du coup les patients ils ont leur carte pour se garer facilement et les gens ils comprennent pas qu'il y a du handicap invisible et qui disent « mais il est pas en fauteuil pour il se garerait dessus ».

F : Il peut y avoir de la discrimination volontaire ou non d'ailleurs au niveau de l'emploi.

T py : Vous pouvez détailler un petit peu ?

F : J'ai pas forcément d'exemple particulier en tête mais c'est vrai que notamment je sais plus on est obligé d'avoir 10%, 5%.

T py : Un pourcentage en tout cas.

F : Et dans ce qu'on voit en général des commerces et tout ça, ça n'a pas l'air d'être forcément toujours le cas.

H : Ils préfèrent payer.

F : Oui voilà des fois, ou à l'inverse à Cholet, il y a un restaurant qui embauche des personnes en situation de handicap et du coup ils se retrouvent surreprésenté et du coup ça fait soit tout l'un soit tout l'autre.

T py : Ok donc obstacle à l'emploi, difficultés.

I : Difficultés d'accès aux soins.

T py : Oui tout à fait. Vous pouvez détailler un petit peu qu'est ce que vous entendez par là ?

I : (hésitations) C'est quand on avait fait le module de MPR où on nous disait que les personnes en situations de handicap renoncent plus facilement aux soins, notamment les femmes aux soins gynécologique ou alors tous les patients aux soins avec leur médecin traitant où si ils sont en fauteuil faut prendre le temps de se déshabiller etc. ça prend plus de temps, le médecin traitant qui des fois est un peu en retard a pas forcément le temps enfin peut ne pas toujours prendre le temps, après je pense il y a d'autres exemples mais c'est ce à quoi je pensais.

H : Et après les obstacles je pense qu'on doit pas nous s'en rendre compte parce que c'est pas la vie qu'on a au quotidien, je pense qu'il faudrait le vivre pour se rendre compte...parce que là on en a cité mais il doit y en avoir beaucoup plus que ça en fait...

F : Des fois aussi je me dis je pense qu'aidant la phase aiguë, au tout début de la prise en charge de ses patients peut être qu'aussi une principale barrière ça peut être aussi celle qui s'impose qui peuvent se dire je ne peux plus rien faire ce qui peut être aussi compliqué à gérer. Je pense que ça peut être une des principales barrières qui peuvent se présenter à eux.

T py : Ols se censurent eux même il s'empêche eux même.

F : Oui je pense que c'est un peu il y a des phases quand on passe de quelqu'un qui est sain et qui peut faire du sport tous les jours à quelqu'un qui va avoir du mal à faire certaines choses, à parler à se déplacer et oui au début je pense qu'il peut y avoir un versant où on se laisse un peu aller à des moments je ne dis pas que c'est toujours.

H : En fait c'est l'acceptation, il faut l'acceptation ça peut être difficile.

T py : De ne pas accepter son handicap c'est un obstacle ?

H : Bah je pense parce que du coup ça ne permet pas d'avancer dans... dans la vie.

F : Il y a ceux qui critique qui vont se booster en disant moi je veux pas de ça il faut absolument que je bosse je bosse pour m'en sortir et d'autre à l'inverse ça va les démolir.

T py : Comme si ça les arrêtait.

F : Du moins pendant un temps.

G : Et sinon au niveau du relationnel je me disais que ça doit être très fatigant parce que du coup il y a les gens qui ne comprennent pas et qui du coup qui discriminent, par exemple rien que les troubles psychiatriques qui peuvent être handicapant du coup ça se voit pas et puis les gens connaissent pas du tout les types de maladie non plus je me dis ça peut être très jugeant. Et à l'inverse aussi les gens qui font trop attention à ce qui disent avec les personnes handicapées qui font toujours attention à leurs mots ou qui n'osent pas parler de certaines choses alors que la personne en face pourrait très bien être apte à parler de ses sujets. Je me dis que ça peut être fatigant sur les deux versants.

F : Sur la vie relationnelle aussi.

T py : Donc ça fait un peu rebondir sur les représentations des gens sur des personnes en situation de handicap aussi.

F : Pour rebondir sur ce que disait G, sur la vie relationnelle je sais plus mais il me semble que l'on avait parlé de chiffres bête et méchant sur les pourcentages de célibataires dans la population handicapés ou non handicapés et c'était beaucoup plus important chez les personnes handicapées.

T py : Sur la vie affective quoi en fait, ça gène la vie affective.

H : Après je pense que si c'est handicap acquis ou pas il y en a qui ont un trauma crânien accident ils ont déjà en soit mari, femme ça dépend de l'âge.

T py : Si ils ont déjà leur vie affective ou pas...ok et alors vous en tant que soignant est ce que vous vous sentez parfois en difficultés dans la prise en charge de ces patients en situation de handicap ?

F : Moi la principale chose qui me met en difficultés c'est les aphasies, j'ai beaucoup de mal quand j'arrive pas à avoir une conversation à peu près compréhensible parce que parfois c'est pas compréhensible, avec un patient je pense que c'est ça qui me met le plus en difficultés.

I : C'est la communication du coup ?

F : Le reste je peux faire avec je peux me débrouiller pour trouver des moyens de faire de faire avec de trouver des parades enfin je sais pas comment dire mais les aphasiques je pense que c'est là où j'ai le plus de mal non pas que je me débrouille pas mais c'est là où j'ai le plus de mal.

T py : Ok.

G : Pour moi, peut être que c'est parce que j'ai pas été assez confronté à des patients aphasique pour l'instant je m'inquiète pas trop la dessus, enfin c'est personnel, je m'inquiétais plus par rapport à des patients qui ont un handicap où on sait que ça risque de s'aggraver progressivement, après si c'est des patients très âgées peut être qu'on pourra expliquer qu'ils ont bien vécu etc mais c'est vrai que pour les patients beaucoup plus jeune je me vois bien en difficultés comme je peux pas être à leur place, enfin ce décalage ça risque de me mettre en difficulté.

T py : Je peux pas être à leur place c'est-à-dire, est ce que vous pouvez préciser ?

G : Objectivement je suis pas à leur place et même si j'essayais, en gros je sais que je pourrais pas comprendre (hésite) enfin sans vouloir ressentir ce que la personne ressent car il y a une distinction à faire mais je pourrais pas imaginer les sentiments que la personne pourrait avoir.

T py : Difficile de les comprendre vraiment en fait, c'est la communication et la compréhension, vous faisiez référence à une personne jeune et à une aggravation possible ça vous renvoie quoi ? pourquoi vous évoquez ça ?

G : Oui c'était un monsieur de 40 ans et quelques qui avait une tumeur cérébrale, il y avait vraiment un avant et un après, il avait une vie familial il était bien intégré dans la société, et au final il avait des troubles cognitifs et...la prise en charge s'annonçait assez compliqué et du coup cognitivement parlant il se dégradait rapidement avec sa femme qui le reconnaissait plus... même expliquer au patient et à sa femme enfin je me voyais mal avoir assez de mots qui pourrait peser face à la situation.

T py : Vous vous sentiez impuissant pour l'aider...ok...bon, d'autres...la question était quelles difficultés les soignants peuvent rencontrer dans la prise en charge des patients en situation de handicap ? donc vous mais les autres aussi.

H : Bah si on en prend les soignants en général, le fait de pas tout faire à leur place, faut les laisser faire ce qu'ils savent faire et pas vouloir tout faire à leur place juste parce qu'il prenne du temps et les laisser faire ça peut être plein de trucs par exemple un patient qui met du temps à s'habiller il faut le laisser prendre son temps...je sais pas si ça répond à la question.

T py : Bah si si, ce que je vois c'est que le soignant il peut être tenté de faire à la place ?

H : Bah oui en se disant je vais l'aider.

T py : Ça renvoie la notion du temps, faut avoir du temps ça peut mettre le soignant en difficultés c'est un peu ça ?

H : Laisser faire le patient pas faire à sa place...mais l'aider quand même...trouver un juste milieu : il va avoir des limitations mais il sait quand même faire des choses donc trouver un équilibre entre ce qui l'aide et ce qui... je ne trouve pas mot.

T py : Accepter certaines limitations le laisser faire avec certaines limitations et même temps l'aider quand même, ok, donc l'équilibre n'est pas facile à trouver ?

H : Bah c'est peut être surtout pour les équipes qui n'ont peut-être pas l'habitude d'être avec des patients handicapés parce que ça je ne pense pas que ça se rencontre dans un service de MPR parce que ils ont l'habitude oui ça dépend aussi de l'habitude qu'on a avec le handicap.

T py : Avec le handicap ?

H : Enfin avec les personnes handicapées.

T py : Non mais vous avez le droit de dire avec le handicap, d'autres idées d'autres notions qui vous viennent sur les difficultés que pourraient rencontrer les soignants en général ?

I : Après normalement en tant que soignants on est plus souvent confronté à la maladie et au handicap...donc c'est quelque chose auxquels on n'est plus souvent confrontés que d'autres corps de métier donc il peut ne pas forcément y avoir de difficultés.

T py : Ce n'est pas une obligation non plus ? est-ce que vous pensez que ces difficultés il y a moyen de les dépasser de les surmonter par exemple pour un étudiant en médecine ou un soignant en général, comment on peut être amener à les dépasser ?

G : Je pense qu'il y a une certaine part de difficultés qu'on peut surmonter déjà avec la connaissance et l'éducation des étudiants et des professionnels de santé, ça renvoie au fait que certaines personnes ont besoin de plus de temps pour s'habiller ou quoi, le fait déjà de comprendre pour pouvoir se mettre à leur place je pense que ça peut aider.

F : La formation aussi quand on n'est pas tout seul car c'est une chose quand on est externe et qu'il y a l'interne et le senior au-dessus je me dis que c'est autre chose quand on est confrontés en pleine garde tout seul à deux heures du matin et qu'on n'a pas envie de réveiller le chef c'est pas la même chose quoi.

T py : et donc là vous parlez de situation qui peuvent mettre en difficultés, comment vous imaginez qu'on pourrait vous éviter d'être trop en difficultés.

F : Bah, on est dans une situation en tant qu'externe où si jamais sur une situation on a besoin d'aide on peut facilement la demander et on a quelqu'un, soit un co externe soit un interne soit un chef qui vient avec nous pour nous aider si jamais on est en difficulté.

