

2023-2024

THÈSE
pour le
DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
Qualification en MEDECINE GENERALE

**Difficultés et stratégies d'adaptation
du médecin généraliste en
consultation avec un patient porteur
de handicap mental**

Etude qualitative auprès de médecins généralistes en Maine-et-Loire

ROSFELTER Marie

Née le 17 février 1995 à SAINT AMAND MONTROND (Cher)

Sous la direction de M. PY Thibaut

Membres du jury

Professeur DINOMAIS Mickaël | Président

Docteur PY Thibaut | Directeur

Docteur SAINT SAENS-CHAPELLE Sylvie | Codirecteur

Docteur LANGLOIS-LAIZE Annie | Membre

Soutenue publiquement le :
04 juillet 2024

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussigné(e) Marie ROSFELTER
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 **04/06/24**

SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

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

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

LISTE DES ENSEIGNANTS DE LA FACULTÉ DE SANTÉ D'ANGERS

Doyen de la Faculté : Pr Nicolas Lerolle

Vice-Doyen de la Faculté et directeur du département de pharmacie : Pr Sébastien Faure

Directeur du département de médecine : Pr Cédric Annweiler

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

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

DIQUET Bertrand	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE ; PHARMACOLOGIE CLINIQUE ; ADDICTOLOGIE	Médecine
DUBEE Vincent DUCANCELLE Alexandra	MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE	Médecine Médecine
DUVAL Olivier DUVERGER Philippe EVEILLARD Mathieu FAURE Sébastien FOURNIER Henri-Dominique FOUQUET Olivier	CHIMIE THERAPEUTIQUE PEDOPSYCHIATRIE BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE PHARMACOLOGIE PHYSIOLOGIE ANATOMIE	Pharmacie Médecine Pharmacie Pharmacie Médecine
FURBER Alain GAGNADOUX Frédéric GOHIER Bénédicte GUARDIOLA Philippe GUILET David HAMY Antoine HENNI Samir HUNAUT-BERGER Mathilde IFRAH Norbert JEANNIN Pascale KEMPF Marie	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE CARDIOLOGIE PNEUMOLOGIE PSYCHIATRIE D'ADULTES HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION CHIMIE ANALYTIQUE CHIRURGIE GENERALE MEDECINE VASCULAIRE HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine Médecine Médecine Médecine Pharmacie Médecine Médecine Médecine Médecine
KUN-DARBOIS Daniel LACOUEUILLE FRANCK LACCOURREYE Laurent LAGARCE Frédéric LANDREAU Anne LARCHER Gérald LASOCKI Sigismond LEBDAI Souhil LEGENDRE Guillaume LEGRAND Erick LERMITE Emilie LEROLLE Nicolas LUNEL-FABIANI Françoise	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION IMMUNOLOGIE BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE RADIOPHARMACIE OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE BIOPHARMACIE BOTANIQUE/ MYCOLOGIE BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRES ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION UROLOGIE GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE RHUMATOLOGIE CHIRURGIE GENERALE REANIMATION BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE	Médecine Médecine Médecine Pharmacie Médecine Pharmacie Pharmacie Pharmacie Pharmacie Médecine Médecine Médecine Médecine Médecine Médecine Médecine Médecine Médecine Médecine
LUQUE PAZ Damien MARCHAIS Véronique MARTIN Ludovic MAY-PANLOUP Pascale	HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE DERMATO-VENEREOLOGIE BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT ET DE LA REPRODUCTION	Médecine Pharmacie Médecine Médecine

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

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

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

BASTIAT Guillaume	BIOPHYSIQUE ET BIOSTATISTIQUES	Pharmacie
BEAUVILLAIN Céline	IMMUNOLOGIE	Médecine
BEGUE Cyril	MEDECINE GENERALE	Médecine
BELIZNA Cristina	MEDECINE INTERNE	Médecine
BENOIT Jacqueline	PHARMACOLOGIE	Pharmacie
BESSAGUET Flavien	PHYSIOLOGIE PHARMACOLOGIE	Pharmacie
BERNARD Florian	ANATOMIE ; discipline hospit : NEUROCHIRURGIE	Médecine
BLANCHET Odile	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine
BOISARD Séverine	CHIMIE ANALYTIQUE	Pharmacie
BRIET Claire	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES	Médecine
BRIS Céline	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	Pharmacie
CANIVET Clémence	GASTROENTEROLOGIE-HEPATOLOGIE	Médecine
CAPITAIN Olivier	CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE	Médecine
CHAO DE LA BARCA Juan- Manuel	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	Médecine
CHEVALIER Sylvie	BIOLOGIE CELLULAIRE	Médecine
CHOPIN Matthieu	MEDECINE GENERALE	Médecine
CODRON Philippe	NEUROLOGIE	Médecine
COLIN Estelle	GENETIQUE	Médecine
DEMAS Josselin	SCIENCES DE LA READAPTATION	Médecine
DERBRE Séverine	PHARMACOGNOSIE	Pharmacie
DESHAYES Caroline	BACTERIOLOGIE VIROLOGIE	Pharmacie
DOUILLET Delphine	MEDECINE D'URGENCE	Médecine
FERRE Marc	BIOLOGIE MOLECULAIRE	Médecine
FORTRAT Jacques-Olivier	PHYSIOLOGIE	Médecine
GHALI Maria	MEDECINE GENERALE	Médecine
GUELFF Jessica	MEDECINE GENERALE	Médecine
HAMEL Jean-François	BIOSTATISTIQUES, INFORMATIQUE MEDICALE	Médicale
HELESBEUX Jean-Jacques	CHIMIE ORGANIQUE	Pharmacie
HERIVAUX Anaïs	BIOTECHNOLOGIE	Pharmacie
HINDRE François	BIOPHYSIQUE	Médecine
JOUSSET-THULLIER Nathalie	MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE	Médecine
JUDALET-ILLAND Ghislaine	MEDECINE GENERALE	Médecine
KHIATI Salim	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	Médecine
LEGEAY Samuel	PHARMACOCINETIQUE	Pharmacie
LEMEE Jean-Michel	NEUROCHIRURGIE	Médecine
LE RAY-RICHOMME Anne- Marie	PHARMACOGNOSIE	Pharmacie
LEPELTIER Elise	CHIMIE GENERALE	Pharmacie
LETOURNEL Franck	BIOLOGIE CELLULAIRE	Médecine
LIBOUBAN Hélène	HISTOLOGIE	Médecine
MABILLEAU Guillaume	HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE	Médecine
MALLET Sabine	CHIMIE ANALYTIQUE	Pharmacie
MAROT Agnès	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE MEDICALE	Pharmacie
MESLIER Nicole	PHYSIOLOGIE	Médecine

MIOT Charline	IMMUNOLOGIE	Médecine
MOUILIE Jean-Marc	PHILOSOPHIE	Médecine
NAIL BILLAUD Sandrine	IMMUNOLOGIE	Pharmacie
PAILHORIES Hélène	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE	Médecine
PAPON Xavier	ANATOMIE	Médecine
PASCO-PAPON Anne	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE	Médecine
PECH Brigitte	PHARMACOTECHNIE	Pharmacie
PENCHAUD Anne-Laurence	SOCIOLOGIE	Médecine
PIHET Marc	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE	Médecine
POIROUX Laurent	SCIENCES INFIRMIERES	Médecine
PY Thibaut	MEDECINE GENERALE	Médecine
RIOU Jérémie	BIOSTATISTIQUES	Pharmacie
RIQUIN Elise	PEDOPSYCHIATRIE ; ADDICTOLOGIE	Médecine
RONY Louis	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE	Médecine
ROGER Emilie	PHARMACOTECHNIE	Pharmacie
SAVARY Camille	PHARMACOLOGIE-TOXICOLOGIE	Pharmacie
SCHMITT Françoise	CHIRURGIE INFANTILE	Médecine
SCHINKOWITZ Andréas	PHARMACOGNOSIE	Pharmacie
SPIESSER-ROBELET Laurence	PHARMACIE CLINIQUE ET EDUCATION THERAPEUTIQUE	Pharmacie
TEXIER-LEGENDRE Gaëlle	MEDECINE GENERALE	Médecine
VIAULT Guillaume	CHIMIE ORGANIQUE	Pharmacie

AUTRES ENSEIGNANTS

PRCE		
AUTRET Erwan	ANGLAIS	Santé
BARBEROUSSE Michel	INFORMATIQUE	Santé
COYNE Ashley-Rose	ANGLAIS	Santé
O'SULLIVAN Kayleigh	ANGLAIS	Santé
RIVEAU Hélène	ANGLAIS	
PAST/MAST		
BEAUV AIS Vincent	OFFICINE	Pharmacie
BRAUD Cathie	OFFICINE	Pharmacie
DILÉ Nathalie	OFFICINE	Pharmacie
GUILLET Anne-Françoise	PHARMACIE DEUST PREPARATEUR	Pharmacie
MOAL Frédéric	PHARMACIE CLINIQUE	Pharmacie
CHAMPAGNE Romain	MEDECINE PHYSIQUE ET READAPTATION	Médecine
GUITTON Christophe	MEDECINE INTENSIVE-REANIMATION	Médecine
KAASSIS Mehdi	GASTRO-ENTEROLOGIE	Médecine
LAVIGNE Christian	MEDECINE INTERNE	Médecine
PICCOLI Giorgina	NEPHROLOGIE	Médecine

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

REMERCIEMENTS

A Mr Mickaël DINOMAIS,
Merci d'avoir accepté de présider ce jury sans hésiter et en toute bienveillance.

A Mr Thibaut PY,
Merci d'avoir accepté de diriger ce travail de thèse et d'avoir été disponible aux moments clés. Merci de vos conseils et de vos suggestions.

A Mme Sylvie SAINT-SAENS,
Merci d'avoir accepté de vous lancer dans l'aventure de la codirection de thèse avec moi et d'avoir avancé avec moi à chaque étape. Merci pour vos conseils et votre disponibilité.

A Dr Annie LANGLOIS
Merci d'avoir accepté de participer à ce jury et de m'avoir accompagnée et rassurée tout le long de mon SASPAS.

Merci à tous les médecins qui ont accepté de participer à cette thèse et du temps que vous avez accordé à ce travail.

A ma famille,
A mes parents, mes frères et sœurs, et à mes deux belles-sœurs préférées. A petit Jean qui est le plus parfait de tous les petits

Merci de votre soutien et de votre patience tout au long de ces longues études, merci d'avoir supporté mon humeur parfois changeante et de l'avoir mis sur le dos des révisions. Merci de votre présence à mes côtés (malgré la distance) et de votre amour.

