



Prise en charge rééducative de la sclérose en plaques par le médecin généraliste. Étude qualitative

Hamida Boudhar

► To cite this version:

Hamida Boudhar. Prise en charge rééducative de la sclérose en plaques par le médecin généraliste. Étude qualitative. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01289817

HAL Id: dumas-01289817

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01289817>

Submitted on 17 Mar 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE DE PICARDIE

JULES VERNE

ANNEE 2015

N° 168

THÈSE

pour le

DOCTORAT EN MÉDECINE

DIPLÔME D'ÉTAT

DES MÉDECINE GÉNÉRALE

par

Mme Hamida BOUDHAR

Née le 11 mars 1985 à Aubervilliers (93)

Présentée et soutenue publiquement le 7 décembre 2015

TITRE :

**PRISE EN CHARGE REEDUCATIVE DE LA SCLEROSE EN PLAQUES
PAR LE MEDECIN GENERALISTE.
ETUDE QUALITATIVE**

Président du jury : Monsieur le Professeur Pierre-Louis DOUTRELLOT

Membres du jury : Madame le Professeur Cécile MAZIERE

Monsieur le Professeur Fabien SAINT

Monsieur le Professeur Pierre KRYSTKOWIAK

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Paul PILARDEAU



REMERCIEMENTS

Au président du jury

Monsieur le Professeur Pierre-Louis DOUTRELOT
Professeur des Universités - Praticien Hospitalier (Médecine physique et de Réadaptation)
Responsable du centre d'activité MPR Orthopédique
Pôle « Autonomie »

Je vous remercie de l'honneur que vous m'avez fait en acceptant de présider mon jury de thèse. Veuillez recevoir le témoignage de ma profonde considération.

Au juge

Madame le Professeur Cécile MAZIERE
Professeur des Universités – Praticien Hospitalier (Biochimie et biologie moléculaire)
Pôle « Biologie, pharmacie et santé des populations »

Vous me faites l'honneur de juger ce travail. Soyez assurée de mon profond respect.

Au juge

Monsieur le Professeur Fabien SAINT

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier (Urologie)

Pôle « Médico-chirurgical digestif, rénal, infectieux, médecine interne et endocrinologie »
(D.R.I.M.E)

Vous me faites l'honneur de siéger parmi les membres de ce jury. Veuillez trouver ici le témoignage de ma plus grande reconnaissance.

Au juge

Monsieur le Professeur Pierre KRYSTKOWIAK
Professeur des Universités – Praticien Hospitalier (Neurologie)
Assesseur du 2^{ème} cycle

Vous me faites l'honneur de juger ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

Au directeur de thèse

Monsieur le Docteur Paul PILARDEAU

Maître de Conférence en Biochimie – Praticien Hospitalier

Responsable de l'Unité de Médecine appliquée aux activités physiques et sportives de
l'hôpital de Bondy AP-HP

Je vous remercie pour vos enseignements riches et éclairés depuis mon externat. Votre
éternelle disciple.

A mes parents, je vous remercie de votre confiance et de votre compréhension pendant toutes ces années.

A mon frère Youcef, je te remercie d'avoir participé à la construction de celle que je suis devenue. Tout ceci n'aurait sans doute pas été possible sans toi.

A Agila, aucun mot ne pourrait traduire ce que je ressens à ton égard. C'est pour cela que je ne peux que te remercier pour toutes ces années de bonheur et de douleur partagés. Bisous que l'on ne se fait jamais !

A Abira, tu as été source d'inspiration, ce qui m'a évité bien des écueils et je t'en serai toujours reconnaissante.

Aux parents d'Agila, je vous remercie pour votre accueil toujours chaleureux et réconfortant.

A Nava, pour ton authenticité et ta gentillesse.

A Christelle, je suis heureuse d'avoir eu la chance de grandir à tes côtés. Merci pour ton indéfectible soutien.

A Linda, je te remercie de m'avoir nourrie et enrichie de ta vision des choses, notamment au cours de nos footing, qui sont toujours de vrais bons moments.

A Saliha, tu m'as insufflé ton énergie tout au long de ce travail de thèse, où tu as su sacrifier ton temps pour moi. Ta présence à mes côtés m'a beaucoup apaisée.

A Nadège, mon amie d'infortune avec qui j'ai partagé tant de moments studieux mais heureux.

A Mehdi, pour tous ces repas non diététiques partagés et délirants !

A Pressena, pour toutes nos discussions, de la bibliothèque aux plages de Ko Samui !