T py : Vous pensez à quelles difficultés par exemple ?

F : Je ne sais pas, je ne pense pas à une difficulté particulière c'est de manière générale.

T py : L'idée c'est d'aller chercher quelqu'un qui a plus d'expérience et lui demander son aide des conseils ?

G : Comme un peu tout dans notre formation finalement, on est en stage et puis on est tout le temps avec des gens qui ont plus d'expérience que nous qui nous apprennent donc avec les personnes en situation de handicap mais avec tout ce qu'on va apprendre finalement au cours de nos études. C'est bien d'être mis en situation avec des vrais patients.

T py : Donc ça ça fait partie de la formation, se confronter à des vrais patients et puis apprendre d'autres personnes qui ont un petit peu plus d'expérience, et si on devait vous proposer une formation, parce que j'entends qu'effectivement vous exposer à des patients c'est une bonne façon de vous former que vous voyez des difficultés et que vous alliez demander de l'aide, des conseils. Si on devait faire une formation quels seraient les points qui vous semblerait utile d'être abordés ?

I : Une formation du coup pour les professionnels de santé ? bah faudrait que ce soit les personnes en situation de handicap qui interviennent.

T py : Donc vous suggérez plutôt que ce soit des patients qui viennent.

I : Enfin des patients du personnel médical aussi, mais aussi des patients parce que c'est eux quand même les mieux enfin qui sont concernés qui sont le plus à même d'en parler.

F : Pour voir un peu l'autre versant parce que nous on voit le cotés très médical très santé très axé sur « il y a telle déficience donc telle limitation d'activité » en caricaturant c'est un peu ça et on se rend pas forcément compte du vécu de la personne derrière.

T py : C'est ça que vous trouvez intéressant en faisant dans le fait de faire intervenir des patients ?

I : Oui oui, eux ils ont pas forcément la même priorité que nous on peut avoir en tant que médecin, nous on va être concentré sur la pathologie comme tu disais et eux ça va être plus sur d'autres choses et c'est important d'avoir leur ressenti.

T py : D'accord...est ce que vous imaginez d'autres points qui serait intéressant d'aborder ? ou d'autre format pédagogique, sous quels formes ?

...
G : Des échanges de bases ça me paraît déjà bien il y aussi les mise en situation je pense, sachant que nous on a commencé à en avoir au cours de nos formations ici pour être évalué plus en pratique, je pense que ça doit quand même changer les choses et après il y a l'expérience sur le terrain mais qui vient après.

T py : Quand vous dites mise en situation vous pouvez préciser ?

G : Alors nous c'est le théâtre forum.

F : Qu'on n'a pas eu justement.

G : Oui enfin qu'on était censé avoir, qui était vraiment des mises en situation en pratique des mises en situation assez diverses et pourquoi pas intégrer.

T py : Vous pouvez expliciter sous quelles formes on vous met en situation ?

G : Du coup c'est avoir des acteurs, des acteurs et des non formés en médecine pour pouvoir donner les indices nécessaires et en gros c'est vraiment une mise en scène où il y a une situation clinique et nous on doit avoir le rôle d'un professionnel au choix que ce soit étudiant ou interne.

I : Et du coup c'est de la simulation c'est pas avec de vrais patients ?

G : Non, je ne pensais pas avec des vrais patients.

I : C'est vrai que c'est pas mal aussi pour, pour s'entraîner avant, la simulation c'est bien.

T py : Pour s'entraîner avant vous dites ?

I : Je pensais pas forcément par rapport au handicap mais du coup enfin la simulation c'est vrai que c'est pas mal parfois s'entraîner sur du coup pas des vrais malades pas de vrais patients pour pouvoir expérimenter un peu et avoir un peu plus d'expérience quand on fait pour la première fois en après.

H : Oui sur le côté relation parce que par exemple, on fait de la simulation sur la ponction lombaire pourquoi pas sur le côté relationnel et pas que des gestes techniques.

I : au théâtre forum on a eu des trucs de consultation d'annonce, annonce d'un handicap ça peut être pas mal

T py : Et ça, ça vous semble être plus à même de vous aider de vous renseigner ?

G : je pense que déjà ça peut nous aider à réduire le stress entre guillemet vécu sur le moment de...professionnel si c'est une situation auquel il jamais été exposé je me dis que, on doit être un peu...pas forcément confiant en tout cas pas tout le monde, le fait d'avoir vu une situation similaire et aussi d'avoir un échange avec le jury ou si il y a un médecin sur place pendant la simulation, ça peut être un plus.

T py : Échange, vous voulez dire qu'après cette simulation il y a des discussions ?

G : Éventuellement explication sur les connaissances mais aussi feedback sur ce que la personne a pu faire

T py : Donc qui fait le feedback ?

G : Bah les acteurs et aussi le médecin qui aurait pu être sur place, je pense qu'il y a aussi le ressenti des acteurs qui peut jouer...

T py : Ok donc ça c'est des choses qui pourrait aider à mieux aborder une relation médecin patient dans le cadre du handicap, est ce qu'il y aurait d'autres types d'enseignement ou d'autre sujet éventuellement ou d'autre point qui mériterait un enseignement dans le domaine dont on parle ?

F : Peut-être des fois savoir ou chercher certaines ressources, (inaudible)je passe un peu du coq à l'âne mais si on voit la liste médicament tératogène je pense qu'il y a pas beaucoup de médecin qui la connaissent par cœur et du coup on sait qu'il y a le site (hésitations) du cegid ce serait bien d'avoir quelques choses, ça existe sûrement d'ailleurs avec toutes les ressources pour savoir quelle demande faire, tout ce qui est administratif, ALD aussi des fois on sait pas les différentes structures, regarder le bouquin de mpr n'est pas toujours la solution et google est parfois large et imprécis.

T py : D'accord vous auriez besoin de lieu où vous pourriez chercher les informations précises ?

F : Ou savoir où, ou avoir un site internet où on aura des informations claires, nettes et correctes.

T py : Quand vous dites correctes ?

F : Bah Wikipédia c'est bien mais ça a ses limites quoi, tout le monde peut écrire dans Wikipédia.

T py : Vous voulez dire avec des gens qui sont fiables ?

F : Soit des associations ou des professionnels de santé qui sont spécialistes du domaine pour être sûr que ça vaut.

T py : Et donc vous parlez de liste d'ALD de... ?

F : Je sais pas c'est ce qui me venait en premier.

T py : Oui oui mais allez y justement.

F : Par exemple on a un patient qui était en demande de... de séjour en France, comment ça se passe j'en ai aucune idée c'est pas notre travail, c'est surtout le travail des assistants sociaux mais ça peut être intéressant de savoir comment ça marche grosso modo, certains grands formulaires à remplir je pense aux médecins généralistes qui remplissent les ALD, tout ce qui est demande d'apa, de mdph tous ces dossiers là je pense qui peuvent être compliqués à remplir surtout quand on a pas l'habitude.

T py : Et ça ça c'est un sujet qui vous semblerait être important à aborder ?

F : Oui je pense c'est un sujet qui est déjà abordé dans notre formation, enfin en tout cas il est abordé rapidement.

T py : Quand vous dites votre formation c'est dans quel endroit ?

F : Dans le bouquin de mpr quelque part.

T py : Dans le bouquin de MPR, dans les cours de MPR ?

F : Oui quelque part.

T py : Et les cours de MPR quelqu'un peut m'expliquer à quoi ça ressemble ? quand ça ?

H : C'est en troisième année, on a eu des cours sur le handicap enfin ce qu'est le handicap la CIF, la rééducation, les différents professionnels qui interviennent.

I : Voir aussi les démarches la MDPH les aides etc.

T py : Et ça ça vous semble être formateur ? ça répond à certaines de vos questions ?

I : Oui après c'est assez théorique mais comme beaucoup de choses dans notre formation au final.

H : Après là c'était en 3 année c'était peut-être assez tôt enfin je trouve.

I : Je suis d'accord avec toi, c'est tôt.

H : On s'y intéresse pas forcément à ce moment-là, en fait quand on est pas déjà passé en stage on se rend pas compte de l'utilité que ça peut avoir, souvent « c'est MPR c'est un petit » enfin le livre est pas très gros on zappe un peu.

F : Aux ECN c'est considéré comme une petite matière, c'est pas la matière qui va être sur-travailler comme la cardio-pneumo, c'est plutôt genre je sais pas trop quoi faire on fait un chapitre là et puis c'est parti.

I : J'en avais discuté avec le professeur DINOMAIS qui disait que en 3^e année c'est beaucoup trop tôt car on a pas les bases et directement on va nous parler de choses où...finalement faut avoir un peu plus que les bases c'est une prise en charge globale et oui c'est trop tôt dans notre formation à Angers en tout cas

T py : Donc finalement ça plairait plus si c'était en fin de cursus.

I : La MPR la gériatrie aussi qui nous mettent en 3^e année alors qu'on pas fait la cardio pneumo c'est tout.

F : La gériatrie moi je comprends car il y a quand même plus de...médecine, de médecine réelle.

I : C'est aussi sur une prise en charge globale alors qu'on n'a pas les bases... j'avais trouvé moi.

F : Dans la gériatrie il y a plus de notion d'ailleurs alors que la MPR est vraiment très axé MPR et quand on n'a rien vu c'est plus dur enfin je ne sais pas ce que vous pensez mais...

I : Oui c'est vrai

F : Il y avait des morceaux de cardio dans le bouquin de gériatrie qu'il n'y a pas vraiment dans le celui de MPR, qui est complexe si on n'a pas vu l'ortho par exemple pour la partie locomoteur.

T py : Ah oui du coup ça vous met des parties de savoir médical pur que vous ne maîtrisez pas.

H : Oui il y a les amplitudes articulaires et tout ça...

F : Quand on les voit au début on ne se rend pas compte en fait à quoi ça va réellement servir, alors qu'on se dit savoir une péricardite, on voit à quoi savoir ça va servir on l'imagine mais quand on est en 3^e année on a à peine fait deux semaines en stage et nous colle la MPR .

I : On nous parle de handicap de prise en charge globale de chose comme ça. C'est pas hyper clair.

T py : Ça reste très théorique.