Maman, merci d'avoir relu patiemment et corrigé ce travail.

A mes amis,
Merci d'avoir croisé ma route, de votre soutien et de tout ce que vous m'apportez.
Merci en particulier aux Capitaines pour votre précieuse amitié, d'avoir traversé tant d'intempéries ensemble, et fait de ces journées à notre table de la BU des moments lumineux.
Merci spécialement aux expat'rillettes : Morann et Séverine qui ont suivi de près, peut-être trop près selon elles, la réalisation de cette thèse.

Liste des abréviations

PLAN

LISTE DES ABREVIATIONS

RESUME

INTRODUCTION

MÉTHODES

RÉSULTATS

1. **La place de l'aidant dans la consultation**

- 1.1. Qui est l'aidant ?
- 1.2. Le tiers, comme source d'information
- 1.3. Le tiers, qui connaît le patient
- 1.4. Le tiers, actif dans la prise en charge du patient
- 1.5. Vigilance du médecin quant à la place du tiers

2. **Communication**

- 2.1. Communication du patient
- 2.2. Communication du médecin généraliste

3. **Le patient porteur d'un handicap mental, un patient fragile**

- 3.1. Réassurance
- 3.1.1. La place du geste
- 3.1.2. La place du contact physique
- 3.1.3. La place de la parole
- 3.1.4. Réassurance par la ritualisation
- 3.2. Connaissance du patient
- 3.3. Interroger un refus

4. **Aménagements de la consultation de médecine générale**

- 4.1. Durée de la consultation
- 4.2. Place des visites à domicile
- 4.3. Habitudes de prescription
- 4.3.1. Des prescriptions plus précoce ?
- 4.3.2. Faisabilité de la prescription
- 4.3.3. Choix de l'examen complémentaire
- 4.4. Accepter de ne pas être optimal

5. **Place de la prévention**

- 5.1. Absence de vision globale du patient
- 5.2. Appui sur l'aidant
- 5.3. Limites de la prévention

DISCUSSION ET CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

TABLE DES MATIERES

ANNEXES

RESUME

Introduction : Les personnes porteuses d'un handicap mental représentent au moins 1% de la population et tout médecin généraliste est amené à être au contact de cette patientèle. Les consultations avec ces patients sont souvent complexes et le médecin peut être pris au dépourvu. La littérature existante met en lumière les difficultés spécifiques présentes mais donne peu de précisions sur l'attitude à adopter par le praticien. L'objectif de cette étude est de recueillir les stratégies d'adaptation des médecins généralistes dans la consultation avec un patient porteur de handicap mental.

Méthodes : Il s'agit d'une étude qualitative réalisée à partir d'entretiens semi-dirigés avec douze médecins généralistes du Maine-et-Loire.

Résultats : Les difficultés éprouvées par les médecins lors de ces consultations rejoignent celles déjà évoquées dans la littérature. Les participants relèvent plusieurs éléments importants dans la prise en charge du patient ayant une déficience intellectuelle. De façon concrète les médecins insistent sur la place majeure de l'aïdant et sur l'importance de la connaissance du patient par le praticien. Ils décrivent l'attention qu'ils apportent à leur communication et précisent comment leur gestion du déroulement de la consultation est modifiée notamment lors de l'examen clinique et leurs prescriptions. Cependant la médecine préventive reste un sujet moins évoqué voire écarté par faute de temps ou de complexité de mise en place. L'analyse a permis de souligner que la prise en charge reste adaptée au patient dans sa singularité et qu'elle varie selon de nombreux facteurs et principalement en fonction des limitations propres du patient plus que selon son handicap.

Conclusion : Cette étude souligne plusieurs difficultés auxquelles sont confrontés les médecins généralistes et comment ils s'y adaptent par des moyens concrets cependant ces aménagements restent uniques pour chaque patient

INTRODUCTION

La déficience intellectuelle est fréquente dans notre société, en effet on considère qu'elle touche entre 1 et 2% de la population mondiale selon le rapport de l'OMS de 2011 (1)

La déficience intellectuelle est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé dans sa Classification internationale des maladies (2) comme « la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences. Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante, un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement » (3)

La notion de handicap mental découle des interactions entre l'individu ayant une déficience intellectuelle et son environnement où il verra des freins à sa participation dans la société. Une personne ayant un handicap mental montre des limitations dans divers champs d'aptitudes dont celles de l'autonomie et de la santé.

La question de la santé des personnes ayant un handicap mental est d'autant plus importante au vu de leur nombre et de leur vulnérabilité. Le rapport de l'INSERM sur la déficience intellectuelle de 2016 (4) indique que les problèmes de santé chez les personnes ayant une déficience intellectuelle sont plus fréquents que dans la population générale. De plus leurs problèmes médicaux seraient moins bien diagnostiqués et pris en charge que dans la population générale.

En France, le médecin généraliste joue un rôle central dans les soins primaires pour toute la population. Le médecin généraliste est donc un intervenant primordial dans la santé des patients ayant un handicap mental.

Dans la littérature plusieurs travaux mettent en lumière les difficultés rencontrées par les médecins dans le suivi et le soin de ces patients. Ils expriment notamment des difficultés relatives à la communication ; une étude qualitative américaine rapporte un

« sentiment de dépassement ou de perte de contrôle lors d'interactions avec des patients ayant une déficience intellectuelle » (5,6) La gestion du temps médical (7) et la limitation dans les examens cliniques et paracliniques sont aussi des freins retrouvés. En terme de prévention et d'éducation thérapeutique on retrouve également des obstacles, par exemple le dépistage du cancer du sein est deux à cinq fois moins suivi que pour la population générale dans la région PACA (8) et une étude qualitative relative au diabète chez les patients ayant une déficience intellectuelle identifie des « difficultés dans l'éducation thérapeutique comme le contenu trop complexe, la terminologie utilisée par les participants, la durée trop longue des groupes (9)». Ces difficultés sont également citées par le rapport de l'INSERM pour expliquer les écarts de santé entre les personnes handicapées et la population générale.

Devant les écueils présentés, peu de travaux apportent des pistes de prise en charge où des médecins généralistes évoqueraient des adaptations qu'ils auraient mis en place pour remédier ou du moins atténuer les difficultés lors de consultations avec ces patients. Il paraît donc intéressant d'interroger des médecins généralistes sur les adaptations concrètes qu'ils mettent en place dans leur prise en charge quand ils sont confrontés à un patient ayant une déficience intellectuelle.

MÉTHODES

Cette étude est une recherche qualitative réalisée à partir d'entretiens individuels semi-dirigés avec des médecins généralistes. « *La recherche qualitative ne cherche pas à quantifier ou à mesurer, elle consiste le plus souvent à recueillir des données verbales (plus rarement des images ou de la musique) permettant une démarche interprétative* » (10) Ce type d'étude a été choisi dans le but de comprendre l'attitude des médecins face aux personnes ayant un handicap mental. Il permet également aux participants interrogés d'exprimer leur ressenti, leurs stratégies d'adaptation de la manière la plus libre possible sur des points précis.

Échantillonnage et recrutement

Les personnes interrogées sont des médecins thésés exerçant comme généralistes installés ou remplaçants en Maine-et-Loire. Ils sont choisis de manière à avoir un échantillonnage en « variation maximale » sur des critères d'âge, sexe, lieu d'exercice (urbain, rural, semi-rural), travaillant ou non en lien avec des structures accueillant des patients porteurs de handicap mental.

Les médecins sont contactés par téléphone, mail ou sollicitation directe.

La taille de l'échantillon a été fixée à priori à une quinzaine de participants, mais adaptée ensuite à douze entretiens devant l'absence de données nouvelles dans la démarche exploratoire (à partir de dix entretiens).

Recueil de données

Une fois l'accord de participation obtenu, les données ont été recueillies lors d'entretiens semi-dirigés individuels. Ces entretiens ont été enregistrés sur un support audio grâce à un dictaphone.

Ensuite les informations ont été exhaustivement retranscrites manuellement. Elles ont été anonymisées de telle façon que si le médecin est cité, il sera identifié comme « Dr X », X étant un nombre correspondant à l'ordre de passage des entretiens. Ainsi « Dr 3 » sera le médecin ayant réalisé son entretien individuel en troisième parmi tous les participants.

Pour mener les entrevues un guide d'entretien est rédigé en s'appuyant sur la littérature disponible et avec l'avis des directeurs de thèse, exerçant auprès de patients handicapés. Il comprend six questions ouvertes ainsi que des relances si nécessaire. Les questions abordent les principales difficultés retrouvées dans la littérature dans la relation médecin-patient ayant un handicap mental, c'est-à-dire des difficultés de communication, d'organisation du temps, la gestion des examens cliniques et des examens complémentaires ainsi que les actions de prévention en médecine générale. La transcription des entretiens se fait mot à mot, sur Word, en notant les moments de silence, les hésitations.

Analyse des données

Les transcriptions des entretiens sont codées de manière ouverte et inductive sous le logiciel Excel permettant d'élaborer une grille de codage à partir des données retrouvées. Une méthode de triangulation est également utilisée dans les trois premiers entretiens pour améliorer la fiabilité du codage. En cas de désaccord, un consensus est trouvé. Les autres entretiens ont été codés par une seule personne.

Les données sont classées initialement par sous-thèmes puis rassemblées par thèmes qui viennent donc uniquement des déclarations des médecins interrogés.

Ethique

La recherche ne portant pas sur des patients mais étant un recueil de pratique auprès de médecins généralistes, il n'y a pas eu de demande à un comité d'éthique.

RÉSULTATS

Douze médecins ont été interrogés et sont répertoriés dans le tableau 1. On retrouve un échantillon et 6 hommes et 6 femmes, d'un âge compris entre 29 et 62 ans.