A Heba, je te remercie pour ton soutien.

A Jasmina, merci de faire partie de mon existence.

A Alain, pour ta bonne humeur communicative, qui a calmé mon stress plus d'une fois.

A ma Lanah, que j'aime tant (je veux bien un tit café !) !

A Franck, merci pour tout et le reste.

A tous ceux qui ont participé à ce travail de près ou de loin et qui l'ont rendu possible.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	11
MATERIEL ET METHODES	12
I – METHODE D’INVESTIGATION	12
I - 1 – <i>La méthode qualitative</i>	12
I - 2 – <i>La technique de recueil des données</i>	12
II – POPULATION ETUDIEE	13
II - 1 – <i>Méthode d’échantillonnage</i>	13
II - 2 – <i>Taille de l’échantillon</i>	13
III – MODE DE RECRUTEMENT	13
IV – CONDUITE DES ENTRETIENS INDIVIDUELS	14
IV - 1 – <i>Elaboration du guide d’entretien</i>	14
IV - 2 – <i>Déroulement d’un entretien individuel semi-dirigé</i>	15
IV - 2 -1 – <i>Lieu</i>	15
IV - 2 -2 – <i>Durée</i>	15
IV - 2 -3 – <i>L’interviewé</i>	15
IV - 2 -4 – <i>L’intervieweur</i>	15
IV - 2 -5 – <i>Le mode d’enregistrement</i>	16
V – TRANSCRIPTION DES ENTRETIENS.....	16
VI – ANALYSE DES ENTRETIENS	16
RESULTATS.....	18
I - POPULATION	18
II – QUESTION « BRISE-GLACE » SUR LA PERCEPTION DE LA REEDUCATION DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA SEP PAR LES MG	19
III – FACTEURS FAVORISANTS LA PRISE EN CHARGE REEDUCATIVE DE LA SEP PAR LE MG	20
III - 1 – <i>Liés à la relation MG-malade</i>	20
III - 2 – <i>Liés au patient</i>	21
III - 2 -1 – <i>La pratique d’une activité physique ou d’un sport</i>	21
III - 2 -2 – <i>Vis-à-vis de la rééducation</i>	23
III - 3 – <i>Liés à la prise en charge en cabinet de médecine générale</i>	24
III - 4 – <i>Liés à la prise en charge en institution</i>	25
IV – OBSTACLES A LA PRISE EN CHARGE REEDUCATIVE DE LA SEP PAR LE MG.....	26
IV - 1 – <i>Difficultés liées au MG</i>	26
IV - 1 - 1 – <i>La question spécifique de l’activité physique dans la SEP</i>	26
IV - 1 - 2 – <i>La place du MG dans cette prise en charge</i>	27
IV - 1 - 3 – <i>Le savoir du MG sur la rééducation de la SEP</i>	29

IV- 1 - 4 – Les prescriptions de rééducation du MG	32
IV - 1 -5 – Le statut particulier de MG remplaçant	33
IV - 2 – Difficultés liées au patient	34
IV - 2 -1 – Les limites du patient sur le plan physique.....	34
IV - 2 -2 – Les limites du patient sur le plan psychologique	35
IV - 2 -3 – Le temps du patient	37
IV - 3 – Difficultés liées au relationnel.....	38
IV - 3 -1 – La relation MG / Neurologue.....	38
IV - 3 -2 – La relation MG / Kinésithérapeute	41
IV - 4 – Difficultés d’ordre technique.....	42
IV - 4 -1 – L’accès aux soins et infrastructures selon la localisation géographique..	42
VI - 4 -2 – Les structures spécialisées.....	43
IV - 4 -3 – Les réseaux de santé liés à la SEP.....	44
VI - 4 -4 – La limitation des moyens en cabinet de médecine générale.....	46
V – SUGGESTIONS POUR L’OPTIMISATION DE LA PRISE EN CHARGE REEDUCATIVE DE LA SEP PAR LE MG48	
V - 1 – Des conseils pour encourager l’activité physique et la rééducation du patient	48
V - 2 – Formation	50
V - 2 -1 – Sur le plan théorique	50
V - 2 -2 – Sur le plan pratique	50
V - 3 – Communication.....	51
V - 3 - 1 – Entre le neurologue et le MG.....	51
V - 3 - 2 – Entre le kinésithérapeute et le MG.....	51
V - 4 – Actions sur le plan politique.....	52
V - 5 – Prise en charge globale.....	53
DISCUSSION	56
I – FORCES ET FAIBLESSES DE L’ETUDE	56
I - 1 – Forces de l’étude	56
I - 1 -1 – L’originalité du sujet	56
I - 1 - 2 – La méthode qualitative	56
I - 1 - 3 – Les données.....	57
I - 2 – Faiblesses de l’étude	57
I - 2 -1 – L’échantillon.....	57
I - 2 -2 – L’entretien individuel	58
I - 2 -3 – L’intervieweur	58
I - 2 -4 – Déroulement des entretiens et données recueillies.....	58
II – DISCUSSION DES RESULTATS	58
II - 1 – L’activité physique ou le sport : un intérêt certain entouré de zones d’ombre.....	58
II - 2 – Les connaissances des MG en matière de rééducation du patient atteint de SEP à renforcer, pour une prise en charge plus globale.	60