H : On nous évoque aussi tout ce qui est APA etc et puis les conditions pour l'avoir et tout.

T py : Ça semble loin de vos préoccupations.

F : De ce que l'on a rencontré aussi, (inaudible) parce que à ce moment on n'a pas vraiment fait de stage.

T py : C'est ça, donc on face à des situations qui vous semble plus pratiques, est ce qu'il y aurait des organisations de stage qui permettrait d'être plus à l'aise par rapport aux personnes en situation de handicap ?

F : Comment ça ?

T py : Est-ce que l'on pourrait imaginer d'autre stage, d'autre lieu que la MPR ?

I : Les stages en SSR.

T py : En SSR ? il y a des stages d'externe de SSR ?

I : Oui Saint Barthélémy, Laval aussi.

F : La médecine générale, en stage en médecine générale on croise forcément 3-4 patients en situation de handicap si ce n'est plus.

T py : D'accord.

H : Bah moi j'avais fait mon stage, j'ai dû avoir une ou deux personnes.

T py : Vous n'avez pas l'impression d'avoir beaucoup découvert en médecine général.

H : Non pas tellement En fait quand il y avait des patients comme ça qui venaient c'était surtout pour faire signer des papiers.

T py : Des tâches administratives ?

H : Oui des dossiers de MDPH, après c'était...si si c'est ça.

T py : Ça vous étonne ?

H : ... Je ne sais pas.

T py : En tout cas ce n'était pas ça que vous imaginiez formateur dans le domaine du handicap.

H : Ah non dans le domaine du handicap c'était pas ça qui est formateur, ça nous donne pas une vision de la prise en charge d'une personne en situation de handicap... surtout la partie administrative.

T py : D'autre... ?

F : C'est très dépendant du parcours de stage qu'on fait parce que...je vois toi par exemple tu as fait ton stage de CESA en MAS.

T py : C'est quoi le stage de CESA ?

H : C'est le service sanitaire, du coup on intervient pour faire de la prévention, on n'a pas forcément l'impression d'être très utile, on se demande si on est utile car on se dit une semaine plus après ils auront oublié qu'on est passé mais ça permet d'avoir un...

T py : Eux ils auront oublié mais vous pas.

H : Bah non du coup ça permet d'avoir un premier contact mais là du coup qui est pas forcément sur le versant médical, c'est assez intéressant de pouvoir se détacher de tout ce qui est pathologie et tout ça on est plutôt sur l'histoire de vie, connaitre quelques patients faire des jeux avec eux.

F : En service sanitaire il faut savoir que ceux qui interviennent dans le handicap c'est à tout casser 4-5 groupes par période sur 30 groupes.

T py : Donc c'est à la marge.

F : C'est très à la marge.

T py : Et donc je ne sais pas est ce qu'il y a une façon de former de sensibiliser tout le monde à ça ?

I : Le mieux c'est quand même de passer en MPR ou dans un service de rééducation mais... il y aurait plein de chose où ce serait bien qu'on passe on peut pas non plus tout faire dans notre formation ça dépendrait aussi de la spécialité qu'on veut faire plus tard de notre exercice etc parce que il y en a qui vont en voir moins que d'autre des personnes en situation de handicap.

T py : Par exemple ?

I : (hésitations) Je sais pas mais nous on a pas mal de patient qui viennent de post chirurgie et où on se rend compte finalement de l'après chirurgie et je suis pas sûr que tous les chirurgiens se rende vraiment bien compte de ce que leur patient tout ce qui leur arrive après.

H : Je pense il y en a ça ne les intéressent pas.

G : Il y en a qui sont impliqués et qui revoit pas mal leur patient etc mais pas forcément tous et du coup ça pourrait être intéressant pour certaines spécialités de savoir ce que deviennent les patients après la rééducation ce qu'il y a derrière.

T py : Vous êtes en train de dire que même quand ils sont déjà soignant et « en exercice » ils auraient encore besoin de se former au handicap ?

I : Ou d'avoir été formé un peu avant.

T py : D'avoir été sensibilisé à ça avant (approbation) et ce que vous dites ssr, mpr, service sanitaire, il y a quelques îlots où on peut rencontrer des patients en situation de handicap, est ce qu'il y aurait d'autres... lieux ? d'autres façons ?

F : Il y aussi des endroits, je pense à la réanimation où il y a beaucoup de patients en situation de handicap sauf que le réanimateur c'est pas leur problème immédiat ce qu'il voit c'est qu'il y a une fonction d'organe qui est pas bonne et faut pas qu'il y ait ça mais c'est pas le handicap en lui-même qui intéresse les réanimateurs... malgré le fait qu'il y ait pas mal de patients en situation de handicap qui y passe.

T py : Donc ce n'est peut-être pas l'endroit idéal pour se former sur les patients en situation de handicap.

F : On en voit mais ce n'est pas là où on s'en occupe.

T py : Ce n'est pas la question.

H : Ce qui est compliqué c'est que si on veut que tout le monde soit formés au handicap c'est possible en théorie mais du côté de la pratique avoir des cours c'est possible pour tout le monde mais c'est pas possible que tout le monde passe en stage... enfin si, ça pourrait être en stage mais c'est plus compliqué de faire passer tout le monde en stage.

T py : C'était le but de la question est ce qu'il y a d'autre endroits qui vous semblerait formateur ?

T py : Je n'ai pas trop d'idée.

F : Certaines spécialités tu parlais de la gynéco tout à l'heure, je sais qu'à Cholet en gynéco il y a une médecin qui a un créneau chaque semaine où elle accueille des patients en situation de handicap je ne sais pas si c'est le cas partout dans d'autres services, dans les autres services ou je suis passé je ne crois pas mais quand c'est comme ça, ça peut être l'occasion d'aller avec eux et de s'y former avec eux mais je pense que ça reste des cas à la marge les médecins qui font ça.

T py : Il y a des lieux de consultations dédiés qui sont un peu dédiés aux personnes en situations de handicap à votre connaissance ?

F : Les capucins.

T py : Les capucins en consultations, ça pourrait être éventuellement un lieu sans forcément venir en unité d'hospitalisations.

I : Et puis le médecin traitant est censé quand même voir des patients en situation de handicap et on a tous un stage chez le médecin généraliste.

H : Après aux urgences aussi on peut toujours se confronter à des patients en situation de handicap aussi.

T py : Confrontée avec des patients c'est ça ? vous vous rappelez une situation auquel vous avez été confronté ?

H : Je sais qu'il y avait un patient qui était sourd et il ne parlait pas et comment s'adapter, communiquer...voilà ça peut être des situations comme ça.

T py : S'y confronter, s'y coller et puis y réfléchir.

H : Du coup on ne se dit pas le matin qu'on va être...c'est la surprise dans la journée.

T py : Vous disiez tout l'heure le mot « surprise » il revient, c'est une difficulté ?

H : C'est que du coup ça change, la journée est comme ça (faisant une ligne droite) et ça change, la communication est pas pareil qu'avec un autre patient, c'est un moment dont on se rappelle le soir quand on rentre.

T py : Qui est marquant ? (Approbation)

I : Déjà les pathologies, les maladies c'est déjà assez compliqué dans un service d'urgence etc et donc parfois ça peut rajouter une difficulté en plus alors que c'est déjà assez « compliqué » et... voilà finalement.

T py : Le fait que le patient soit porteur d'un handicap c'est ça ? (Approbation)

H : D'ailleurs je me rappelle lorsque j'avais vu ce patient sourd après j'étais allé transmettre à la sénior quand je lui ai dit qu'il était sourd « arf qu'est-ce qu'on va faire de lui ».

I : C'est une perte de chance du coup.

T py : (approbation) j'ai l'impression c'est déjà pas mal, il y a des choses que vous souhaitiez ?

HD : Un point ou deux on a parlé de comment vous imaginiez les personnes handicapées en général mais comment vous imaginiez les patients handicapés et leur prise charge ? les spécificités de leur prise en charge ?

I : Faut que ce soit une prise en charge plus globale, comment dire, une personne qui a « juste une pathologie d'organe » où faut régler le problème et après ça va aller mieux le handicap faut prendre la personne dans sa globalité donc ses conditions de vie ses relations avec sa famille, sa vie affective, c'est plus compliqué de faire abstraction.

T py : Faire abstraction de quoi ?

I : De son handicap.

T py : Ah oui vous voulez dire qu'on est absolument obligé de tenir compte de la globalité de leur vie.

I : C'est quand même mieux.

T py : Plus que dans une pathologie d'organe.

H : Oui je suis d'accord.

T py : Donc s'intéresser à ce qu'il y a autour.

I : Faut s'intéresser un peu à ce qu'il y a autour c'est quand même mieux.

T py : Qu'est-ce vous imaginer que les patients pensent des soignants ?

I : Les patients en situation de handicap qu'est-ce qu'ils pensent des soignants ? ça doit dépendre des patients.

F : Ça doit dépendre des moments aussi.

I : Mais après comme tous les patients je pense en général, il y en a qui doivent en avoir marre. J'ai vu un patient là en ce moment, je suis allé l'examiner pour faire son examen d'entrée il en avait tellement l'habitude d'avoir été vu par des soignants ou des médecins qu'il anticipait un petit peu ce que j'allais lui demander, il savait presque mieux que moi comment l'examiner. Il voit beaucoup de soignants.

T py : Vous avez l'impression que les patients en savent un peu plus que la moyenne dans le domaine du handicap « il en savait plus que moi ».

I : Oui c'est après on n'en a pas parlé mais c'est vrai que les patients parfois en savent plus que certains intervenants de santé sur leur maladie que l'intervenant au final ils se connaissent très bien ils savent.

F : Ils font des recherches aussi sur leur pathologie.

I : Ils sont bien informés ils vivent ça au quotidien, on leur a expliqué plein de fois.

G : Y a pas les patients experts qui pourraient être formateur ? parce que à l'ico j'avais vu des patients experts.

H : Ah c'est ce que tu disais quand tu parlais de patients qui pourraient intervenir lors des formations.

T py : OK est ce qu'il y avait autre chose qui vous venait sur la spécificité des personnes des patients.