	Age	Sexe	Lieu d'exercice	Estimation de patientèle ayant un handicap mental
Dr 1	37 ans	H	semi-urbain	intermédiaire
Dr 2	59 ans	F	urbain	intermédiaire
Dr 3	30 ans	H	remplaçant	-
Dr 4	54 ans	F	semi-urbain	peu
Dr 5	61 ans	H	semi-urbain	beaucoup
Dr 6	36 ans	F	urbain	peu
Dr 7	31 ans	F	remplaçante	-
Dr 8	62 ans	H	rural	intermédiaire
Dr 9	47 ans	H	semi-urbain	peu
Dr 10	42 ans	F	rural	beaucoup
Dr 11	36 ans	F	urbain	intermédiaire
Dr 12	29 ans	H	remplaçant	-

Tableau 1 – Caractéristiques des participants

Dans les entretiens réalisés, les médecins interrogés ont pu discuter de leurs difficultés lors des consultations avec un patient porteur de handicap mental et des principales stratégies qu'ils mettent en place pour surmonter ces difficultés. On reviendra dans un premier temps sur la place et le rôle de l'aïdant dans ces consultations puis sur la communication des différents protagonistes et de la façon dont elle doit être adaptée. Ensuite on évoquera comment les médecins intègrent le caractère fragile du patient porteur de handicap. Les modifications pratiques de la consultation seront ensuite développées et enfin nous verrons comment les médecins abordent la prévention avec un patient ayant un handicap mental.

1. LA PLACE DE L'AIDANT DANS LA CONSULTATION

1.1. Qui est l'aidant ?

Les médecins généralistes rapportent, dans tous les entretiens sans exception, l'importance de la place de l'aidant dans la consultation « *la présence d'un tiers est toujours évidemment confortable* » (Dr 1).

L'aidant est un membre de la famille, très souvent le parent « *une jeune patiente de 30, 25 ans qui d'habitude vient toujours avec ses parents* » (Dr 1), de la fratrie ou un tiers professionnel tel qu'un éducateur spécialisé « *un patient qui effectivement est venu en consultation amené par l'éducateur* » (Dr 3).

1.2. Le tiers, comme source d'information

Le médecin s'appuie sur le tiers pour pallier les difficultés auxquelles il est confronté dans ces consultations.

On peut relever, en premier lieu, une difficulté pour la compréhension du motif de consultation quand le patient est seul à exprimer ses demandes « *Les difficultés c'est surtout de savoir pourquoi ils sont là (...) certains peuvent venir seuls et ils savent pas pourquoi ils sont venus* » (Dr 10).

L'interrogatoire du patient est également complexe car souvent pauvre, peu informatif et peu fiable « *La seule chose qui est compliqué c'est l'interrogatoire qui est faible voire inexistant* » (Dr 6), « *Dans les déficits mentaux légers parfois ils viennent pas accompagnés mais c'est toujours un peu limité au niveau de l'interaction car on est jamais sûr que la réponse est la bonne donc de temps en temps ils sont accompagnés donc c'est un peu plus facile.* » (Dr 4).

Dans ces cas-là le tiers va être une source d'informations jugée fiable par le praticien et sur laquelle il peut se reposer pour la suite de l'entretien « *d'avoir les accompagnants*

(...) qui connaissent bien ces patients car justement ils ont l'habitude de ces patients et justement ils vont permettre de pallier un petit peu sur ce manque de capacité de communication et nous aider à mieux comprendre ces patients. » (Dr 3).

Le médecin s'appuie sur l'aidant pour compléter, croiser les informations fournies par le patient, les confirmer ou les infirmer tout en laissant le patient au cœur de la consultation. *« Et ensuite si vraiment ils me répondent pas je m'adresse à l'éducateur pour confirmer et puis régulièrement ils triangulent » (Dr 7).*

L'accompagnant peut aussi soulever des problématiques qui ne sont pas abordées par le patient ni par le médecin par sa connaissance spécifique du patient *« il y a eu la problématique de la pilule à un moment, que sa mère avait amené » (Dr 1).*

1.3. Le tiers, qui connaît le patient

Avoir un tiers qui connaît le patient semble crucial dans la consultation *« Souvent ils sont accompagnés d'un éducateur ou au moins quelqu'un qui les connaît donc là c'est assez simple » (Dr 10).*

Cette sensation est d'autant plus forte quand le médecin se retrouve face à patient qu'il ne connaît pas *« Ça arrive que je vois des patients que je vois en dépannage de mes collègues et là je m'appuie beaucoup sur le tiers. » (Dr 9)*

Cette connaissance du patient par son entourage apporte également des clés, une aide au médecin lors des interactions avec le patient en apportant une connaissance des habitudes et du caractère du patient *« la personne de confiance qui les connaît bien à côté, c'est un point clé aussi. » (Dr 6) « Je pense qu'il faut être très à l'écoute de ce que rapporte l'entourage : qu'est ce qui l'effraie, qui le rassure » (Dr 8)*

D'après les médecins interrogés, pour le patient aussi, avoir une personne qu'il connaît avec eux est une aide. Le patient pourra se reposer sur cette présence familiale et rassurante « *(il) va essayer de rassurer car il y a beaucoup d'appréhension qui bloque la compréhension (...) l'accompagnant va essayer de rassurer et de redistribuer aussi un peu les choses avec des éléments que le patient peut être amené à mieux comprendre.* » (Dr 3).

1.4. Le tiers, actif dans la prise en charge du patient

Le tiers est souvent mis à contribution pour le suivi et la mise en œuvre des décisions prises lors de la consultation « *Et la deuxième chose c'est pour les traitements les prises en charge, en général ils viennent avec les éducateurs et c'est les éducateurs qui gèrent les choses* » (Dr 2) « *Après si on veut prescrire ou changer de traitement on s'adresse aux éducateurs.* » (Dr 10).

Il est aussi témoin des décisions médicales importantes « *Je reste quand même vigilante que s'il y a des trucs graves ou urgents qu'il y ait quelqu'un d'autre qui soit là ou prévenu. Je m'assurerai qu'il y ait un tiers au courant* » (Dr 11).

L'aidant peut, grâce à sa connaissance privilégiée du patient et à une temporalité différente, continuer à expliquer au patient les conclusions de la consultation pour avoir une meilleure compréhension des choses « *Après (...) en règle générale, je me retourne plus vers les accompagnants où je vais leur expliquer ce que moi j'en attends, je leur explique aussi le principe de l'examen comment ça va se passer pour que eux ensuite prennent le temps dans un environnement plus calme, où il y a aussi plus de temps, pouvoir leur laisser à eux le temps d'annoncer, d'expliquer ce qui va se passer* » (Dr 3).

Un médecin rapporte aussi s'aider de supports de communication écrit avec l'aide de l'aidant : « *On avait mis en place une fiche de transmissions avec l'équipe quand ils viennent seuls et nous on peut répondre dessus donc ça c'est plutôt, ça marche plutôt bien.* » (Dr 10).

1.5. Vigilance du médecin quant à la place du tiers

Même s'ils se reposent beaucoup sur la présence de l'aide de l'aidant, les médecins soulignent l'importance de centrer la consultation sur le patient : « *De toute façon je m'adresse toujours au patient en premier lieu puis soit la personne à côté intervient voire si le patient handicapé n'arrive pas à répondre je me retourne vers la personne qui l'accompagne.* » (Dr 6).

Les médecins maintiennent une auto-vigilance pour s'adresser au patient lui-même et non aux autres acteurs de la relation : « *Malheureusement c'est vrai que le piège c'est que souvent quand ils sont accompagnés on a tendance à s'adresser à l'accompagnant. Ça c'est un problème on s'adresse à la personne avec qui on va mieux communiquer et c'est un défaut... un défaut certain...* » (Dr 1).

Ils essaient aussi de maintenir cette exigence avec l'accompagnant qui peut prendre une place trop importante au sein de la triade médecin-patient-aidant : « *Régulièrement quand c'est les parents c'est eux qui parlent à leur place. J'essaie vraiment de recentrer sur le patient et vraiment si c'est pas possible je vois avec les aidants.* » (Dr 7).

2. COMMUNICATION

2.1. Communication du patient

La manière de s'exprimer du patient porteur de handicap mental varie d'un individu à l'autre et le rapport avec le généraliste est donc différent pour chacun « *Selon le handicap c'est hyper variable ce qu'ils me renvoient.* » (Dr 7).

La façon de communiquer va varier selon le degré de handicap « *Tout dépend de la nature du handicap et de la profondeur de ce handicap.* » (Dr 3).

De plus le patient ayant un handicap peut avoir une expression de la plainte inhabituelle et différente de celle attendue par le médecin, ce qui rend l'analyse des symptômes plus complexe pour le médecin « *à la fois la compréhension pour nous qui allons recueillir la plainte qui va pas toujours s'exprimer de la manière dont on s'y attend* » (Dr 3), « *Ils se plaignent peu ou justement beaucoup pour de choses qui n'ont pas d'importance.* » (Dr 10).

Cependant tous les praticiens ne semblent pas être mis en difficulté par la communication avec le patient « *Je pense pas avoir de difficultés de communication une fois que j'ai trouvé la clé de ce patient* » (Dr 8).

Pour comprendre au mieux le patient, ils vont s'appuyer sur sa communication paraverbale, comme le ton du patient « *C'est comme les petits de deux ans, il dit non mais il y a des non qui veulent dire non, des non qui veulent dire peut-être et d'autres qui veulent dire oui. Donc ben en fonction du ton voilà après* » (Dr 4) ou ses mimiques « *Eux, soit c'est une communication verbale qui reste assez limitée mais permettant le dialogue soit c'est... il y a pas de communication verbale, ça va être les expressions, les mimiques, l'attitude corporelle qui nous diront si ça va ou ça va pas* » (Dr 5).

Le médecin doit être attentif, concentré sur le patient pour être réceptif aux informations apportées par le patient. « *Faut vraiment que tu sois dans une position d'écoute max quoi.* » (Dr 8).

2.2. Communication du médecin généraliste

Les médecins indiquent à l'unanimité que leur communication est différente lors d'interactions avec un patient porteur de handicap mental qu'avec un patient n'ayant pas de handicap.

Ils évoquent d'abord une simplification de leur langage « *Donc oui on s'adapte dans son langage (...) il faut poser des questions plus simples si on veut des réponses sinon on en a pas* » (Dr 4) « *C'est ça le plus délicat, c'est d'essayer d'adapter le discours avec des éléments de langage plus simple, des mots adaptés* » (Dr 3).

Cette simplification est source de manque d'information, ce dont les médecins ont conscience « *et c'est clair que c'est moins poussé moins affiné qu'avec quelqu'un qui n'a pas de handicap mental.* » (Dr 2).

Le médecin va choisir et insister sur une idée précise pour que celle-ci soit comprise « *à un moment on ne peut pas non plus avoir trop de messages donnés dans une consultation parce qu'on sait que ce ne sera pas retenu ou bien compris* » (Dr 1), il veut « *ne pas trop se disperser dans les informations* » pour « *donner un message clair* » (Dr 1).