<i>II - 3 – Des réseaux de soins liés à la SEP utiles dans l’absolu, mais inexistantes en Picardie.....</i>	<i>61</i>
<i>II - 4 – La place non privilégiée du MG dans l’organisation de cette prise en charge, malgré une relation MG / patient privilégiée</i>	<i>62</i>
<i>II - 5 – Un recrutement de patients atteints de SEP par MG peut-être insuffisant, pour voir la remise à niveau des moyens financiers mis à disposition.....</i>	<i>62</i>
CONCLUSION	64
BIBLIOGRAPHIE.....	65
ABREVIATIONS.....	68
LISTE DES TABLEAUX	69
ANNEXE	70
SERMENT D’HIPPOCRATE.....	71

INTRODUCTION

La sclérose en plaques (SEP) est la première cause non traumatique de handicap sévère acquis du sujet jeune. On estime que 70 000 à 90 000 personnes en France [1], et plus de 2.3 millions de personnes dans le monde [2] en seraient atteintes. Chaque année, 4 000 à 6 000 nouveaux patients sont diagnostiqués en France [3].

La SEP se caractérise par une démyélinisation du système nerveux central. Le handicap qui en résulte est variable en fonction de la localisation des lésions inflammatoires. Les déficiences sont souvent motrices (déficit musculaire, trouble de l'équilibre, spasticité, fatigabilité), mais également sensibles, visuelles, génito- et vésico-sphinctériennes, psychiques entraînant un important retentissement sur la qualité de vie.

Si les thérapeutiques médicamenteuses de fond, visant à diminuer la fréquence et la gravité des poussées, ont connu des progrès incontestables ces dernières années, aucune ne permet de guérir la SEP à ce jour. Elles ne font que retarder le handicap.

La prise en charge symptomatique reste donc indispensable dans la SEP. La rééducation y occupe une place prépondérante, tant au niveau moteur, qu'orthophonique, ou sphinctérien. Des études ont montré que la rééducation : jouait un rôle sur la récupération après lésions cérébrales, permettait une amélioration significative des paramètres de handicap, et devait être proposée le plus tôt possible pour avoir une action préventive sur les symptômes et sur leurs conséquences [4].

La variabilité et la progressivité du handicap entraînent la nécessité d'une prise en charge globale et régulière.

Le médecin généraliste (MG) occupe une place centrale dans la prise en charge rééducative des patients atteints de SEP, de par ses compétences (l'approche globale, la continuité des soins, la gestion des soins de santé primaire et des soins centrés sur la personne) [5].

Il participe à l'organisation de cette prise en charge symptomatique, comme dans toutes maladies chroniques, aussi spécifiques soient-elles ; le projet de rééducation de ces patients ne se cantonnant plus seulement aux services spécialisés avec plateaux techniques conséquents.

Son rôle est d'autant plus important que la prescription de la rééducation par le neurologue traitant n'est pas systématique, notamment dans les premiers stades de la maladie.

Il a donc semblé intéressant de se pencher sur l'organisation de la prise en charge rééducative de la SEP par les MG. Cette étude qualitative vise à mettre en lumière les facteurs favorisant et difficultés ressenties par ceux-ci. Leurs suggestions en vue d'une optimisation de cette prise en charge ont également été recueillies.

MATÉRIEL ET MÉTHODES

I – METHODE D'INVESTIGATION

I – 1 – La méthode qualitative

Comme le décrivent Pope et Mays, la recherche qualitative atteint les éléments que les autres méthodes ne peuvent pas atteindre [6]. Ces éléments jouent un rôle important dans notre compréhension de la santé, de l'expérience de la maladie et de l'efficacité des soins de santé [7].