I : Je trouve qu'on pas beaucoup parlé de la famille ou si c'est un handicap qui est congénital ou si c'est un handicap qui apparaît au cours de la vie c'est pas la même chose mais c'est vrai que la situation familial change du tout au tout, des fois ça peut être compliqué des fois ça peut un peu mieux se passer mais c'est un gros chamboulement ou du coup pour reprendre ce que je vois en ce moment en MPR pédiatrique où les parents vivent quasiment dans le service avec leurs enfants on a toujours au moins des parents qui est quasiment là, ça change tout du coup ça fait que la famille se recentre un peu autour de la personne qui est en situation de handicap.

T py : Oui il y a une dynamique avec la famille qui est particulière.

I : Oui ça change beaucoup de chose.

H : Ou alors chez les patients qui sont plus âgés qui ont 40 50 ans qui sont avec leurs parents qui s'occupent d'eux c'est vrai que ça fait bizarre.

T py : Ok... Bon bah merci de vous être prêtés à l'exercice.

ANNEXE 3 : Focus groupe 3

Focus group 25/10/21

Animateur Dr bastien Dupont

Observateur Hubert Dupont

3 participants

Dr D : Comment est-ce que vous imaginez un patient en situation de handicap et la prise en charge de ses soins et de sa santé ?

J : J'avoue personnellement avant le stage j'appréhendais pas mal, dans la vie de tous les jours même si je savais que j'allais être dans le médical j'appréhendais les personnes handicap et depuis le stage du coup ça a vraiment changé ma vision des choses avec les gens

BD : Quand tu dis que tu appréhendais c'est-à-dire ?

J : J'avais toujours peur d'avoir un geste déplacé, je ne savais pas comment réagir avec ces personnes-là est ce que vraiment je dois considérer qu'ils sont pas en situation de handicap ? ou est-ce que je dois prendre en compte ce handicap-là ? Ou les aider dans la rue ou des choses comme ça je ne savais pas du tout réagir, depuis le stage du coup ça a vraiment changé ma vision des choses je suis vraiment plus à l'aise avec les gens en général.

K : J'ai déjà travailler avec des personnes en situation de handicap c'est pour ça que moi...si on doit parler du stage c'est pas grand-chose qui est nouveau mais du coup oui j'ai pas forcément la même vision que les autres, ce sont des question que je me suis déjà posé où j'étais mal à l'aise avec les gens qui avaient un handicap physique ou moteur...un handicap psychologique et du coup comment voir la prise en charge c'est un peu vaste comme question...elle est complexe puisqu'il y a plus de choses, de gens qui doivent intervenir, beaucoup de chose sur lequel il faut se poser pour répondre au besoin des personnes. Ne sera handicap que, enfin essentiellement les choses que les gens considéreront comme handicap aussi.

BD : Qu'est-ce que tu avais eu comme expérience avant ?

K : J'étais kiné et j'ai travaillé aussi pour médecin du monde et du coup le versant kiné, le versant handicap moteur et plutôt handicap social avec médecin du monde.

L : Je n'ai pas grand-chose à dire.

BD : Est-ce que vous avez des exemples de situations qui vous ont marqué qui vous ont permis de faire évoluer votre rapport à la personne en situation de handicap ?

L : Bah là on est en neuro et c'est vrai que avant d'aller dans le service pour moi avoir un AVC par exemple c'était un peu quelque chose de fatal pour moi avoir un AVC c'était hyper rare de récupérer et tout et pourtant on est quand même dans le service ou on voit des patients les gens ont un AVC un peu lourd mais je me suis rendu compte que c'est pas non plus une fatalité le stage ça me permet de voir que, on a quand même vu l'évolution passer d'un stade où vraiment ils ont un handicap moteur vraiment énorme et finalement on se rend compte que avec de la réadaptation leur handicap est beaucoup moins présent et grâce aux ergo finalement ils peuvent avoir un mode de vie, pas tous, si ils récupèrent bien ils peuvent avoir un mode de vie presque comme les autres. C'est vrai que ça a changé ma vision là-dessus car je ne pensais pas que après des gros accident que ce soit AVC, accident de la route je pensais pas qu'on récupérerait aussi bien et du coup ça m'a... c'était un aspect positif je m'attendais pas à ce qu'on puisse aussi bien prendre en charge les gens et que aussi bien s'en sortir au final par rapport à ce qui arrive.

BD : D'autres idées ?

K : Des situations particulière je sais pas mais de manière général que...ça dépend vraiment de la relation qu'on a avec les patients aussi, ce qu'on arrive à leur expliquer et les aider dans leur amélioration de leurs déficiences pour faire en sorte qu'il se rendent compte qu'il y a des choses sur lesquels ils peuvent évoluer et diminuer l'impact que ça a pour eux, oui j'ai des exemples après c'est des exemples de prise en charge où je ne voyais plus le handicap de la personne parce que c'était une personne que j'avais l'habitude de voir, limite peut-être à l'inverse de toi je me dis que des fois il y en a beaucoup beaucoup, de plus en plus presque qui sont touchés par

des problèmes moteurs, psychiatriques des problèmes tout ça qui créer des handicaps pour eux pour les autres. J'ai cette vision un peu à l'inverse.

BD : Et comment vous imaginez la prise en charge les soins pour ces personnes-là ? pour leur santé ?

K : Longue, fastidieuse.

J : Dépendant de leur motivation (approbation) je trouve généralement, je sais pas j'ai pas le pourcentage mais ça dépend de leur état d'esprit, comment ils sont entourés. Il y en a plein du coup, après je sais pas je suis une pro, mais qui développent des troubles d'ordre psychologique, psychiatrique quand on voit la prise en charge aux capucins en globalité il y a des patients on a du mal à s'imaginer une évolution de leur handicap par la rééducation et il y a des patients à l'inverse par exemple j'ai un patient qui est jeune, 17 ans, amputé trans-tibiale, lui la progression ,et c'est quelqu'un qui a des troubles psychologique, est totalement différente parce que lui il est motivé il veut absolument reprendre sa vie d'avant, je trouve que c'est vachement dépendant de leur motivation de leur entourage.

K : Leur projet (approbation).

BD : Pour vous la motivation du patient c'est la première chose qui influe sur la prise en charge ?

L : Pas la première chose mais je pense que ça joue énormément, on voit bien quand on fait les entrées il y en a qui disent « moi je suis là je veux remarcher j'ai des objectifs » et quand...ça joue forcément ils s'investissement forcément beaucoup plus dans leurs séances de kiné dans leurs séances activité physique adapté alors que les patients qui ne savent pas trop pourquoi ils sont là ,c'est plus difficile de récupérer et bizarrement moi je suis là depuis un mois et demi donc j'ai pas beaucoup d'expérience , les patients motivés ils récupèrent plus vite j'ai l'impression. Alors que les patients qui sont là depuis un an, deux ans parfois, pour le moral c'est difficile ils se disent j'en ai marre, c'est long, ça stagne plus après c'est aussi. Normal il y a des choses qu'on peut récupérer d'autres non.

BD : Comment vous imaginez, percevez les soins, leur santé hors capucins ?

J : Quand ils vont chez le médecin ou dans leur vie quotidienne ?

BD : Comme tu veux.

L : Je pense que c'est plus difficile parce que notre environnement en général il est pas très adapté à eux que ce soit...même si évidemment il y a des progrès qui sont fait, mais par exemple les escaliers il y a pas toujours des rampes ou des escalators ou des choses comme ça pour les malvoyants c'est pas forcément facile. Je pense qu'on se rend même pas compte mais enfin là je me rend compte que quand par exemple faut qu'on fasse un examen d'un patient et le mettre sur le lit parfois ça met cinq minutes pour le mettre sur le lit alors que moi d'une chaise à un lit je mets deux secondes donc je pense que on se rend pas compte mais monter dans une voiture des choses ou des choses comme ça enfin des choses inadaptées.

BD : T'avais pas l'air tout à fait d'accord ?

K : Si, si je suis assez d'accord néanmoins...ça peut être très très différent d'une personne à une autre, une personne qui a un lourd handicap moteur qui finalement a tous ses soins à domicile avec un domicile qui s'aménage petit à petit avec la possibilité des aides départementales, régionales ou que sais-je, ça veut pas dire que correspond forcément à son projet mais l'accès aux soins il est peut-être pas plus difficile peut être pour elle. Après je sais pas c'est une vision extérieure peut être que pour elle c'est très difficile à vivre mais elle a peut-être ses soins mieux qu'une personne qui doit se déplacer.

BD : On peut tendre vers la même qualité de soins ?

K : Après si tout est bien mis en place que le lit, que des gens qui se déplacent, l'hospitalisation à domicile par exemple enfin je sais pas, ça dépend des cas...ça peut être...ça peut être, très bien, très viable avec les interlocuteurs qu'il faut, avec toutes les personnes médicaux, paramédicales je pense que c'est pas forcément un frein en soit mais il y a toujours des en fonction des personnes des choses qui sont difficiles, dès qu'il faut organiser un transport c'est plus long mais tout n'est peut-être pas forcément aussi compliqué qu'on ne l'imagine.

BD : Ok, des choses à compléter ?

J : Après ça dépend je pense, enfin personnellement dans la vie de tous les jours je ne croise pas énormément de personnes en situation de handicap donc je sais pas trop ce qu'ils vivent au quotidien. C'est vrai qu'on a du mal à s'imaginer quand on marche dans la rue enfin les personnes autour de nous qui sont en situation de handicap on ne les remarque pas forcément sauf si il y a un signe distinctif un fauteuil roulant où là on se dit mince... c'est compliqué...la plupart du temps je pense que c'est des handicaps qui ne se voit pas du tout donc c'est compliqué d'imaginer...

BD : Quels obstacles est-ce que vous pensez qu'une personne en situation de handicap peut rencontrer dans les soins ? et quel est l'image qu'elle se fait du monde médical ?

(Silence) Vous parlez de transports tout à l'heure ?

K : Oui mais je cherchais autre chose car tout ne se résume pas à une question de transport quand on a un handicap mais en terme de soins oui déjà...accéder aux soins ça nécessite pour certains soins ça nécessite d'être à l'extérieur de la maison ou de l'endroit où on vit donc ça peut être un obstacle, il y a des solutions à chaque fois mais c'est jamais comme une personne qui n'a pas de handicap et qui peut se débrouiller par elle-même et parfois juste une personne de la famille et parfois il faut plus après...peut être qu'il y a un obstacle sur les gens qui sont pas assez bien formés justement pour les prendre en charge.