Les médecins rapportent également être plus attentifs à leur élocution en parlant de manière plus lente « *essayer d'être assez calme et lent en parlant* » (Dr 1), en s'appuyant sur le geste « *Oui je leur montre : est-ce que tu as mal là (en montrant la tête), est ce que t'as mal au ventre (en montrant le ventre).* » (Dr 4), « *On les emmène de l'autre côté vers la table d'examen, montrer par des gestes davantage* » (Dr 9).

Certains expliquent être davantage attentifs à leur propre communication para-verbale « *j'essaie d'être dans le non verbal, d'accompagner avec le non verbal. C'est bien les regarder, qu'ils voient que je m'adresse vraiment à eux et pas à leur éducateur* » (Dr 7).

Ils utilisent parfois le mimétisme « *bon après je tire la langue ils tirent la langue.* » (Dr 4).

Certains tutoient le patient toujours dans une optique de simplification de la communication « *Ah oui, les patients trisomiques je les tutoie. Habituellement quand les ados arrivent à un certain âge je les vouvoie mais eux je continue à les tutoyer parce que c'est plus facile dans la communication* » (Dr 4).

D'autres s'interrogent sur la façon dont ils s'adressent au patient dans une volonté de ne pas infantiliser le patient ayant un handicap mental « *Moi j'ai parfois un questionnement sur le tutoiement, comment les nommer. De principe je les vouvoie car c'est des adultes donc pas de raison de leur parler comme à des enfants non plus* » (Dr 10) tout en ayant une réflexion semblable au Dr 4 par rapport à cette problématique de communication « *je ne sais pas si ça met une barrière pour eux ou ce qu'ils préfèreraient* » (Dr 10).

Les médecins insistent sur l'importance de la compréhension par le patient de ce qu'ils leur expliquent et de vérifier cette compréhension « *la principale difficulté c'est pas forcément de s'exprimer mais de voir plutôt s'il nous a compris.* » (Dr 3) « *La principale difficulté c'est de savoir s'il a compris ce que je veux lui faire ou ce que je lui pose comme question. C'est vraiment la principale car on est jamais vraiment sûr* » (Dr 4). « *Est-ce qu'il va comprendre ce que je dis et pouvoir le mettre en pratique* » (Dr 12).

Ils essaient de vérifier cette compréhension « *mais même avec du discours adapté on peut avoir des approbations de la part du patient alors qu'en réalité il n'y a pas eu de compréhension* » (Dr 3).

Dans le but d'avoir la compréhension la plus entière possible, des médecins vont s'appuyer sur la répétition des explications données. La répétition a lieu lors de la consultation par le médecin lui-même « *Souvent je re-explique, je re-verbalise* » (Dr 7) ou plus tard par d'autres acteurs du soin. « *bien écrire sur l'ordonnance par exemple la façon de prendre le traitement, que ce soit répété en pharmacie voire par le passage à domicile de travailleurs sociaux.* » (Dr 1) « *Bon après je sais qu'à la pharmacie ils vont lui redire* » (Dr 10).

Le praticien va aussi pouvoir reformuler ses propos de manière différente « *Je repose la question trois fois de façon différente. (...) Faut penser les choses un peu différemment les formuler différemment* » (Dr 4).

Pour évaluer la compréhension du patient certains médecins demandent à leur patient d'expliquer lui-même ce qu'il a compris « *chez les patients avec un handicap léger ça va être en les faisant répéter en leur demandant si ils ont compris et de voir quand ils retransmettent mon message si, voilà, les éléments importants ont été acquis* » (Dr 3) « *lui faire répéter aussi en m'assurant que ça lui parle, que ce ne soit pas des mots vides de sens pour lui* » (Dr 12).

Mais les soignants ont conscience que tous les patients ne pourront pas le faire « *mais pour les patients où la compréhension est un point d'interrogation et l'expression est délicate, y a pas vraiment de moyen de m'assurer qu'ils ont bien compris.* » (Dr 3).

Parfois, ne sachant pas si ses explications sont comprises le médecin est amené à expliquer à nouveau « *Des fois je me rends compte à la consultation d'après qu'ils n'ont rien compris donc je recommence.* » (Dr 11).

3. LE PATIENT PORTEUR D'UN HANDICAP MENTAL, UN PATIENT FRAGILE

Le patient ayant un handicap mental est considéré comme un patient ayant des besoins spécifiques dont le prise en charge diffère d'un autre patient par les médecins généralistes « *comment je rentre en contact avec quelqu'un qui n'a pas les clés usuelles, les clés sociales normales ; c'est vrai que les handicapés mentaux n'ont pas le même fonctionnement et faut trouver ce qui marche* » (Dr 8).

Les médecins notent en particulier une difficulté du patient à l'adaptabilité « *le jour où il a eu sa lombalgie tout son quotidien s'est un peu dérèglé et il était perdu (...) il ne faut pas que ça change de son cadre habituel* » (Dr 1).

3.1. Réassurance

Cette fragilité se traduit souvent par de l'anxiété de la part du patient, contre laquelle le médecin déploie des stratégies pour lutter notamment en rassurant le patient « *ils ont peur, facilement peur sauf quand ils sont habitués* » (Dr 2) « *la plupart du temps il y a de l'appréhension, il n'y a pas de logique* » (Dr 3).

3.1.1. La place du geste

Pour apaiser le patient, les praticiens parlent de l'importance de leur gestuelle et de leur attitude « *J'ai un exemple où c'est souvent un refus d'emblée et puis petit à petit en s'asseyant un peu à côté, (...) petit à petit on arrive à entrer en contact et faire un examen* » (Dr 5).

Le médecin va également jouer sur l'environnement, la configuration du lieu pour minorer l'appréhension « *me mettre du même côté du bureau ça m'arrive pour pas être trop en frontal* ». (Dr 5) « *Parfois c'est de les examiner ici de ce côté du bureau et pas du côté du lit d'examen* » (Dr 9).

3.1.2. La place du contact physique

Le toucher peut également être problématique pour le patient porteur de handicap mental « *il y a quand même un problème avec le corps et l'intimité chez ces patients-là* » (Dr 8) « *La tension, même l'examen ...poser le stétho pour écouter le cœur on sentait que c'était limite une agression. En réexpliquant ça allait mais c'était vraiment dur* » (Dr 7).

Les médecins réussissent à contourner cette difficulté en détaillant leur examen en amont et pendant le geste, en anticipant les craintes du patient « *j'essaie au maximum de prévenir, d'annoncer ce que je vais faire, pas toujours l'expliquer mais l'annoncer pour limiter au maximum l'effet de surprise* » (Dr 3), « *Ne serait-ce qu'examiner le ventre, dire que ça ne va pas faire mal, même prendre la tension : dire que ça serre mais que ça fait pas mal.* » (Dr 2).

Ils expliquent toutes les étapes au patient progressivement « *Un handicapé, à partir où il y a un contact physique je vais expliquer ce que je fais "tiens, je vais regarder ton ventre"* » (Dr 8).

La question de la nudité se pose également et la façon dont le médecin examine le patient pourra en être modifiée « *Même sur le déshabillage souvent on sent qu'ils veulent garder des vêtements sur eux. Bon on arrive à faire l'examen sans déshabiller le patient* » (Dr 5).

En général tout acte qui peut être jugé intrusif pour le patient est évité ou préparé « *Faut pas que ce soit vécu comme quelque chose d'intrusif.* » (Dr 7) « *mais là comme ça touche l'intimité chez une patiente handicapée mentale (...), j'ai mis beaucoup de temps à expliquer avant pour ne pas que ce soit vécu comme une intrusion ou quelque chose de violent, on ne sait jamais trop la façon dont ils vont percevoir* » (Dr 1).

3.1.3. La place de la parole

Comme on l'a vu plus haut la manière de communiquer du médecin va avoir une importance dans sa relation au patient et permettre une réassurance « *Le fait de parler pendant l'examen ça peut être intéressant pour apaiser et éviter des réactions qui peuvent être violentes parfois* » (Dr 5).

Le praticien modifie son langage dans un but d'apaisement du patient « *être hyper posé, parler doucement, rassurer* » (Dr 6) « *je dirais qu'après une petite mise en confiance : je lui parle, je la rassure puis je l'invite à passer dans la salle d'examen, voilà tout simplement* » (Dr 5).

3.1.4. Réassurance par la ritualisation

Les médecins insistent sur la nécessité de cadre pour les personnes ayant un handicap mental et s'appuient sur des moments qui sont ritualisés. Le patient a besoin de repères, d'habitudes « *C'est des patients il faut qu'ils aient des repères, il faut que ce soit rituel pour qu'ils soient, pour qu'on puisse les approcher il faut que ce soit ritualisé* » (Dr 9) « *c'est quelque chose qui s'est mis en place avec le temps, (...) petit à petit ils ont des points de repères, des rituels se font.* » (Dr 9).

3.2. Connaissance du patient

La connaissance du patient par le médecin est un facteur majeur « *il faut être proche de ses patients, plus tu les connais plus c'est facile.* » (Dr 4).

D'une part le professionnel sait comment aborder son patient car il le connaît dans ses spécificités. Il sait ce qu'il peut tolérer et ce qu'il faut éviter, comment interagir avec cette personne en particulier « *En fait ce qui est particulier avec ces patients là c'est que c'est très individuel. On les connaît individuellement et donc c'est pas des recettes générales. C'est vraiment du sur-mesure* » (Dr 9), « *Après ça fait plus de quinze ans je le connais, je connais ses habitudes* » (Dr 4).

D'autre part le fait que le patient connaisse le médecin permet une meilleure relation de confiance, où le médecin est vu comme une présence familière « *la deuxième fois ça se passe mieux. C'est globalement les retours que j'ai quand je revois les patients. Je vois clairement la différence entre une première et deuxième consult'.* » (Dr 7) « *je le connais depuis qu'il est petit, c'est un peu moins compliqué car je fais partie de l'entourage qui intervient auprès de lui* » (Dr 8).

Le médecin traitant sait également ce que le patient va pouvoir faire de façon autonome et adapter sa prise en charge « *on sait que lui il ne peut pas faire ça et du coup, naturellement on va aider, on va aller plus loin pour ceux qui en ont besoin* » (Dr 1).