La méthode qualitative utilisée dans cette étude a permis l'accès au ressenti, aux expériences et aux représentations des médecins généralistes interviewés.

Les données analysées n'étaient pas mesurables ou modélisables mathématiquement. Cette méthode a plus cherché à comprendre qu'à mesurer, en laissant la population ciblée s'exprimer.

I – 2 – La technique de recueil des données

Parmi les différentes techniques de recueil des données, l'entretien est le plus fréquemment utilisé. Il peut être individuel ou de groupe, autrement appelé focus groups [8,9].

L'entretien individuel permet d'analyser en profondeur des sujets personnels, sensibles, ou trop délicats pour être discutés en groupe.

L'entretien de groupe réunit 6 à 12 participants, autour d'un sujet, avec un animateur et un observateur. Il repose sur une discussion des thèmes présentés entre les participants. Les membres du groupe peuvent s'influencer mutuellement en participant aux idées et aux commentaires qui sont faits pendant la discussion. Ce type d'entretien est interactif et suscite une dynamique de groupe.

L'entretien, qu'il soit individuel ou de groupe, peut être [8,9] :

- Structuré (ou dirigé), en interrogeant l'interviewé de manière standardisée, à l'aide d'un questionnaire fixe et structuré. Il expose tous les participants d'un échantillon aux mêmes questions.
- Semi-structuré (ou semi-dirigé), en se composant de questions ouvertes et modulables, regroupées sous les termes de guide d'entretien. L'utilisation du guide est assez souple et permet de suivre de nouveaux thèmes lorsqu'ils se présentent, afin de les étudier plus en détail.

- Approfondi, afin d'étudier un ou deux thèmes de façon très détaillée. Il est moins structuré que le précédent. Il nécessite qu'un interviewer formé énonce le thème de sa recherche au début de l'entretien. Les questions suivantes sont élaborées en fonction des réponses de l'interviewé, pour préciser ou clarifier le thème exploré.

Dans cette étude, il s'agissait d'entretiens individuels, semi-dirigés.

II – POPULATION ETUDIEE

II – 1 – Méthode d'échantillonnage

La population choisie était composée de médecins généralistes, titulaires du diplôme d'Etat de docteur (Dr) en médecine et exerçant dans l'Oise.

Cette population incluait aussi des médecins remplaçants.

Les participants pouvaient exercer en secteur 1 ou 2, seuls ou en groupe, en milieu urbain, rural ou semi-rural. Certains étaient Maîtres de stage (MdS), de la faculté d'Amiens. Il n'y avait pas d'exclusion en fonction de l'âge, du sexe ou des années d'exercice.

Le seul critère d'exclusion était : l'absence de patient atteint de sclérose en plaques, au sein de la patientèle du médecin interviewé.

L'échantillon était orienté et n'était pas le fruit d'un tirage au sort. Il était constitué d'une population hétérogène de médecins généralistes, en vue de l'obtention de profils de praticiens, et donc d'avis sur la question de recherche, aussi variés que possible. Ce n'est pas la représentativité mais la diversité qui est recherchée lors de la constitution de l'échantillon d'une étude qualitative [8-10].

II – 2 – Taille de l'échantillon

Dans une étude qualitative, le facteur critique déterminant utilisé pour déterminer le nombre d'entretien nécessaire est la saturation des données [7]. Elle est obtenue lorsque les nouveaux entretiens n'apportent rien de significatif par rapport aux données issues des précédents [10].

La saturation des données a été obtenue au terme de 15 entretiens individuels.

III – MODE DE RECRUTEMENT

Le recrutement a été effectué de plusieurs manières. Certains médecins ont été sollicités par téléphone, après recherche de leurs coordonnées dans l'annuaire professionnel.

D'autres médecins généralistes étaient des connaissances directes (ami(e)s, médecins remplacés ou précédemment rencontrés lors de stages). Ils ont été recrutés par appel ou au décours d'une rencontre.

Enfin, certains médecins ont été inclus dans l'étude selon la technique de la boule de neige ou snowball sampling [11], consistant en la recommandation par une tierce personne.