BD : Dans les soignants ?

K : Oui.

BD : Est-ce que vous voyez d'autres obstacles qu'il pourrait y avoir ?

K : Après, probablement des obstacles financiers, dans les situations de handicap il y a beaucoup de choses qui reconnues et remboursées mais il y a des choses qui ne sont pas remboursés du matériel en particulier et qui sont des fois pas forcément accessible à toutes les personnes.

J : Il y a quoi comme matériel qui n'est pas remboursés ?

K : Parfois c'est des coussins de positionnement ou des petits trucs comme ça, après ça dépend de la reconnaissance du handicap mais ça peut être un exemple, où même les fauteuils roulant si par exemple il n'est plus très bien adapté des fois c'est compliqué d'avoir une amélioration sur le fauteuil, faut changer carrément de catégorie sur le fauteuil et ça peut être compliqué ça peut être long.

BD : Est-ce que vous avez d'autres idées ? à part le côté financier et le transport ?

L : Je pensais plutôt à des obstacles par exemple si la personne elle a enfin que ce soit la personne ou la famille a des objectifs de rééducation qui ne concorde pas avec ce qui est possible enfin après ça c'est dans tout le médical en général par exemple un patient qui veut remarcher ou reparler et que ce n'est pas possible, je sais pas si c'est obstacle je le voyais comme ça.

BD : Tout est intéressant faut pas brider la parole, et hors... rééducation ? une fois que la rééducation est faite est ce que vous voyez d'autres obstacles ? pour le soin.

(Silence)

BD : Non... Si il y en a qui vous reviennent plus tard vous nous le direz, et comment est-ce que vous pensez que les personnes en situation de handicap perçoivent le monde médical ?

L : Je vois pas pourquoi qu'ils auraient une image différente du monde médical, peut-être qu'ils y sont plus confrontés que une personne « lambda » mais moi j'imagine rien de différent d'une personne comme moi.

J : Aux capucins je sais qu'il y a des bons retours des patients qui ont un petit cocon ici, enfin c'est vrai que même nous en tant qu'externe je sais quand je vais aux capucins je sais à quoi m'attendre je sais que je vais voir des personnes en situation de handicap donc forcément le regard il est différent aussi, on ne les regarde certainement

pas pareil aux capucins que on les regarderait dans la rue comme ça parce que du coup peut-être parce qu'ils se distinguent moins et du coup les gens se sentent dans un petit cocon je sais qu'il y en a même qui reviennent aux capucins et ils sont content de revenir ils savent qu'ils vont être entourés de personnes bienveillantes qui vont pas les regarder de façons différente. Globalement dans le service il y a des bons retours des personnes en situation de handicap.

K : Souvent oui puis des fois ils ont horreur, ils finissent par les avoir en horreur. Après c'est multifactoriel ce n'est pas forcément la faute des soignants c'est aussi qu'il y a des situations qui sont séquellaires et des soins qui sont à vie et en général le handicap avec l'âge il s'alourdit et du coup ils les quittent plus les soignants donc il y a des fois des réactions, mais encore une fois c'est très différent d'une personne à l'autre, de sa capacité aussi à pouvoir accepter peut-être sa situation et toutes les conséquences que ça a sur la prise en charge des soignants. Après c'est du relationnel plus que du soin, on peut faire très peu de soin mais permettre à une personne de s'exprimer et ça fait partir du soin quand même et puis on n'a pas fait forcément ce qu'on aurait voulu faire il n'y avait pas forcément un objectif obligatoire donc du coup si on peut le reporter on peut laisser la personne s'exprimer pour au moins que ce soit moins compliqué moins monotone pour elle, peut-être par moment pour elle ça peut être une solution pour ces gens-là.

BD : Et en dehors de la rééducation, le monde médical pour eux se résume peut-être pas à la rééducation ?

K : C'est quoi la question de base ?

BD : Quel est l'image que se font les psh du monde médical ?

J : C'est vrai que c'est compliqué de répondre à ça comme on est du côté de la rééducation.

K : Selon vous justement qui êtes dans le monde médical comment vous pensez que les psh vous perçoivent vous en tant que soignant, étudiant en médecine et pour le reste des soignants ? Pas forcément les retours que vous avez eu mais comment vous l'imaginez ?

K : Particulièrement difficile de répondre à une question alors qu'on n'est pas nous même ou on se sent pas porteur d'un handicap...parce que je pourrais répondre à cette question que par les retour qu'on me fait. Enfin à moi ou aux autres...mais en général oui c'est assez positif, on les voit comme des gens qui peuvent les aider à se soigner et dans certains cas améliorer leur qualité de vie.

J : Après je pense que les gens qui sont aux capucins c'est des gens qui veulent être là et qui ne sont pas dans le déni de leur maladie ou des choses comme ça, on n'a pas rencontré les personnes qui ont un avis négatif sur le personnel médical.

BD : Vous avez une expérience avec les patients des capucins qui ne sont pas la totalité des patients en situation de handicap, ces personnes-là que vous voyez moins en ce moment, ce n'est pas facile quand comme question, comment vous imaginez ?

J : J'imagine qu'il y en a qui refusent les soins, qui n'acceptent pas leur condition. Un handicap qui est survenu ou si c'est dégénératif.

BD : Ces personnes qui pourraient refuser les soins, qu'est ce qui pense du monde médical ? il se dise que ça ne sert à rien ou il pourrait y avoir d'autres choses ?

L : Ils pensent qu'ils ont pas forcément besoin.

K : Il y a des gens qui pensent qu'ils n'en n'ont pas besoin. Ça c'est clair.

BD : Pas besoin ?

K : Il y en a qui pensent que c'est pas un médecin qui va régler leur problème, le problème ne réside pas dans le fait de poser des questions et donner des médicaments par exemple. Dans la vision de certains c'est ça « je vais pas aller chez le médecin il va prendre la PA me dire que je fais de l'hta, je le sais » mais c'est pas ça mon problème, l'attente elle est pas forcément, on peut pas forcément répondre à l'attente du patient tout de suite, maintenant parce que c'est plus complexe à prendre en charge et plus long.

BD : Ça serait une incompréhension entre le patient le soignant ? c'est ça ? je pourrais avoir mal compris ? pas les mêmes attentes ?

K : Oui c'est probablement un problème d'attente et... oui.

BD : Qu'est-ce que vous en pensez ?

L : Oui c'est vrai mais après il y a des patients qui ne sont pas porteur de handicap qui ont la même vision, qui ne veulent pas voir de médecin, qui veulent se soigner tout seul ou qui n'aiment pas les médicaments.

BD : Je vais vous lire deux trois phrases (baromètre handifaction) quelles difficultés pourriez-vous rencontrer dans la prise en charge d'une psh et par extension les soignants en général, quelles difficultés ?

L : Peut-être le fait de se focaliser plus sur le handicap, par rapport à l'exemple cancer peut être quand on a en face de soi en tant que soignant une psh, ça va passer au premier plan et du coup on va plus se concentrer sur traiter peut-être les causes du handicap ou voilà et on peut passer peut-être plus. Par exemple une personne qui a un accident de voiture on va se préoccuper de ça et on ne va pas voir que par exemple c'est quelqu'un qui tousse qui fume et qu'au final il y a peut-être un cancer du poumon derrière et ça passera peut-être au second plan...ça me fait penser.

J : Je pense qu'on sous-estime la douleur aussi parce qu'étant donné qu'il a un handicap il est peut-être plus sujet à être dépressif ou des choses comme ça donc on va peut-être sous évaluer sa douleur en se disant qu'il ne va pas bien de manière générale. Peut-être qu'on sous-estime sa douleur comme ça et qu'on n'est pas réactif.

BD : Juste pour être sur de bien comprendre on met la douleur sur le dos du mental qui va pas bien ? c'est ça ?

J : Peut-être oui.

BD : Et du coup on se focalise plus sur le psychologique plutôt que sur la douleur physique ?

J : Peut-être oui, chez les patients généralement quand il y a quelque chose qui va pas bien, qui manifeste une douleur ou qui dit qu'il va pas bien généralement c'est marqué dans... son dossier « consultation chez le psy ». On fait pas des recherches en imagerie, bio ou des choses comme ça, parce qu'on se dit il a déjà son handicap là, on imagine pas qu'il va avoir en plus un cancer.

K : Et par rapport à la prise en charge de la douleur très souvent les personnes porteur de handicap ont des douleurs chroniques, peut-être qu'il y a un phénomène aussi pour les soignants d'habituation à la douleur, oui ils ont mal ils ont mal ils ont mal. Comme les choses ne sont pas forcément très différentes d'un jour à l'autre peut être qu'il y a une habitude à moins s'en soucier alors que, enfin j'imagine, ce serait horrible de travailler comme ça mais je m'imagine qu'une personne qui a tout le temps mal...

L : Ça devient banal.

K : Ça devient quelque chose d'habituel donc, alors la prendre en charge c'est d'autant plus difficile aussi parce que il faut reprendre les choses à chaque fois depuis le début tout vérifier c'est aussi peut être un peu long peut être que c'est pour ça que parfois ils sont pas forcément bien pris en charge sur leur douleur.

Bd : Ok...

K : Les douleurs chroniques très souvent c'est pris en charge par des centres de la douleur par des gens qui sont hyper spécialisés en pluridisciplinaire et tout ça, je pense pas que n'importe quel médecin puisse avoir l'expérience d'un soignant qui est en centre anti douleur par exemple.

BD : Et vous quelles difficultés vous pensez que vous pourriez rencontrer dans la pec d'une personne handicapée ?

L : Se mettre à sa place et réaliser, peut être que comme tu disais K vis-à-vis de la douleur se dire « oui bon ils ont mal ils ont mal » mais je pense qu'on n'imagine pas ce qu'est d'avoir des douleurs tous les jours, tout le

temps, des douleurs neuropathiques des trucs comme ça, ça doit être horrible ça réveille la nuit tout ça. On se met pas assez à leur place et on dit « on va tester un antalgique, c'est pas très grave ». Je pense que c'est sous-estimé et que si on se rend pas compte de ce que ça fait ; après on va pas s'infliger de la douleur ; je pense que mais se mettre à leur place je pense que c'est une difficulté de la prise en charge.