Une difficulté supplémentaire est donc présente quand le médecin ne connaît pas le patient « *avec lui je sens bien que les consultations ça doit être avec moi car ça donne un repère : quand je suis en vacances c'est compliqué, les remplaçants c'est compliqué* » (Dr 11) « *par exemple j'ai un ado quand je suis accompagné d'un interne c'est difficile, même si l'interne reste passif.* » (Dr 9).

Cette difficulté est d'ailleurs soulevée par les remplaçants interrogés « *En tant que remplaçant on connaît pas les patients, les patients nous connaissent pas donc en terme de relation de confiance y a rien et ça se fait pas en quinze minutes* » (Dr 12).

3.3. Interroger un refus

Certains médecins interrogent le refus, les difficultés rencontrées lors de l'examen chez ces patients vulnérables pour ne pas méconnaître un abus, des violences qui pourraient passer inaperçues chez ces personnes « *Parfois ils peuvent être très désinhibés et laisser faire des choses qu'ils ne devraient pas ou inversement avoir peut être subi des choses et c'est difficile de les examiner. S'interroger sur pourquoi il ne veut pas. Après est ce qu'il y a eu des violences ?* » (Dr 10).

4. AMENAGEMENTS DE LA CONSULTATION DE MEDECINE GENERALE

Face aux besoins spécifiques des patients ayant un handicap mental, les médecins généralistes peuvent être amenés à adapter leur consultation-type et leurs habitudes de prescription pour correspondre au profil du patient

4.1. Durée de la consultation

La modification du temps de consultation prévue n'est pas consensuelle et varie en fonction des médecins interrogés. Certains prévoient des consultations plus longues avec les personnes porteuses de handicap mental « *J'essaie au maximum quand je vois ces patients sur le planning d'anticiper et de prévoir des créneaux supplémentaires.* » (Dr 3).

Pour eux « *quoi qu'il arrive ça prend plus de temps c'est sûr.* » (Dr 10) et que ce temps est jugé « *incompressible* » (Dr 3).

D'autres estiment que le temps d'une consultation classique suffit pour se concentrer sur les messages-clés « *je suis pas sûr que passer plus de temps à délivrer des informations ou à les expliquer peut-être de façon répétée, je ne suis pas sûr que ça améliore le message retenu* » (Dr 1).

Le temps de consultation variera surtout en fonction du motif de consultation « *Je trouve que les durées de consultation ça s'adapte en fonction de chaque situation mais c'est pas forcément plus long avec un patient avec un handicap mental.* » (Dr 6).

Enfin certains adaptent leur planning en fonction de leur connaissance du patient « *Quand je les connais bien c'est une durée de consultation normale, si je les connais pas c'est durée de consultation de quarante minutes et si c'est pas prévu, je déborde* » (Dr 4).

4.2. Place des visites à domicile

Certains praticiens remarquent faire plus de visites à domicile chez les personnes porteuses de handicap mental pour éviter de perturber le patient en bousculant ses habitudes « *C'est aussi des gens que je vais voir plus à domicile, parce que quand tu les sors de leur environnement ça les déstabilise donc ils perdent pied* » (Dr 8) ou par commodité « *celui qui était prostré dans son lit ou si il n'y a personne pour l'accompagner oui c'est vrai que je vais plus à domicile* » (Dr 2).

D'autres ne voient pas d'impact de la pathologie sur cet aspect de leur pratique en précisant que le déplacement sera d'abord justifié par des difficultés au déplacement et non par la pathologie du patient « *Ils viennent tous au cabinet, j'ai aucun patient même déficit moteur qui viennent pas au cabinet car ils vont chez le kiné, ils vont ailleurs donc ils peuvent venir au cabinet* » (Dr 4) « *C'est pas le handicap mental qui va me faire décider d'aller à domicile, plus si il y a des troubles du comportement, des difficultés de mobilité* » (Dr 5).

4.3. Habitudes de prescription

4.3.1. Des prescriptions plus précoces ?

Les habitudes de prescription d'examens complémentaires peuvent aussi être impactées par le handicap du patient.

Les médecins sont divisés sur la question. Certains pensent ne pas modifier leurs ordonnances « *sur la prescription en tant que telle, la nature de la prescription je ne pense pas qu'elle va changer dans les grandes lignes* » (Dr 3).

D'autres pensent être plus précoces dans leurs demandes d'examens « *la prescription d'examens complémentaires est sans doute plus rapide qu'avec d'autres.* » (Dr 2).

Ils justifient cette précocité en partie par l'absence de plainte du patient « *j'explore peut être plus même si l'examen clinique n'a pas d'élément trop inquiétant. Même de la traumato, je fais plus de radios car j'ai eu des fractures où ils venaient en marchant sur une fracture bi malléolaire* » (Dr 10).

La prescription serait plus précoce dans un contexte d'urgence que dans le cadre d'un suivi « *Apres quand il y a une nécessité médicale il faut le faire* » (Dr 9). « *s'il y a une urgence, une douleur thoracique par exemple, comme l'interrogatoire est compliqué à mener parfois, j'enverrai plus facilement aux urgences, dans le doute pour pas passer à côté de quelque chose de grave du fait du handicap* » (Dr 12)

Certains précisent cependant qu'ils discutent du sens de chaque examen prescrit et que seuls ceux dont l'utilité est avérée vont être demandés « *prescrire une prise de sang on va y réfléchir à deux fois. (...) on ne va pas prescrire un bilan de routine pour rassurer, vérifier vaguement un truc. Donc peut-être moins d'examens complémentaires* » (Dr 9).

4.3.2. Faisabilité de la prescription

Un des enjeux de la prescription chez un patient ayant un handicap mental est de vérifier la faisabilité de l'examen demandé « *la spécificité pour les examens complémentaires c'est de savoir comment ils vont les réaliser.* » (Dr 1).

On décrit plusieurs freins à la réalisation des prescriptions comme le manque d'autonomie du patient dans les transports et la prise de rendez-vous, la distance des différentes infrastructures qui rendent le trajet complexe « *Une radio, il faut changer de bus, il faut partir à Angers, faut téléphoner pour avoir un rendez-vous.* » (Dr 1). « *C'est tellement une grosse organisation qu'on réfléchit à deux fois avant de se lancer dans un examen complémentaire* » (Dr 12).

Certains patients sont analphabètes, rajoutant une difficulté à la réalisation des ordonnances « *je voulais juste être bien comprise car elle ne sait pas lire par contre* » (Dr 10).

Les médecins soulignent la nécessité pour le praticien de vérifier la possibilité de réaliser ses prescriptions avant de les demander « *C'est très joli de demander une radio ou de mettre un gilet orthopédique mais s'ils sortent de là et qu'on n'a pas, qu'on se soit pas assuré que c'est faisable ça n'a aucun intérêt* » (Dr 1).

4.3.3. Choix de l'examen complémentaire

Lors de toute prescription, un médecin doit juger de la balance bénéfice-risque de sa proposition. Cette balance est modifiée du fait du handicap, notamment par la tolérance de l'examen par le patient ou de leur appréhension « *Après j'en ai un, il a des troubles digestifs, il a 75 ans et son frère veut qu'on fasse une coloscopie. Moi j'ai freiné des quatre fers car le rapport bénéfice-risque n'est quand même pas favorable* » (Dr 4) « *Effectivement comme le corps médical est beaucoup plus intrusif pour certains, oui on va se reposer la question sur l'intérêt ou pas de l'examen complémentaire* » (Dr 6).

Il est aussi nécessaire que le patient ait la capacité de comprendre et respecter certaines consignes par exemple d'immobilité « *S'il faut un scanner, certains patients c'est faisable si on leur dit de pas bouger, il y en a d'autres c'est impossible. Dans ce cas-là, il faut voir avec le radiologue ou les prémédiaquer* » (Dr 2).

Pour pallier au mieux les difficultés rencontrées par la personne handicapée lors d'examens complémentaires les médecins adaptent leur prise en charge :

Ils prévoient un examen mieux adapté au patient « *Je sais que ça va être mal vécu et qu'on va un peu à l'échec. Dans ce cas-là je cherche un examen qui va être bien toléré. C'est vrai que si c'est un peu traumatique j'aurais tendance à ne pas y aller* » (Dr 5)

Parfois le médecin traitant va avertir les autres acteurs de soins du handicap et de la spécificité du patient pour préparer en amont les soins et consultations « *Parfois je les*

appelle avant, je leur explique. Il faut qu'ils aient aussi cette tolérance et cette capacité d'adaptation. Les spécialistes c'est comme nous, il y a des gens plus... plus à l'aise. Parfois on a des retours où la famille dit 'ah non il l'a pas vu parce qu'il était handicapé' » (Dr 8) « je préviens les infirmières » (Dr 9)

Les médecins peuvent aussi utiliser d'autres techniques comme la prémédication ou réaliser l'acte sous anesthésie générale pour avoir un examen le plus optimal possible. « *on peut aussi faire de la prémédication pour les imageries* » (Dr 9) « *Il y a des examens qui ne sont pas faisables sauf sous anesthésie* » (Dr 2).

4.4. Accepter de ne pas être optimal

En examinant leur propre pratique, la plupart des médecins interrogés constatent modifier leurs pratiques en acceptant d'avoir un examen clinique plus pauvre et parfois traiter en excès en s'éloignant des recommandations de bonne pratique « *Voilà il y a des choses qu'on fait, il y a des choses qu'on fait pas* » (Dr 4), « *Je vais peut-être être moins exigeant avec la qualité de mon examen. Si je n'arrive pas à voir les amygdales, tant pis et parfois on sort un peu des recommandations* » (Dr 9).

Ils se concentrent sur les éléments fondamentaux de l'examen et les signes cliniques importants au diagnostic et restent attentifs à ce qui est acceptable par le patient et ce qui est indispensable à la démarche diagnostique « *Parfois j'abandonne car je sais que ça va pas changer fondamentalement ma prise en charge, parfois il faut y aller et ... on y va* » (Dr 7), « *S'il n'y a pas de signe de gravité le but est pas de les traumatiser, on ne va pas s'acharner* » (Dr 6).

Les médecins éprouvent parfois une frustration dans leur prise en charge qui peut sortir du cadre des recommandations mais essaient d'être le plus exhaustif possible tout en s'adaptant au patient et ses spécificités « *Pour moi c'est pas entièrement satisfaisant mais j'ai le sentiment de m'adapter à la situation* » (Dr 7), « *On est peut-être plus modeste dans sa prise en charge et on fait ce qu'on peut* » (Dr 9).