IV – CONDUITE DES ENTRETIENS INDIVIDUELS

IV – 1 – Elaboration du guide d'entretien

Ce document avait pour but, comme son nom l'indique, de servir de trame ou de guide pour l'entretien. Il était constitué de plusieurs parties [12] :

- L'introduction : avec présentation du type d'étude, de l'interviewer, des modalités de réalisation de l'étude, de l'objet de l'étude sans en préciser les détails, de l'anonymisation. L'importance de l'expérience et du témoignage personnel était valorisée. Les participants étaient rassurés sur l'éventualité de crainte de « mauvaise réponse » de leur part. Compte tenu de l'objectif d'exhaustivité des données : toute idée ou suggestion avait donc lieu d'être.
- La présentation du médecin généraliste interviewé : à l'aide de huit questions fermées, afin de caractériser l'échantillon.
- Les questions ouvertes : qui étaient cohérentes, neutres et faciles à comprendre. Cette partie débutait par la question « brise-glace ». Puis le rythme allait du domaine le plus général, au plus spécifique.
- Il était clôturé par une phrase de conclusion, en demandant à l'interviewé si aucune idée n'avait été oubliée, ou s'il avait autre chose à ajouter. Le médecin généraliste était ensuite remercié pour sa participation.

L'élaboration du questionnaire qualitatif a été réalisée en se basant sur une revue de la littérature [8,12]. La recherche d'articles dans les bases de données bibliographiques (Medline / Pubmed, Cismef, Google, Google Scholar, Cochrane Library, Sudoc) a été permise grâce à l'identification de termes MeSH (Medical Subject Headings) en anglais et en français.

Le guide a été testé au préalable auprès d'un médecin généraliste [9]. Cet entretien test a été inclus dans l'étude. La possibilité d'inclure l'entretien test dans l'étude a été vérifiée auprès de Madame Marie Jaisson, Professeure des universités et sociologue, à la faculté de Paris 13 à Bobigny.

Le guide d'entretien était modifiable pendant l'étude, au gré des nouvelles idées qui émanaient des entretiens. L'éventail des thématiques traitées s'enrichissait ainsi. Les questions du guide d'entretien n'étaient pas obligatoirement posées dans l'ordre présenté dans le guide. Elles étaient adaptées à la discussion [8,10,12].

En annexe se trouve la version finale du guide, après les différentes modifications apportées à la suite des entretiens.

IV – 2 – Déroulement d'un entretien individuel semi-dirigé

IV – 2 – 1 : Lieu

Il devait être calme, neutre et facilement accessible pour les participants [9,13]. Tous les entretiens de médecins généralistes ont été réalisés dans leurs cabinets médicaux respectifs, en dehors des horaires de consultation.

IV – 2 – 2 : Durée

Les entretiens individuels se sont déroulés de novembre 2013 à avril 2014 et d'avril 2015 à mai 2015. Les entretiens ont duré entre 20 et 42 minutes.

IV – 2 – 3 : L'interviewé

Initialement, le principe de l'étude qualitative par la méthode de l'entretien individuel semi-dirigé, ainsi que le thème, ont été présentés.

Le respect de l'anonymat et de toutes les opinions était obligatoire et annoncé au début de chaque entretien.

Chaque participant a donné son accord pour la retranscription de ses propos, en vue de l'analyse et de l'utilisation des données, à des fins scientifiques.

IV – 2 – 4 : L'intervieweur

L'intervieweur, auteur de la thèse, était chargé de guider la discussion en veillant à ramener le débat vers le sujet principal avec subtilité et tact si nécessaire. Il devait avoir une connaissance du sujet, tout en gardant une attitude la plus neutre et la plus empathique possible, sans exprimer son propre point de vue. L'objectif était de faire émerger différentes hypothèses de la part de l'interviewé [12].

Pour cela, il disposait de différentes techniques ou outils [9,12] :

- La pause active: de 5 secondes après un commentaire en gardant le contact visuel, pour encourager d'autres commentaires ou avis.
- La reformulation : consistant à répéter avec d'autres mots ce qui a été dit par l'interviewé, en demandant confirmation pour être sûr d'avoir bien compris.
- La réponse de façon neutre à l'interviewé: en cas de signe indiquant la fin de la pensée de l'interviewé, afin de le relancer (« d'accord », « ok », « oui », « hmm »...).

- L'approfondissement : de manière à faire préciser certains propos (« pouvez-vous expliquer un peu plus », « avez-vous autre chose à ajouter », « je ne comprends pas »...).

Avant de commencer l'enregistrement, l'intervieweur se présentait et expliquait le déroulement de l'entretien semi-dirigé, en tâchant d'établir un contact et un climat, qui permettaient à l'interviewé de se sentir à l'aise et de s'exprimer sans crainte d'être jugé.