BD : Plutôt par rapport aux douleurs ou d'autres choses aussi ?

L : Oui douleur mais tout le reste quand ils sont déficitaires ou je sais pas un patient qui est amputé, c'est difficile d'accepter le regard des autres de, enfin, je pense que sur plein d'aspect je pense pas que ce soit que sur la douleur.

J : Est-ce que vous pouvez répéter la question ?

BD : Quelles difficultés vous pourriez imaginer, rencontrer pour prendre une psh en charge ?
C'est plus clair ?

J : Oui.

BD : Pour vous mais si vous avez des idées pour d'autres soignants pas forcément médecins ?

K : Les difficultés c'est que j'imagine qu'il faut prendre du temps, c'est souvent ça qui est rapporté par les patients même nous en tant que patient quand on est expédié en 5 minutes on n'a pas forcément eu le temps...personnellement je viens d'arriver à Angers, j'ai trouvé un MT il ne m'a pas posé 3 questions et terminé au revoir et voilà. On a pris le temps de revoir un peu tout l'examen clinique etc, histoire de dire je fais un truc au départ, c'est un peu pareil les psh ils ont forcément plus de symptômes, plus de maladie qui sont en rapport avec le handicap alors que la difficulté, ça pourrait être de prendre son temps alors que si on est en cabinet de médecine général en ville souvent ça croule un peu de patient donc il faut savoir gérer son temps...et puis...déjà je vois ça.

BD : Ça prendrait plus temps c'est ça ?

K : Oui en quelque sorte.

L : Du coup pour rebondir là-dessus, je pensais aux aides-soignantes je sais que c'est compliqué l'emploi du temps le matin avec les toilettes c'est vraiment la course c'est hyper difficile de faire tout le monde ils sont un peu en sous-effectif etc... je pense que une PSH c'est quelqu'un qui est un peu plus lourde donc si la toilette prend plus de temps et ça peut être une difficulté parce que une aide-soignante qui a je sais pas 7 toilettes à faire dans la matinée et dans un service qui est pas forcément à prendre en charge des PSH si il y a une personne qui arrive. Je me souviens quand j'ai fait mon stage infirmier quand il y en avait une qui avait tous les patients lourds et une qui avait les patients plus faciles c'était « oh bah ça va être une galère comment je vais faire tout ce monde-là en si peu de temps ». Donc peut être une personne avec des difficultés plus prononcées ça peut être un obstacle pour les toilettes les aides-soignantes etc. du coup pour des questions de temps aussi pareil comme disait K.

K : De manière générale on a très souvent besoin de se faire aider dans les prises en charge, qu'on soit médecin, qu'on soit infirmiers aide-soignant on a très souvent besoin d'aide même avec une personne qui a pas forcément un lourd handicap mais à mon avis c'est central aussi dans la prise en charge le fait que l'on puisse pas être tout seul à prendre en charge quelqu'un. Et oui dans les déplacements ils font des super trucs au plafond mais c'est quand même compliqué de les voir s'occuper de si peu de patient en si peu de temps et le faire bien en respectant la posture, les problèmes de douleur les contre-indications s'il faut pas qu'il soit trop verticalisé, etc. c'est aussi un risque plus qu'un frein c'est aussi un risque pour les patients.

BD : Pourquoi est-ce que tu penses qu'on peut pas être seul pour s'occuper de ces patients-là ?

K : Après, ça dépend du handicap évidemment mais dès qu'il va y avoir des gros déficit moteur la difficultés pour les aider au transfert, pour pouvoir mais même nous quelqu'un si par exemple quelqu'un qui a un gros handicap physique ou qui est obèse par exemple si on a besoin d'accéder à son dos c'est compliqué de le faire tout seul on a pas forcément la force c'est dangereux on peut se retourner se faire mal tomber etc. faut toujours on a très souvent besoin d'aide même la quand on est pas trop loin des chambres ça les aides bien les autres soignants.

On peut les aider à ce que le drap ne frotte pas trop pour réduire les escarres des petits trucs comme ça qui font que mis bout à bout ça peut être déterminant et majorer un handicap déjà existant.

BD : Si je comprends bien là c'est surtout pour les mobilisations les changes les draps etc. ?

(Approbation)

K : Après pour le reste de toute façon...même prendre en charge une personne avec un gros handicap, polyhandicapé on a toujours besoin de l'aide de confrère d'une vision etc justement parce qu'on connaît bien son patient et qu'on passe à côté de certaines choses, après ça peut être vrai pour des personnes pas nécessairement handicapées.

BD : Tu avais parlé de l'examen clinique, de les mobiliser pour l'examen clinique ?

K : Oui pour certains patients ça peut être compliqué.

BD : Si vous voulez intervenir, compléter vous pouvez allez-y !

J : Je trouve que dans notre formation il n'y a jamais le versant, tout ce qu'on fait l'examen clinique il y a jamais le versant pour une personne qui a tel handicap procédez comme ça. Moi ce qui me ferait plutôt peur, quelle approche il faudrait j'ai plus tard dans mon cabinet, je serais tellement démunie, je lui demanderai même comment est-ce que je peux procéder pour le mobiliser ou alors pour discuter avec lui. Je trouve qu'on n'a jamais tel handicap procédez comme ça cette version là on a toujours « chez le nourrisson on fait comme ça » chez « la personne âgée on peut faire comme ça comme ça ». On n'a jamais chez la personne tétraplégique on fait comme ça.

BD : Tu l'évoques un petit peu, dans la communication comme se comporter avec une psh ?

J : Oui parce que si c'est quelqu'un qui est malentendant on a un masque, je sais que dans mon service on a une personne qui est comme ça du coup on a des masques, des visières mais du coup si jamais on arrive en consultation et qu'on a juste ce masque-là tout de suite c'est compliqué, c'est des petits détails, on n'a pas toujours la solution. Je trouve qu'on n'est pas assez formé à ça j'espère qu'on le sera dans le stage. C'est mon ressenti actuel en tout cas.

BD : Vous pensez que c'est le cas aussi pour les autres professions soignantes ? (Approbation)

K : En tout cas avec une patiente, et on n'avait pas les masques à l'époque, qui était sourde et c'était très très difficile parce que...on s'adapte tant bien que mal, mais avoir des rudiments de langue des signes ou...c'est quelqu'un qui signait donc, ça aurait pu m'aider. Bon ce n'est pas que dans le soin mais dans le soin d'autant plus que : on va pas passer ¾ d'heure à demander « est ce que vous avez mal à la jambe ? » il faut avancer aussi, faut que les choses...On ne peut pas rester une journée à poser des questions et avoir des oui et des non c'est particulièrement compliqué.

BD : On parlait un petit peu de la communication, de l'examen clinique des connaissances ou d'un manque de connaissance sur les pathologies qu'on n'a pas trop abordé un petit peu ou tu disais qu'on avait besoin des autres spécialistes pour compléter ?

K : Oui après on ne connaît pas grand chose (rires) c'est peut-être ça aussi, probablement avec le manque de pratique. A force de voir des gens en situation de handicap, avec certaines pathologies on a des attentes en termes de... de déficiences que peuvent avoir les gens, ces connaissances peuvent nous permettre d'être un peu plus rassuré sur comment aborder la maladie d'une personne après le retentissement ça, ça va être en fonction de comment on va communiquer avec la personne, ce qu'elle va nous expliquer de sa maladie.

BD : Est-ce que vous voyez d'autres difficultés que vous pourriez rencontrer ?... au niveau administratif ?

K : Administratif pour le patient ?

BD : Oui ou pour vous ?

K : Je ne sais pas remplir un dossier MDPH ça c'est sur clairement, mais je sais pas si on nous l'apprend. (Rire)

J : J'ai pas assez d'expérience pour savoir vraiment, en tant qu'administratif pas pour une psh je sais pas donc...

BD : Rappelez moi vous êtes dans quelle promo ?

J : En 3^e année nous.

K : 4^e année.

BD : Le rapport famille aidant et soignant vous pensez qu'il peut y avoir des difficultés ?

L : Je pense que c'est un peu le même type de difficultés qu'en pédiatrie ou la famille et les aidants vivent différemment la prise en charge ou le handicap que la personne concernée et c'est une difficulté supplémentaire parce qu'il y a l'inquiétude qui peut ne pas être la même que celle du patient, des attentes qui ne sont pas forcément les mêmes, du stress de l'incompréhension enfin je pense que c'est un aspect en plus à gérer. Il y a la personne qui a son handicap et les aidants, qui je pense moi ça me fait penser à la pédiatrie où il y a vraiment les deux aspects à gérer par rapport juste en gériatrie un petit papy et sa femme je pense que c'est vraiment pas du tout pareil qu'une personne en situation de handicap et sa famille.

K : Surtout que très souvent il y a une personne malade et tout le monde subit la maladie de la personne.

J : Tout le monde se met de côté du coup pour aider cette personne là.

K : Ou pas.

J : Peut-être pas dans tous les cas mais c'est vrai qu'il y a beaucoup de cas où c'est comme ça.

K : Ou pas.

J : Tu veux dire qu'il n'accompagne pas du tout ?

K : Ça arrive j'ai déjà eu...des gens qui se sentent pas capable, qui ont peur, qui délaisse même carrément j'ai déjà eu le cas.

BD : Tu as un exemple à nous donner ?

K : Oui c'est un patient qui avait fait un AVC dans une famille...avec des gros problèmes sociaux donc le patient était alcoolique chronique et il s'est assoupi sur un muret...et tout le monde pensait qu'il s'était juste assoupi et en fait il avait un AVC, il était 24H comme ça, donc il y avait un petit retard de prise en charge. Donc du coup après toute la prise en charge et les conséquences, la rééducation et tout ça... et en suite retour prévu à domicile et là personne ne voulait malgré fait qu'il ait une femme et des enfants à domicile personne ne voulait s'en occuper. Il était malade ce n'était pas à eux de le faire et il n'y avait strictement rien n'était fait pour que il soit bien à domicile avec sa famille. Pour le coup c'était que les soignants qui devait le prendre ne charge du matin au soir.

BD : C'était compliqué de communiquer avec la famille ?