5. PLACE DE LA PREVENTION

La santé préventive est une des prérogatives du médecin généraliste pourtant ceux-ci déclarent que c'est une des missions les plus compliquées à mettre en place « *c'est vrai qu'au quotidien c'est des sujets que j'aborde moins je pense* » (Dr 3)

5.1. Absence de vision globale du patient

D'après les médecins le frein principal à la prévention est la déficience de leur patient en tant que telle et non pas d'autres facteurs. Le patient n'aura pas forcément les ressources intellectuelles pour comprendre la place de la prévention dans sa santé : « *Je pense que c'est des patients qui ont dans leur schéma de comportement et d'habitudes de vie, je pense, moins de réceptivité aux conseils qu'on va leur proposer, peut-être moins de capacité à se projeter sur " j'ai un comportement qui va amener une maladie derrière "* » (Dr 3).

Le patient porteur de handicap mental ayant une difficulté à comprendre le bénéfice au long terme de certains actes, y sera moins réceptif. La prévention est donc difficile chez le patient porteur de déficience intellectuelle « *c'est très difficile de faire porter un appareillage dont on ne ressent pas le bénéfice immédiat ou prendre conscience de mettre un truc tous les soirs, ça marche pas avec eux* » (Dr 1).

Les médecins sont surtout en difficulté dans la prévention quotidienne qui repose sur des changements d'habitudes de vie « *Les règles hygiéno-diététiques alors c'est super compliqué voire impossible* » (Dr 2)

Les médecins expliquent que malgré les consignes données le patient n'a pas les ressources pour les mettre en place du fait de ses limitations au quotidien notamment dans l'alimentation et l'activité

physique « *il achète que des plats tout prêts parce que peut être aussi que faire la cuisine c'est compliqué pour lui* » (Dr 1) « *l'activité physique c'est compliqué, tout ce qui est conseil au quotidien c'est compliqué s'il n'y a pas un tiers pour leur rappeler* » (Dr 11).

5.2. Appui sur l'aidant

Pour avoir une action préventive sur la santé de ces patients, on s'appuie sur les aidants qui seront présents au quotidien pour appliquer au mieux les règles hygiéno-diététiques « *Après les modifications de l'alimentation... faut voir s'il y a une aide extérieure* » (Dr 9) « *Les règles hygiéno-diététiques soit j'explique à l'aidant surtout car je manque de temps* » (Dr 12).

Le suivi du patient sera alors très variable et cette variabilité dépend plus de l'entourage du patient que d'autres facteurs selon certains médecins « *Il y a des personnes handicapées qui sont super bien suivies, je pense que ça dépend de leur famille* » (Dr 7), « *En fait tout ce qui est prévention c'est un peu livré à l'entourage pour essayer de faire au mieux* » (Dr 2).

5.3. Les limites de la prévention

Deux médecins interrogés reconnaissent qu'une des limitations à la prévention est une vision biaisée du patient ayant un handicap mental par le corps médical notamment quant à la santé sexuelle de celui-ci qui est souvent sous-estimée ou oubliée « *Bon je lui ai jamais fait de frottis, peut être bêtement je considère qu'elle n'a jamais eu de rapports sexuels* » (Dr 4) « *effectivement ça c'est quelque chose que je prends pas assez en compte : la prévention liée à l'activité sexuelle, notamment les frottis avec les femmes* ». (Dr 3)

Une des autres limitations est le respect de la volonté du patient « *Apres si on a un refus...il y a des gens qui ne sont pas handicapés et qui refusent aussi. Moins, c'est sûr car tu discutes, tu as des arguments* » (Dr 8).

Le médecin va respecter la décision du patient, qui reste l'acteur principal de sa santé « *peut-être qu'on passe à côté de quelque chose mais c'est compliqué d'imposer quelque chose* » (Dr 5) « *pour moi ça reste des personnes avec qui on attend un consentement donc tant qu'ils ne sont pas vraiment en danger je laisse couler quoi* » (Dr 7).

Certains insistent moins sur la prévention « *Les dépistages (soupir) des fois c'est impossible. Donc parfois on laisse tomber* » (Dr 10) :

- Soit à cause de l'examen de dépistage dont la réalisation n'est pas adaptée aux limitations du patient « *je crois que j'ai jamais demandé à un patient avec un retard mental de faire un test colorectal* » (Dr 1) « *c'est vrai que quand il y a des problématiques de compréhension, d'expression et de handicap plus important c'est des choses que je laisse, qui viennent pas dans la consultation* » (Dr 3).
- Soit car le concept même de médecine préventive chez cette population est à réévaluer selon le médecin qui va adapter sa pratique aux capacités du patient « *après on peut s'interroger sur la pertinence de certains dépistages, quel est le sens de faire de la prévention quand il y a un handicap lourd... je ne sais pas* » (Dr 9). « *La prévention c'est pour limiter les complications et y en a certains c'est trop compliqué à gérer, je pense à une patiente diabétique (...) à un moment donné il faut accompagner en fonction des possibilités* » (Dr 6).

On note également que les médecins non installés sont moins investis dans la prévention chez les patients qu'ils rencontrent « *La prévention je la fais pas ... après je*

suis pas installé. C'est déjà souvent plus long est compliqué qu'avec d'autres patients que je me vois pas discuter de prévention » (Dr 7).

DISCUSSION

Une des forces de l'étude est de s'être intéressée de façon détaillée et pratique aux adaptations de la prise en charge du patient porteur d'une déficience intellectuelle. L'adaptation du praticien est souvent citée dans la littérature mais ses modalités sont mal décrites.

Le choix d'une étude qualitative permet de recueillir au plus près le ressenti des médecins généralistes face à une situation. Cette méthodologie était la plus adaptée à la question posée initialement ; à savoir quelles sont les stratégies développées par les médecins généralistes lors de consultation avec un patient ayant un handicap mental ?

Une des forces de l'étude est également la variété de profils des médecins interrogés.

1. Définition du handicap mental

Une des questions revenues en amont de quasiment chaque entretien est : quels sont les patients concernés par cette recherche ? Nous avons précisé alors la définition du handicap mental aux participants qui ont souvent remarqué que cette définition est très large et englobe de nombreux patients ayant des profils très variés. Les critères définissant le handicap mental (11), se recouplant dans les définitions de l'OMS et du DSM-5 de l'APA sont le constat de déficits dans les fonctions intellectuelles confirmés à la fois par des évaluations cliniques et par des tests d'intelligence, des limitations significatives du comportement adaptatif et l'apparition de ces déficits au cours de la période développementale (1,12,13).

Plusieurs fois les médecins ont cité des exemples de patients atteints de déficience intellectuelle mais également ceux ayant des troubles psychiques lorsque nous avons abordé le sujet de la recherche.

Cette confusion peut peut-être s'expliquer par une grande comorbidité des troubles psychiques chez les personnes porteuses d'une déficience intellectuelle. En effet bien que cette prévalence soit très hétérogène selon les études et les pathologies, la prévalence de pathologies psychiatriques est plus élevée dans cette population que dans la population générale (11,14).

Un manque de connaissances sur ces pathologies peut aussi être évoqué face à ces erreurs de classification. Cette recherche n'a pas interrogé les participants sur leur formation ou leur auto-évaluation sur leur compétence médicale dans le cadre du handicap. Cependant dans plusieurs articles de la littérature, notamment française, on retrouve un sentiment de manque de formation ressenti par le corps médical.(7,15,16)

2. Hétérogénéité de la population étudiée

La définition du handicap mental regroupant des profils de patients divers, les réponses données par les médecins couvrent donc cette hétérogénéité de patients. On note que les difficultés rencontrées par les médecins lors des consultations sont très variables en fonction des différents patients et que leur prise en charge va différer selon plusieurs choses dont la profondeur du handicap de la personne (17) : l'appui sur les accompagnateurs, les consignes données, les examens réalisés seront différents selon le degré de handicap.

Cela amène à une des faiblesses de l'étude : le handicap mental regroupant un groupe de patients très hétérogène il devient complexe de caractériser les adaptations réalisées par les médecins face aux patients porteurs de handicap mental. Cet écueil confirme le fait que la relation médecin-malade est une relation personnelle et unique. Le médecin ajuste sa prise en charge au cas par cas y compris devant un patient ayant un handicap.

Ici les praticiens menaient une réflexion en partant de la prise en charge d'une personne de leur patientèle qu'ils élargissaient de manière plus globale aux personnes porteuses

de handicap mental. En partant de leurs expériences vécues et en leur demandant s'ils avaient des exemples de leurs adaptations lors des entretiens semi-dirigés, le but était de coller au plus près du réel dans les aménagements que les médecins effectuaient et ne pas rester dans des idées théoriques. C'est également dans cette optique que la première question de l'entretien semi-dirigé leur demandait de raconter leur dernière consultation avec un patient porteur de handicap mental.

3. Adaptations de prise en charge liées aux limitations du patient

Du fait de leur confusion entre les pathologies mentales et psychiques voire avec les troubles neurodégénératifs tout au long des entretiens réalisés, il semblerait que les médecins interrogés se basent plus sur les limitations du patient et son manque d'autonomie que sur sa pathologie, sa déficience pour définir leur prise en charge et l'adaptation de celle-ci au patient.

Ceci est également conforté par les parallèles qui ont pu être fait par les personnes interrogées entre la prise en charge du patient porteur de handicap et celle d'un enfant. Certains médecins comparaient en effet leur attitude face au patient porteur de handicap à celle qu'ils ont en consultation de pédiatrie surtout quand le patient a des troubles de la communication.

Cette proximité de prise en charge se retrouve dans d'autres ouvrages dont le guide canadien « Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities »(18) où il est expliqué que les directives proposées dans le soin des adultes porteurs de handicap pourraient être utilisées pour les personnes ayant de troubles cognitifs, de la communication ou autre « *They require approaches to care and interventions that are adapted to their needs. These guidelines provide advice regarding standards of care. The approaches to care that are outlined here can be applied to other groups of patients that have impairments in cognitive, communicative, or other adaptive functioning.* »

Il est plutôt logique que le médecin, connaissant son patient dans son unicité et sachant quelle autonomie il a, utilise certaines stratégies plutôt que d'autres pour être le plus efficient possible avec cette personne plutôt qu'avoir une manière de faire uniforme qui est peu adaptée à l'hétérogénéité des personnes porteuses de déficience intellectuelle.