IV – 2 – 5 : Le mode d'enregistrement

L'appareil d'enregistrement audio utilisé était un enregistreur avec connexion PC/MAC, de marque OLYMPUS™, modèle Digital Voice Recorder VN-712PC.

Il était placé entre l'intervieweur et l'interviewé, au centre de la pièce de consultation où avait lieu l'entretien.

V – TRANSCRIPTION DES ENTRETIENS

Chaque entretien a été transcrit, à partir de l'enregistrement audio, à l'aide du logiciel de traitement de texte Microsoft Word®.

Cette transcription a été réalisée de façon intégrale, sans correction, ni reformulation des propos, de manière à obtenir les verbatim. Les échanges non verbaux comme les rires, les hésitations et les temps de réflexion ont été également mentionnés [10].

Les noms et prénoms des médecins généralistes n'ont pas été figurés, en accord avec le principe d'anonymat. Le nom des villes ou villages a également été censuré en ne gardant que la première lettre.

VI – ANALYSE DES ENTRETIENS

L'analyse des données débutait par la lecture répétée de chaque entretien, afin de s'imprégner du discours et de faciliter son appropriation.

Puis l'analyse s'est poursuivie par la procédure de codage, au sein des transcriptions des entretiens ou verbatim.

Le but était d'extraire des mots, des groupes de mots voire des phrases, et de les étiqueter en fonction des idées qui pouvaient les résumer. Ces idées constituaient l'intitulé du code. Ces codes pouvaient ensuite être regroupés en sous-catégories, puis en catégories, afin de finalement constituer des thèmes [10,14].

Cette analyse devait être reproductible. Ainsi, quel que soit la personne qui la réalisait, les conclusions devaient être les mêmes. La reproductibilité de cette analyse a été assurée par un

double codage, réalisé par deux investigateurs indépendants, dont l'un était l'auteur de la thèse.

La mise en relation des différents thèmes et la mise en évidence de leurs interactions avec la question principale d'étude ont permis d'établir une théorie, concernant les éléments intervenant dans la prise en charge rééducative de la sclérose en plaques par le médecin généraliste.

RESULTATS

I – POPULATION

Il s'agissait de 15 médecins généralistes, titulaires du diplôme d'Etat de docteur en médecine et exerçant dans l'Oise. Cette population incluait trois médecins remplaçants. 15 entretiens ont ainsi été nécessaires pour atteindre la saturation des données.

Les entretiens ont eu lieu de novembre 2013 à avril 2014 et d'avril 2015 à mai 2015.

L'entretien le plus court a duré 20 minutes. Le plus long a duré 42 minutes. La durée totale des entretiens a été de 426 minutes.

	SEXE	ÂGE (ans)	1 ^{ère} INSTALLATION OU 1 ^{er} REMPLACEMENT	MILIEU	TYPE	SECTEUR	MAITRE DE STAGE	PATIENTS SEP
1	F	29	2013 (Remplaçante)	Semi-rural	Groupe	1	Non	3
2	F	59	1982	Semi-rural	Groupe	1	Oui	2
3	H	53	1989	Urbain	Groupe	1	Non	2
4	H	62	1976	Semi-rural	Groupe	2	Oui	3
5	H	55	1990	Urbain	Groupe	1	Oui	10
6	H	57	1991	Rural	Groupe	1	Oui	3
7	F	30	2013 (Remplaçante)	Semi-rural	Groupe	1	Non	1
8	F	37	2005 (Remplaçante)	Semi-rural	Groupe	1	Non	3
9	H	61	1982	Rural	Seul	1	Oui	3
10	H	59	1984	Rural	Seul	1	Oui	2
11	H	60	1985	Semi-rural	Groupe	1	Oui	10
12	H	34	2011	Urbain	Groupe	1	Non	3
13	F	47	1994	Semi-rural	Groupe	1	Non	5
14	F	31	2014	Urbain	Groupe	1	Oui	2
15	H	55	1988	Rural	Groupe	1	Non	2

Tableau 1 : Données démographiques et caractéristiques professionnelles des participants

II – QUESTION « BRISE-GLACE » SUR LA PERCEPTION DE LA REEDUCATION DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA SEP PAR LES MG

La question « brise-glace » a permis de mettre à l'aise les MG interrogés et de faire naître le dialogue. Il s'agissait de savoir ce qu'ils pensaient de la rééducation, dans la prise en charge de la SEP.