K : Très compliqué parce que du coup. Il y a des choses à faire dans la vie quotidienne que les soignants...c'est toujours compliqué il y a les histoires de rôle propre. Oui finalement on pourrait tout faire mais on ne peut pas tout faire parce qu'on est pas là 24H et qu'on est là avec des objectifs pour travailler certaines choses. Les infirmiers aussi, ils ont des actes à effectuer mais ils ne peuvent pas donner un verre d'eau toutes les heures à un patient c'est pas possible, il doit y avoir un relai et si il est retourné dans la famille c'est justement pour avoir cette aide là à la maison. Donc oui c'était très compliqué de faire comprendre que le monsieur, oui il devait boire même quand on n'était pas là. Et du coup s'organiser avec les infirmières pour qu'on étaie le plus possible les visites dans la journée pour éviter qu'il y ait trop de trous.

BD : Est-ce que vous avez eu d'autre difficultés avec les aidants ?

J : Moi c'était l'inverse du coup, c'est pour ça que j'ai vu ça, je ne pensais pas que enfin si j'imaginais que c'était possible. Moi c'était un couple qui refusait une tierce personne, enfin l'aide d'une tierce personne à leur domicile sauf que l'équipe médical en parallèle mettait en garde le patient, pour le coup c'était le monsieur qui était malade et sa femme ne tiendrait pas le coup, elle se mettait totalement de côté pour son mari qui refusait toute aide extérieur. Là pour le coup tout le monde s'inquiétait de la santé de l'aidante.

K : C'est quoi le chiffre de mortalité des aidants, il me semble que c'est un pourcentage très très élevé, il y a une étude récente qui disait que c'était 50% des personnes aidantes mourraient avant les aidés c'est dire pour les aidants la difficulté de devoir s'occuper des malades.

BD : Est-ce que vous voyez des difficultés pluridisciplinaires dans la prise en charge des patients en situation de handicap ?

L : Je pense que c'est un peu beaucoup plus pluridisciplinaire, beaucoup plus de communication.

K : Plus il y a de gens plus il y a des difficultés et à l'inverse moins il y en a...d'autres qui apparaissent aussi. Mais plus il y en a : des problèmes de communication, des problèmes de formation tout le monde doit à minima savoir ce qu'est la pathologie ce qu'il faut qu'on fasse à son échelle et ça peut être compliqué dans un service aussi par rapport au turnover.

HD : Est-ce que vous trouvez que vous êtes suffisamment formés sur le côté pluridisciplinaire ? chez les médecins pour le coup.

K : (hésitations)de formation je dirais non, parce que on a beaucoup de stage et on peut voir beaucoup de patient, on les fait assez tôt nos stages. Moi je trouve que c'est très souvent des différences relationnelles un petit peu entre les différentes catégories professionnelles. Je trouve que c'est ça souvent, ça se passe pas toujours mal, mais au final chacun fait sa formation de son côté. En France on a une formation de relative bonne qualité sur les pathologies avec les stages qu'on fait on a quand même moyen d'avoir un panel, et on aura des lacunes toujours.

BD : J'ai peut-être mal compris mais la question était : est-ce que vous avez l'impression d'être bien formé sur les relations pluridisciplinaires ?

J : Oui en théorique, après je pense qu'en stage en tout cas aux capucins on le voit bien. Le médecin il n'est rien sans les kiné les orthophonistes les neuropsy. Il y a pas de prise en charge sans les kinés. Le médecin est là pour dire il va falloir faire de la kiné mais c'est le kiné qui fait tout le boulot.

K : La MPR en tout cas c'est un bon exemple.

J : Moi en MPR j'ai compris en trois jours que c'était pluridisciplinaire.

K : Et il y a des moments privilégiés pour que les soignants se regroupe.

J : Les synthèses.

K : Les visites c'est à minima avec l'infirmière pour coordonner les soins dans le service, des fois le kiné des fois l'ergo pour les positionnements.

J : En consultation j'ai vu le binôme médecin-porthésiste, je pensais pas du tout je pensais que le médecin faisait sa consultation tout seul.

K : Les prothésistes il viennent ici ?

J : Je pensais qu'il se voyait à deux moments différents.

K : Ça dépend j'ai déjà vu et dans certains centres de rééducation il y a une personne qui vient, ici c'est organisé de façon à ce que ça prenne une part, c'est bien coordonné il y a quelqu'un qui est là qui sait pourquoi, quel patient. C'est bien organisé.

BD : Selon quels seraient les points à aborder dans la formation auprès des étudiants médecine pour la pec des psh ?

K : Peut-être des fois nous dire, c'est ça que j'ai ressenti, ok on est capable de faire un examen clinique type et en fait quand on est devant le patient on se dit je vais faire comment ? et peut-être moi...on veut trop simplifier les choses et quand on est devant le patient la première fois on se dit c'est pas parfait je vais pas pouvoir, c'est pas comme dans le bouquin et on peut jamais parce que chaque personne est différente, peut-être nous faire des sortes de faux examen cliniques en petit groupe « là j'ai plus de jambe tu fais comment pour me mettre debout ? je suis plâtré coude au corps tu fais comment ? » pour peut-être décoller nos yeux d'un examen clinique type et qu'on s'attache à la personne avant les cases à cocher et à remplir...enfin je le ressens comme ça et je l'ai déjà ressenti comme ça.

J : Même avoir des enseignements sur le handicap en général, qu'est ce qui rentre dans le handicap ? et montrer comment s'adapter, bon il y a le référentiel mais...

L : Je pense que ça on aura...

K : Il y en a, il y a le référentiel de MPR qui donne des choses , ça reste un référentiel et c'est pas le plus fourni des référentiels, et la question du handicap elle est...elle est très complexe en fonction des personnes et là il l'ont bien abordé par exemple sur la cif-2, j'en avait pas entendu pendant dix ans, c'est vrai que ça faut peut-être l'avoir un petit peu plus dans sa tête en se disant que il y a peut-être plus de handicapé qu'on l'imagine parce que justement une toute petite déficience peut amener un gros handicap.

BD : Est-ce que vous voyez d'autres sujets à aborder dans votre formation ? pour vos collègues qui ne passerait pas en mpr est ce que vous il y a d'autre choses qui vous semblerait indispensable ?

J : C'est ce que tu disais K, des sortes d'atelier ou on doit s'adapter au handicap de la personne, rien que dans les ECOS, pas surprendre mais qu'on soit aussi évalué à s'adapter à la personne.

BD : Quel format pédagogique pourrait vous permettre d'être plus à l'aise dans la relation de soins avec une psh ?

K : Peut-être que tout le monde passe aux capucins...non mais dans un service de mpr de rééducation. Même quand on fait des DP on se rend compte que c'est quelque chose qui peut arriver à n'importe quel médecin, de n'importe quelle spécialité on va forcément y être confronté donc c'est une sorte de parcours obligatoire des connaissances...enfin je dis ça je suis peut-être un peu biaisé.

L : Par exemple dans la, enfin j'en sais rien je dis ça comme ça, par exemple dans la trame de l'internat de médecine générale faire quelque chose en lien avec le handicap comme il y a une obligation de passer aux urgences et au pôle femme mère enfant, pourquoi pas, ou inclure un peu plus les stages liés au handicap dans les trames de stages pendant l'internat.

BD : Plutôt dans l'internat que dans l'externat ?

K : On a déjà assez à faire. (Rires)

L : L'externat c'est déjà assez compliqué, je trouve que l'externat c'est aussi pour voir ce qui nous attire. On choisit nos stages pour voir vers quoi on veut s'orienter, aller vers la chir, si on se dit pourquoi pas la chir, donc voilà, si on commence on impose trop de chose à l'externat c'est peut-être compliqué de se faire un aperçu de ce qui nous plaît vraiment. Je le vois plus vers l'internat où on est plus expérimenté aussi.

J : Comme tu le dis les chirurgiens ils sont sûrement pas amené à rencontrer moins de handicap que les médecins généralistes.

K : Pas les suivre sur la longueur, ça va être très ponctuel. Il faut qu'il soit formé à ça parce qu'il faut qu'il choisisse son traitement chirurgical ou pas etc en fonction du bénéfice que ça peut apporter à la personne si la personne elle est d'accord en plus enfin c'est toute une discussion mais c'est vrai que c'est très ponctuel. Il doit être autant formé à ça car il va faire des actes lourds, il peut faire des actes très lourds qui peuvent éviter ou limiter du handicap de la personne donc il est finalement assez majeur dans la pec.

BD : J'ai l'impression que vous auriez envie d'une formation pratique plus que théorique ?

K : En fait je me rends pas compte de ce qu'il est faisable de faire en théorie, mais il y a forcément des choses.

BD : Est-ce que vous pensez des cours ça peut vous être utile ou ça serait pas adapté ?

J : Si ça peut être utile, au moins une première approche, une sensibilisation pour attirer l'attention sur le fait que tout n'est pas comme dans la théorie dans le référentiel ou on dit faut faire comme-ci faut faire comme ça, ça peut nous ouvrir l'esprit nous décoller les yeux des cases et tout. Je me rend pas forcément des formats de cours qu'on pourrait faire mais oui des cours des conférences ou des choses comme ça.

K : Moi j'ai découvert ça ici les conférences d'internat c'est vachement bien quand même, c'est poussé.

BD : Juste pour être sûr qu'on parle de la même chose par conférence tu entends quoi ?

J : Je sais pas un médecin de MPR ou un médecin qui travaille dans un centre, un médecin généraliste qui travaille dans un centre pour personne handicapé qui vient nous expliquer comment il travaille avec ses patients, son approche communicationnelle, thérapeutique etc. pour nous sensibiliser à nous futur médecin on va tous rencontrer des patients dans notre vie qui seront handicapés. Je dis ça comme ça.

BD : Oui mais j'étais pas sûr que vous parliez de la même chose.

K : Oui mais je rebondissais parce que c'est presque un peu pareil, les conférences d'internat sur aussi peut être qu'on peut avoir l'avis des internes et nous sensibiliser sur leur parcours et je sais pas si il des DP en mpr mais ça peut faire partie du retour sur expérience, expliquer certaines choses que eux n'ont pas apprises dans leur cours mais qu'ils pensent utiles pour nous ça peut être plus convivial qu'un cours magistral.