4. Les médecins interrogés

Une des forces de cette étude est d'avoir interrogé des médecins variés, déclarant avoir un nombre plus ou moins conséquent de patients ayant un handicap mental dans leur patientèle, exerçant en ville ou en rural et ayant des âges variés. Cela a permis de voir si les adaptations étaient les mêmes en fonction de l'aisance du médecin avec cette population ou en fonction de leurs caractéristiques propres.

Mis à part dans la question de la durée de la consultation et dans une moindre mesure à propos de la prévention, on note une certaine homogénéité des discours des généralistes interrogés malgré leurs différentes caractéristiques (lieu d'exercice, expérience, sexe), ce qui suggèrerait que un certain consensus dans l'adaptation développée dans le soin du patient ayant un handicap mental.

Nous observons une concordance dans l'adaptation de la communication et dans le rôle de l'aidant, ce qui était déjà mis en avant dans certains articles (19–21) (18) mais les médecins ont détaillé ici leur approche et spécifié leur adaptation dans le soin du patient porteur de handicap mental.

A propos du temps de consultation, il n'y avait pas de corrélation entre les durées de consultation et les caractéristiques des médecins telles que l'âge ou leur patientèle. Cela pourrait être plutôt en lien avec des choix personnels d'organisation du temps de travail et une tolérance au retard.

Pour la prévention, celle-ci semble être un point complexe à aborder par les médecins, notamment la santé sexuelle, la mise en place de règles hygiéno-diététiques et la réalisation des dépistages organisés.

Cette difficulté était attendue et déjà retrouvée dans la littérature où on avait relevé une prévention moins bien réalisée chez les patients ayant un handicap mental (22-25)

Lors des entretiens les médecins ont donné peu de réponses concrètes sur leurs stratégies pour une prévention efficace et semblent se reposer particulièrement sur le tiers pour celle-ci.

Un seul médecin évoquait la recherche de violences dans cette population dont on sait pourtant qu'elle est plus fragile que d'autres (26-28) et sans doute plus à risque d'abus.

Le fait que ce médecin s'intéresse au refus du patient et à pourquoi le patient se montre réticent nous semble très intéressant. Sans doute le fait que ce soit une médecin habituée à soigner des patients ayant un handicap et travaillant en lien avec un ESAT a dû jouer dans sa sensibilisation aux violences envers les personnes porteuses de handicap mental.

On peut relier ce manque de prévention face aux abus avec le manque de temps alloué à la santé sexuelle du patient. La vie sexuelle et affective des patients porteurs de handicap mental semble en effet souvent occultée par le médecin (28,29). On peut s'interroger sur la raison du manque de questionnement sur ces sujets lors des consultations. Peut-être est-ce par manque de connaissance du quotidien du patient ou une vision erronée de la sexualité du patient ayant un handicap mental ? En effet au cours des entretiens, certains médecins reconnaissaient ne pas y penser spontanément, d'autres évoquent des prises en charge ressemblant à des consultations de pédiatrie. Deux médecins ont décrit des situations où c'était la famille qui abordait le sujet de la contraception par exemple.

Réaliser des entretiens avec des médecins remplaçants s'est révélé intéressant car ils soulèvent des problématiques légèrement différentes notamment quant au temps alloué à l'éducation thérapeutique et la prévention, peut-être moins investies par ces médecins car il n'y a pas de relation dans la durée avec les patients. De plus ils reconnaissent que ne pas connaître les patients est un frein supplémentaire dans leur pratique.

5. Place de l'aidant dans le soin

Nous avons vu que l'aidant est un atout majeur dans la relation médecin-patient ayant une déficience intellectuelle. Cependant, comme l'ont évoqué certains, le patient reste un adulte dont les choix sont à respecter.

La question du secret médical est intéressante à soulever car d'une part l'accompagnateur est souvent indispensable dans la consultation mais sa présence peut être un frein à la liberté du patient.

De même on peut se demander quelles sont les limites à la délivrance d'informations relatives au patient à son aidant. Très généralement le patient ayant un handicap mental est un majeur protégé c'est-à-dire qu'il est sous mesure de protection : à savoir sauvegarde de justice, tutelle ou curatelle. Dans ces cas-là les informations médicales sont délivrées en premier lieu au patient mais peuvent aussi être délivrées au représentant légal du patient et uniquement à celui-ci (30).

Ces informations sont donc différentes selon le statut de l'aidant qui est présent en consultation. Une des questions est donc de savoir quel est le statut de la personne accompagnant le patient. Faut-il demander au patient si on peut tout évoquer devant la personne tierce ? Le voir seul sachant que la consultation sera moins complète et sûrement moins riche en informations médicales ?

Le statut d'éducateur spécialisé est aussi délicat car selon la loi il semble que celui-ci n'est pas lié au secret professionnel. (31,32) pourtant il très souvent l'accompagnateur et fait partie du système de soins entourant le patient.

CONCLUSION

Cette étude qualitative sur les aménagements de la prise en charge des patients ayant un handicap mental lors de consultations de médecine générale a permis d'apporter des éléments de réponses pratiques à la question de recherche.

Cette étude confirme les difficultés retrouvées dans la littérature face au handicap mental mais souligne aussi les éléments clés de la prise en charge de personnes ayant une déficience intellectuelle par le médecin.

Elle confirme l'importance de l'aïdant dans la relation par de nombreux aspects, la nécessité pour le soignant d'être attentif à des points précis de sa communication (verbale et para-verbale) et l'impact du langage dans sa relation au patient. On retrouve également le poids de la connaissance du patient par le médecin. Les résultats de l'étude listent des aménagements concrets de la consultation que les praticiens interrogés ont mis en place. Cette étude évoque aussi des difficultés majeures soulevées par les médecins notamment lors de l'interrogatoire et de la prévention.

Bien que certaines solutions proposées soient utilisées par la majorité des médecins et paraissent indispensables pour une bonne pratique, il ressort de l'étude une importance capitale de la connaissance du patient et une nécessité d'être flexible et adaptable dans la prise en charge pour qu'elle soit centrée sur le patient dans sa singularité.

Dans cette recherche on a plusieurs fois entrevu le sentiment de « débrouillardise » en adéquation avec le manque de formation pratique au handicap parfois ressenti par les étudiants et les praticiens retrouvé dans la littérature. Des lignes directrices et des conseils pratiques généraux pourraient être donnés mais c'est la pratique et la relation au patient qui permettra l'expérience, en absence d'un « de mode d'emploi ».

Une des perspectives intéressante de cette étude serait d'analyser le vécu des consultations de médecine générale par les patients ayant un handicap mental et les

interroger sur leur ressenti, ce qu'ils apprécient ou qu'ils n'aiment pas dans l'attitude et les habitudes de leur médecin, ce qui pourrait ne pas nécessairement correspondre à ce que le médecin met en place.

De plus il pourrait être intéressant d'interroger les aidants sur leur opinion à propos de ce qui se passe et ce qui est mis en place lors de ces mêmes consultations, et ce qui se passe après avoir franchi la porte du cabinet : quelles sont les informations qui restent, poser la question du respect des prescriptions et la réalité du patient hors de ce moment particulier qu'est la consultation chez le médecin généraliste.

BIBLIOGRAPHIE

1. World Health Organization, Bank W. World report on disability 2011. World Health Organization; 2011 Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44575>
2. CIM-11 pour les statistiques de mortalité et de morbidité. Disponible sur: <https://icd.who.int/browse11/l-m/fr#/http%3a%2f%2fid.who.int%2ficd%2fentity%2f605267007>
3. Anesm, lettre de cadrage « L'accompagnement au parcours de vie des enfants et des adultes présentant une déficience intellectuelle » 2016. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/lettre_cadrage_di_def.pdf
4. Buntinx W, Cans C, Colleaux L, Courbois Y, Debbané M, Desportes V, et al. Déficiences intellectuelles. Institut national de la santé et de la recherche médicale(INSERM); 2016 p. 163. Report No.: : Editions EDP Sciences (ISSN : 1264-1782) / 1420 p. ffinserm02102567f.
5. Wilkinson J, Dreyfus D, Cerreto M, Bokhour B. « Sometimes I feel overwhelmed »: educational needs of family physicians caring for people with intellectual disability. *Intellect Dev Disabil.* juin 2012;50(3):243-50.
6. Tilly L. 'I ain't been bothered to go': managing health problems in people with a learning disability who live without support. *Divers Equal Health Care.* 2013;10(4):0-0.
7. Aulagnier M, Verger P, Ravaud JF, Souville M, Lussault PY, Garnier JP, et al. General practitioners' attitudes towards patients with disabilities: The need for training and support. *Disabil Rehabil.* 1 janv 2005;27(22):1343-52.
8. Verger P, Aulagnier M, Souville M, Ravaud JF, Lussault PY, Garnier JP, et al. Women with disabilities: general practitioners and breast cancer screening. *Am J Prev Med.* févr 2005;28(2):215-20.
9. Brown M, Taggart L, Karatzias T, Truesdale M, Walley R, Northway R, et al. Improving diabetes care for people with intellectual disabilities: a qualitative study exploring the perceptions and experiences of professionals in diabetes and intellectual disability services. *J Intellect Disabil Res.* 2017;61(5):435-49.
10. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 19.
11. Inserm. Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences, 2016. Disponible sur: https://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6816/Chapitre_1.html
12. Linden M. Definition and Assessment of Disability in Mental Disorders under the Perspective of the International Classification of Functioning Disability and Health (ICF): International classification of functioning. *Behav Sci Law.* 14 mars 2017;35.