Les MG ont évoqué le fait que cette rééducation occupait une place prépondérante, voire obligatoire pour les patients dont l'évolution de la maladie était avancée. La question de la rééducation dans la prise en charge de la SEP semblait donc importante pour eux.

Dr 1 : Pour moi, la rééducation est nécessaire et bénéfique. (...) un rôle majeur.

Dr 4 : Primordiale (...) la rééducation, dans ce domaine-là, est pratiquement aussi importante que les traitements.

Dr 3 : Ca fait partie de l'arsenal effectivement de prise en charge (...) Parce que évidemment que les gens qui sont en état de paralysie, ou avec une évolution importante, là, la rééducation me paraît plus que nécessaire, enfin, obligatoire !

Dr 10 : Si, si, elle est indispensable. Elle est indispensable à un certain degré (...) c'est-à-dire que lorsque le stade est déjà bien avancé.

Pour eux, il existait des bénéfices pour le patient, liés à la rééducation. Ces bénéfices étaient déterminants pour sa qualité de vie et permettaient de ralentir l'évolution vers le handicap.

Ils se déclinaient en plusieurs éléments sur le plan locomoteur : limiter l'amyotrophie et les spasticités, maintenir la marche par le renforcement articulaire et musculaire, améliorer la statique et l'équilibre.

La rééducation était d'autant plus bénéfique qu'elle intervenait de façon précoce dans la prise en charge.

Dr 2 : Je pense que c'est important pour éviter (...) l'amyotrophie, les rétractions (...) Les spasticités ! Pour essayer de maintenir le plus possible (...) une activité physique... une vie normale ! (...) C'est un élément important quand même, puisque ça détermine le reste de leur vie... S'ils ne peuvent plus marcher, plus rien faire, oui effectivement, au niveau de leur qualité de vie, c'est important.

Dr 4 : Action sur la mobilité articulaire ... renforcement articulaire... renforcement musculaire. Et (...) activité sur la statique aussi... pour améliorer l'équilibre et la statique.

Dr 7 : Je suis plus que convaincue que la rééducation sera un ralentisseur de l'évolution vers une spasticité et le handicap en soi. Donc, c'est en ça que c'est primordial. (...) Là c'est une rééducation primordiale pour garder de la souplesse. (...) A mon avis plus c'est tôt, plus on va d'abord être sur du actif.

Dr 15 : Je pense que plus la prise en charge de kiné est précoce, meilleure elle est.

La rééducation permettait de maintenir un lien avec le patient, et donc d'éviter son isolement, d'après l'un des participants.

Dr 3 : A mon avis, c'est bien qu'il y ait une intervention de rééducation pour prendre les gens en charge, parce que sinon, ils sont livrés à eux-mêmes, si on enlève la rééducation.

III – FACTEURS FAVORISANTS LA PRISE EN CHARGE REEDUCATIVE DE LA SEP PAR LE MG

III – 1 – Liés à la relation MG-malade

Pour les MG, la relation MG/malade facilitait leur prise en charge rééducative de la SEP. Ils la définissaient comme étant privilégiée et fréquente. Un important lien de confiance et de proximité les unissait. Le MG constituait un soutien sur le plan psychologique, pour le patient. Contrairement au spécialiste, le MG était choisi. Le patient se tournait ainsi plus facilement vers son MG traitant.

Dr 1 : Dans le sens où on est l'interlocuteur privilégié et souvent ... le neuro, il le voit, une fois ou deux fois par an. Nous, on le voit peut être tous les mois ou tous les deux mois. Donc, on est l'interlocuteur : un, privilégié, et puis, on est souvent amené à écouter les doléances des gens, ou les plaintes des gens (...).

Dr 5 : Le facteur favorisant, c'est qu'on a un rapport qui est quand même très... en tous cas, tous les médecins généralistes, on connaît nos patients ! Donc il y a une confiance et un lien, là, qui est important (...).

Dr 3 : Et bien, les facteurs favorisant, c'est qu'on a un contact plus proche je pense, avec les patients ! Donc c'est vrai qu'ils sont pris en charge par le spécialiste, mais ça reste technique. La prise en charge psychologique, la proximité avec le patient, c'est plus en médecine générale et en médecine de ville... ça c'est sûr ! Donc ça c'est un de nos avantages... là aussi dans tous les domaines je pense ! Voilà ! Les gens n'osent pas parlé au spécialiste. Ils écoutent ce qu'il dit et puis... mais voilà ! Ils n'ont pas forcément de proximité avec lui.