J : Déjà il y a une option à la fac, on avait l'année dernière, une semaine de sémio on avait eu quelque patients, une psychiatre qui était intervenu, un médecin généraliste, on n'avait pas évoqué forcément le handicap c'est des sortes de CM qu'on a sur différentes thématiques. C'est pas obligatoire, c'est pas l'ecn. C'était sur différent sujet...

BD : Proposé mais pas obligatoire c'est ça ?

L : C'était sur teams avec connexion obligatoire je sais pas comment ce serait passé dans la vraie vie.

K : Il y a peut-être aussi le versant psychologique qui est pas forcément adapté que ce soit pour les soignants ou avec les patients.

BD : Est-ce que vous pensez que des films des œuvres d'art, des livres, des bd ?

K : Oui il y a des choses.

K : Est-ce que ça vous intéresserait qu'un prof à la fac vous propose une liste ?

L : Il y a dans le bureau une feuille avec marqué des livres et des films sur handicap et MPR.

BD : Ça ça serait intéressant pour ceux qui passent pas en stage ici ?

(Approbation)

BD : Quels sont les organisations de stage qui pourrait vous permettre d'être plus à l'aise dans la relation de soins avec les psh ?

K : Les consultations c'est bien mais c'est vrai que c'est ponctuel donc on n'a pas le temps de les voir, faudrait que ce soit dans un service pour voir les patients un peu plus longtemps. Là c'est le graal du côté handicap c'est sur enfin j'ai l'impression après...je ne sais pas... est ce qu'il y a d'autres services.

BD : Plutôt l'hospitalisation que la consultation ?

K : Pour se rendre compte des choses faut avoir un peu de rappel quotidien si on voit une personne, des fois faut leur tirer les vers du nez, des fois on leur demande tout va bien « oui tout va bien » et ils ont des antécédents longs comme le bras donc la relation...c'est bien quand le médecin connaît son patient et quand on connaît pas les patients ça risque d'être un peu insuffisant.

BD : Sortir du cadre de l'hôpital et aller voir chez un patient comment ça se passe ?

K : Les domiciles, oui c'est pas mal. Les consultations aussi, moi j'ai fait avec médecin du monde c'est très intéressant aussi.

L : Se rendre compte un peu plus du quotidien parce que les voir dans des chambres de l'hôpital ce n'est pas la même chose que les voir chez eux donc oui à domicile ça peut être intéressant. Je pense que c'est plus difficile à mettre en place tout en étant étudiant. Mais je pense que ça peut être intéressant.

BD : Merci à tous !

ANNEXE 4 : Fiche de recueil d'informations

Fiche de recueil d'informations concernant les étudiants participant aux focus groupes,
Thèse de Hubert Dupont

Premières lettres : Nom, Prénom ;

Année d'étude :

Etudes antérieures : oui non type :

Admission en médecine par une passerelle : oui ; non

Âge :

Expérience personnelle des situations de handicap (soi-même, proches, amis) oui non

Type :

Expérience de stage/emploi/associatif auprès de personnes en situation de handicap : oui non

Type : -

Durée -

ANNEXE 5 : Lettre information et consentement

Madame, Monsieur,

Je m'appelle Hubert Dupont et je suis médecin généraliste remplaçant. Je vous propose de participer, dans le cadre de mon travail de thèse à une étude portant sur la formation des étudiants en médecine à la prise en charge des soins et de la santé des personnes en situations de handicap. Cette thèse est encadrée par la Professeure Isabelle Richard.

Cette étude se fera sous la forme d'entretiens collectifs, ou focus groupes de 6 à 8 étudiants, ayant effectué un stage en MPR dans l'année universitaire 20/21 dans le courant du premier semestre 2021. Les entretiens auront lieu au centre des capucins et seront animés par moi-même et un enseignant du département de médecine générale.

Vous serez amenés à vous exprimer à partir d'une trame d'entretien. L'objectif est que vous chaque participant du groupe puisse et enrichir sa réflexion des propos des autres participants. Des informations concernant votre âge, votre parcours d'étude et votre expérience préalable du handicap vous seront demandées et seront traités dans le cadre de la thèse de façon anonyme, pour décrire le panel d'étudiants interrogés.

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

Chaque participant le souhaitant sera destinataire du document final de thèse. La participation des étudiants n'est pas-rémunérée ;

Hubert Dupont
Isabelle Richard

Nom et Prénom :

Je souhaite participer à l'étude, et être contacté en vue de la constitution des focus groupes
Je ne souhaite pas participer à l'étude

ANNEXE 6 : Canevas d'entretiens

Guide d'entretien ;

Thèse de Hubert Dupont

Animateur : Dr Py ;

Observateur, Hubert Dupont.

Focus groupe d'étudiants en médecine ayant effectué un stage en MPR au cours de l'année universitaire 20/21.

Objectif de 4 focus groupes de 6 à 8 personnes.

- 1) **Représentation** Comment imaginez-vous un patient en situation de handicap et la prise en charge de ses soins et de sa santé ? si vous voulez en vous appuyant sur des exemples de votre expérience de soignant ou autre (relance si besoin famille/aidant) quels obstacles pensez-vous qu'une personne en situation de handicap rencontre-t-elle dans les soins ?
- 2) **Connaissance/compétence** *Selon le baromètre Handifaction qui interroge les personnes en situation de handicap sur leur accès aux soins lors de l'été 2020 seul 43% des répondants déclare que la douleur a été prise en compte dans leur soins ; le diagnostic des cancer chez les personnes handicapée est fait en moyenne plus tardivement, au regard de ces deux exemples d'inégalités d'accès aux soins et à la santé: quelles difficultés pourrait rencontrer un soignant dans la prise en charge d'une personne en situation de handicap ? Si vous le souhaitez à travers d'exemple concret. (Relance : communication, examen clinique, connaissance des pathologies, administratif)*
Concernant votre propre expérience identifiez-vous des difficultés spécifiques que vous pourriez rencontrer dans la relation de soins avec une personne en situation de handicap (relance, autonomie, déshabillage, transferts, pronostic, dépendance, rôle de l'aidant)
- 3) **Formation** Quels seraient selon vous les points à aborder dans une formation auprès des étudiants en médecine ? Quels sont les formats pédagogiques (en dehors des stages) qui pourraient vous permettre d'être plus à l'aise dans la relation de soins avec une personne en situation de handicap (relance, cours, ED, simulation, films, autres)
Quelles sont les organisations de stages qui pourraient vous permettre d'être plus à l'aise dans la relation de soins avec une personne en situation de handicap (stage en MPR, consultation, stage en ambulatoire, visite à domicile, stage en établissement médico-social).

DUPONT HUBERT

L'accès aux soins et à la santé pour les personnes en situations de handicap :

Représentation des étudiants et besoins de formation initiale

RÉSUMÉ

BACKGROUND : Des inégalités d'accès et de qualité des soins persistent pour les personnes en situation de handicap. Une meilleure formation des futurs professionnels de santé est une piste d'amélioration promue par la société et la communauté pédagogique médicale. Le but de cette étude était d'explorer les représentations des étudiants en médecine sur les questions relatives au handicap, leurs besoins de formation et les formats qui amélioreraient leurs compétences.

SUMMARY OF WORK : Il s'agit d'une étude qualitative réalisée en interrogeant 12 étudiants de troisième, quatrième ou cinquième année de médecine pendant leurs stages de médecine physique et réadaptation par la méthode des focus-groupes. Une analyse thématique inductive a été réalisée. Le comité d'éthique local avait donné son accord. La description des nécessaires compétences selon les étudiants a été organisée selon les rôles CANMED®.

SUMMARY OF RESULTS : Les représentations des étudiants sur le handicap sont très générales et la maîtrise des concepts de base sur le handicap semble partielle. Il a été remarqué l'absence de référence à un modèle du handicap. Les compétences identifiées ont été rapprochées des rôles de collaborateur, communicateur, promoteur de santé, et professionnel. Le besoin de formation sur les habiletés cliniques a été rapproché du rôle de l'expert médical. Une contextualisation des enseignements théoriques est souhaitée par les étudiants. Ils considèrent que les mises en situations ou les simulations sont des formats adaptés pour appréhender les questions relatives au handicap. Des patients enseignants en situation de handicap a été considéré comme nécessaire.

DISCUSSION AND CONCLUSION : Cette étude montre que les étudiants ont conscience des compétences nécessaires pour soigner des patients en situation de handicap qui correspondent aux données de la littérature et sont ouverts à des formats pédagogiques innovants. La connaissance du modèle biopsychosocial reste incomplète.

TAKE HOME MESSAGE : Pour les étudiants l'enseignement des questions relatives au handicap doit être plus pratique et les connaissances théoriques contextualisées.

Mots-clés : handicap, compétence, étudiant médecine, étudiant profession de santé, faculté de médecine, programme d'étude

**Access to healthcare for people with disabilities:
Perception of students and initial training needs**

ABSTRACT

BACKGROUND : Inequalities in access and quality of care persist for people with disabilities. Better training of future healthcare professionals is a path for improvement promoted by society and the medical education community. The aim of this study was to explore the representations of medical students on disability issues, their training needs and the formats that would improve their skills.

SUMMARY OF WORKS : This is a qualitative study carried out by interviewing 12 third, fourth or fifth year medical students during their physical medicine and rehabilitation internships using the focus-group method. An inductive thematic analysis was carried out. The local ethics committee had given its approval. The description of the necessary skills according to the students has been organized according to the CANMED® roles.

SUMMARY OF RESULTS : The representations of the students on the handicap are very general and the mastery of the basic concepts on the handicap seems partial. It was noted that there was no reference to a disability model. The skills identified have been linked to the roles of collaborator, communicator, health promoter, and professional. The need for training in clinical skills has been brought closer to the role of the medical expert. A contextualization of the theoretical lessons is desired by the students. They consider that role-playing or simulations are suitable formats for understanding issues relating to disabilities. Teaching patients with disabilities was considered necessary.

DISCUSSION AND CONCLUSION : This study shows that students are aware of the skills needed to care for patients with disabilities that correspond to data from the literature and are open to innovative teaching formats. Knowledge of the biopsychosocial model remains incomplete.

TAKE HOME MESSAGE : For students, the teaching of disability issues must be more practical and theoretical knowledge contextualized.

Keywords : disability ; medical student; professional competence ; student,heath care occupation ; curriculum.