13. AAIDD. AAIDD_CMS. defining criteria for intellectual disability (american association on intellectual and developmental disabilities). Disponible sur: <https://www.aaid.org/intellectual-disability/definition>
14. Mazza MG, Rossetti A, Crespi G, Clerici M. Prevalence of co-occurring psychiatric disorders in adults and adolescents with intellectual disability: A systematic review and meta-analysis. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2020;33(2):126-38.
15. Coquard Hélène. Les obstacles à la prise en charge des patients en situation de handicap en médecine générale dans le Doubs: enquête de pratiques auprès de 172 médecins généralistes, en 2011. [S.I]: s.n.; 2012.
16. 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. Disponible sur: <http://www.pieros.org/etude/perception-besoins-envies-de-formation-a-prise-charge-personnes-handicapees-medecine-generale-etude-qualitative-a-partir-de-focus-groupes-de-medecins-generalistes-rhone-alpins/>
17. Pouls KP, Koks-Leensen MC, Mastebroek M, Leusink GL, Assendelft WJ. Adults with intellectual disabilities and mental health disorders in primary care: a scoping review. *Br J Gen Pract.* 14 déc 2021;72(716):e168-78.
18. Sullivan WF, Diepstra H, Heng J, Ally S, Bradley E, Casson I, et al. Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities: 2018 Canadian consensus guidelines. *Can Fam Physician Med Fam Can.* avr 2018;64(4):254-79.
19. Lennox NG, Diggens JN, Ugoni AM. The general practice care of people with intellectual disability: barriers and solutions. *J Intellect Disabil Res.* 1997;41(5):380-90.
20. Iacono T, Johnson H. Patients with disabilities and complex communication needs. The GP consultation. *Aust Fam Physician.* août 2004;33(8):585-9.
21. Agaronnik N, Campbell EG, Ressalam J, Iezzoni LI. Communicating with Patients with Disability: Perspectives of Practicing Physicians. *J Gen Intern Med.* juill 2019;34(7):1139-45.
22. Arana-Chicas E, Kioumarsi A, Carroll-Scott A, Massey PM, Klassen AC, Yudell M. Barriers and facilitators to mammography among women with intellectual disabilities: a qualitative approach. *Disabil Soc.* 13 sept 2020;35(8):1290-314.
23. Eastgate G. Sex and intellectual disability – dealing with sexual health issues.
24. Rouëssé J. Le cancer chez les déficients intellectuels : épidémiologie et prise en charge. *Bull Académie Natl Médecine.* mars 2016;200(3):589-96.
25. Willis D, Samalin E, Satgé D. Colorectal Cancer in People with Intellectual Disabilities. *Oncology.* 2018;95(6):323-36.

26. Tomsa R, Gutu S, Cojocaru D, Gutiérrez-Bermejo B, Flores N, Jenaro C. Prevalence of Sexual Abuse in Adults with Intellectual Disability: Systematic Review and Meta-Analysis. *Int J Environ Res Public Health.* févr 2021;18(4):1980.
27. Collins J, Murphy GH. Detection and prevention of abuse of adults with intellectual and other developmental disabilities in care services: A systematic review. *J Appl Res Intellect Disabil JARID.* mars 2022;35(2):338-73.
28. Greenwood NW, Wilkinson J. Sexual and Reproductive Health Care for Women with Intellectual Disabilities: A Primary Care Perspective. *Int J Fam Med.* 2013;2013:642472.
29. Singh Shrestha P, Ishak A, Maskey U, Neupane P, Sarwar S, Desai S, et al. Challenges in Providing Reproductive and Gynecologic Care to Women With Intellectual Disabilities: A Review of Existing Literature. *J Fam Reprod Health.* mars 2022;16(1):9-15.
30. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Article 4 - Secret professionnel. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-generaux-medecins-art-2-31/article-4-secret-professionnel>
31. Article 226-13 - Code pénal - Légifrance. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006417945
32. Diederich N. Les travailleurs sociaux entre risque sanitaire, secret médical et respect de l'intimité. *J Droit Jeunes.* 2003;227(7):31-4.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	2
MÉTHODES	4
RÉSULTATS.....	6
1. LA PLACE DE L'AIDANT DANS LA CONSULTATION.....	7
1.1. Qui est l'aidant ?.....	7
1.2. Le tiers, comme source d'information.....	7
1.3. Le tiers, qui connaît le patient	8
1.4. Le tiers, actif dans la prise en charge du patient	9
1.5. Vigilance du médecin quant à la place du tiers	10
2. COMMUNICATION	11
2.1. Communication du patient.....	11
2.2. Communication du médecin généraliste	12
3. LE PATIENT PORTEUR D'UN HANDICAP MENTAL, UN PATIENT FRAGILE.....	15
3.1. Réassurance	15
3.1.1. La place du geste	15
3.1.2. La place du contact physique	16
3.1.3. La place de la parole	17
3.1.4. Réassurance par la ritualisation	17
3.2. Connaissance du patient.....	17
3.3. Interroger un refus.....	18
4. AMENAGEMENTS DE LA CONSULTATION DE MEDECINE GENERALE	19
4.1. Durée de la consultation	19
4.2. Place des visites à domicile	20
4.3. Habitudes de prescription.....	20
4.3.1. Des prescriptions plus précoces ?	20
4.3.2. Faisabilité de la prescription	21
4.3.3. Choix de l'examen complémentaire	22
4.4. Accepter de ne pas être optimal	23
5. PLACE DE LA PREVENTION	24
5.1. Absence de vision globale du patient.....	24
5.2. Appui sur l'aidant	25
5.3. Les limites de la prévention	25
DISCUSSION	28
1. Définition du handicap mental.....	28
2. Hétérogénéité de la population étudiée	29
3. Adaptations de prise en charge liées aux limitations du patient	30
4. Les médecins interrogés.....	31
5. Place de l'aidant dans le soin.....	33
CONCLUSION.....	35
BIBLIOGRAPHIE.....	37
TABLE DES MATIERES	40
ANNEXES	I

ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien semi-dirigé

Merci d'avoir accepté de participer à cette recherche ayant pour objectif de déterminer si un médecin généraliste s'adapte lors d'une consultation avec un patient ayant un handicap mental et s'il modifie ses pratiques

1- Pouvez-vous me raconter la dernière fois que vous avez vu un patient ayant un handicap mental en consultation ?

2- Quelles sont les difficultés que vous rencontrez avec un patient ayant un handicap mental et comment vous adaptez-vous ?

Relance : Avez-vous des exemples concrets ?

3- Comment se passe la communication avec le patient?

4- Comment gérez-vous l'organisation de la consultation avec un patient ayant un handicap mental ?

Relance : Il y a-t-il des modifications ?

5- Pouvez-vous me raconter comment se passe l'examen clinique ? Y a-t-il des spécificités ?

De la même façon, pouvez-vous m'expliquer comment prescrivez-vous des examens complémentaires ?

6- A propos de la prévention, comment faites-vous de prévention avec des patients ayant un handicap mental ?

Relance : Avez-vous des exemples concrets ?

7- L'entretien est sur le point de se terminer, voulez-vous ajouter quelque chose ?

Annexe 2 : Tableau des caractéristiques des participants

	Age	Sexe	Lieu d'exercice	Estimation de patientèle ayant un handicap mental
Dr 1	37 ans	H	semi-urbain	intermédiaire
Dr 2	59 ans	F	urbain	intermédiaire
Dr 3	30 ans	H	remplaçant	-
Dr 4	54 ans	F	semi-urbain	peu
Dr 5	61 ans	H	semi-urbain	beaucoup
Dr 6	36 ans	F	urbain	peu
Dr 7	31 ans	F	remplaçante	-
Dr 8	62 ans	H	rural	intermédiaire
Dr 9	47 ans	H	semi-urbain	peu
Dr 10	42 ans	F	rural	beaucoup
Dr 11	36 ans	F	urbain	intermédiaire
Dr 12	29 ans	H	remplaçant	-

ROSFELTER Marie

Difficultés et stratégies d'adaptation du médecin généraliste en consultation avec un patient porteur de handicap mental

Introduction : Les personnes porteuses d'un handicap mental représentent au moins 1% de la population et tout médecin généraliste est amené à être au contact de cette patientèle. Les consultations avec ces patients sont souvent complexes et le médecin peut être en difficulté. La littérature existante met en lumière les difficultés spécifiques présentes mais donne peu de précisions sur l'attitude à adopter par le praticien. L'objectif de cette étude est de recueillir les stratégies d'adaptation des médecins généralistes dans la consultation avec un patient porteur de handicap mental.

Méthodes : Il s'agit d'une étude qualitative réalisée à partir d'entretiens semi-dirigés avec douze médecins généralistes du Maine-et-Loire, recrutés selon un échantillonnage en variation maximale selon des critères d'âge, de sexe, de lieu d'exercice. Les entretiens ont été transcrits, puis analysés de manière inductive.

Résultats : Les difficultés éprouvées par les médecins lors de ces consultations rejoignent celles déjà évoquées dans la littérature. Les participants relèvent la place majeure de l'aide et l'importance de la connaissance du patient par le praticien. Ils décrivent une communication plus simple, insistant sur les points essentiels et vérifiant la compréhension du patient. Le ton est lent et apaisant. Ils adaptent leurs prescriptions et s'assurent de leur faisabilité. La médecine préventive reste un sujet moins évoqué voire écarté par faute de temps ou de complexité. La force de cette étude est la variété de médecins interrogés et l'étude concrète des adaptations aux patients. La principale faiblesse est la grande hétérogénéité des patients porteurs de handicap mental et la variabilité des réponses des médecins.

Conclusion : Cette étude souligne plusieurs difficultés auxquelles sont confrontés les médecins généralistes et comment ils s'y adaptent par des moyens concrets cependant ces aménagements restent uniques pour chaque patient. Il serait intéressant d'explorer l'avis du patient et de ses aidants dans de futurs travaux

Mots-clés : handicap mental, médecine générale, communication, prévention

Difficulties and adaptive strategies for general practitioner in consultation with patient with intellectual disability

Background : People with intellectual disability represent at least 1% of the population. Every general practitioner will be in contact with this population. Doctors can be caught off guard by these potentially complex consultations. The literature shows specific difficulties but doesn't explain how practitioners can adapt their posture. The aim of this study is to collect the adaptive strategies of the general practitioner during consultations with patients with mental disability.

Methods : It is a qualitative study based on interviews with twelve general practitioners in Maine-et-Loire with a sampling with maximum variation based on age, sex, work location. An inductive analysis is used.

Results : The difficulties experienced by doctors are similar to those already mentioned in the literature. Participants highlighted the major role of the caregiver and on the importance of the practitioner's acquaintance of the patient. They described a simpler communication, emphasising the essential points and checking the patient's understanding. The tone is slow and calming. They adapt their prescription and check if they are feasible. The preventive medicine is less discussed in the care of patients with intellectual disability by lack of time or complexity. The main weakness of this study is the heterogeneity of patients with mental disabilities and the variability of participants' responses. The strength is the variety of practitioner and the practical study of adaptations for patients.

Conclusion : This study highlights several difficulties during consultations with patients with intellectual disability and how general practitioners adapt their practice although these adaptations remain unique for each patient. It could be interesting to explore the point of view of the patients and their caregivers

Keywords : intellectual disability, general practitioner, communication, prevention