Dr 6 : Le patient, justement quand il ne sait pas, ou il sait mais il veut un conseil, il vient vers le médecin généraliste (...) Et donc, où on a des atouts c'est qu'on a une grande écoute de la part du patient. Parce que contrairement au spécialiste qui n'est pas choisi... Le médecin traitant est choisi.

Dr 9 : Et un rôle aussi de, comment dirais-je ? Pas de confident, mais voilà c'est... On est référent. On n'est pas forcément référent pour la maladie, mais moi je vois très souvent, et c'est vrai dans au moins les deux scléroses en plaques, c'est, elles qui viennent demander conseil.

Cette relation permettait de convaincre plus facilement le patient de l'importance de la rééducation. La parole du MG était écoutée dès lors qu'elle était sensée et expliquée au patient.

*Dr 4 : Ah la relation de confiance, oui ! C'est important. C'est cette relation de confiance qui peut persuader. J'ai eu le cas de cette personne-là, qui gardait une activité professionnelle malgré un handicap déjà important et à qui j'ai réussi à faire comprendre l'intérêt pour elle de reprendre... alors que P*** lui avait dit et re-dit et*

re-re-dit et re-prescrit à plusieurs reprises des séances de rééducation, qu'elle n'avait jamais faite... c'est la relation de confiance et l'explication... voilà, avec le médecin traitant qui a permis qu'elle reprenne... enfin à ce qu'elle commence, parce que je ne sais pas si elle en avait jamais fait d'ailleurs... de la rééducation.

Dr 5 : Donc il y a une confiance et un lien, là, qui est important donc quand on dit quelque chose, on en a discuté, on en a parlé, on a expliqué le pourquoi du comment, et donc là, c'est quelque chose qui se fait naturellement. Donc... c'est ça tout ce qui fait le... côté génial du médecin généraliste : c'est qu'on est très proche des gens, et que la parole qu'on dit quand elle est quand même relativement sensée, elle est écoutée.

La connaissance précise du patient par le MG lui permettait d'adapter et d'organiser la rééducation au mieux, de stimuler le patient, de connaître le moment le plus opportun pour aborder la question de la rééducation.

Dr 4 : Donc, l'intérêt c'est qu'on connaît bien le milieu et qu'on va essayer d'intégrer les pratiques d'activité physique et de rééducation, dans l'environnement temporo-spatial du patient, ou de la patiente. (...) Donc notre domaine d'activité va surtout être dans le soutien moral, psychologique du patient. Ça c'est important. Dans la stimulation, pour tout ce qui est prise en charge physique, activité et rééducation.

Dr 9 : (Hamida : Parce que pour le reste, vous, vous sentez à même de, d'organiser ?) Oui, moi le... y'a pas d'souci ! Je dirais même peut-être plus facilement que le neurologue ! Parce que moi j'ai un avantage que le neurologue n'a pas, c'est que pour la plupart de mes patients, je sais où ils vivent. C'est l'avantage du médecin généraliste et du médecin « de famille ».

Dr 12 : Mais... là, pour le coup, on est typiquement dans ce que tu sens au cours de ton colloque singulier ! T'es dans ta relation avec ton patient, et là c'est, tu sens qu'y'a un moment où il faut commencer à en parler, parce que tu vois qu'y'a une demande, ou alors, tu le sens directement.

De plus, selon l'un d'entre eux, le MG restait un recours, perdurant même en cas d'arrêt du suivi avec le neurologue, après échec thérapeutique et/ou lassitude du patient.

Dr 2 : (Hamida : Et c'est vous qui renouvelez les ordonnances ?) Oui ! Parce qu'elle, elle ne voit quasiment plus le neurologue, parce qu'elle en a marre. Elle a eu pas mal de traitement, avec de la cortisone. Des bolus... Rien ne marche et elle en a ras le bol, donc je crois que le neurologue, elle ne le voit plus du tout.

III – 2 – Liés au patient

III – 2 – 1 : La pratique d'une activité physique ou d'un sport

Pour les MG, la pratique d'une activité physique ou d'un sport par le patient complétait et facilitait la prise en charge rééducative du patient SEP.

Cette pratique était apparentée à une forme de rééducation et parfois même à un substitut de rééducation, notamment dans les stades précoces de la maladie.

L'activité physique était un élément facilitant la prise en charge rééducative dans le sens où, plus le patient était actif, plus sa récupération au décours des poussées se voyait accélérée.

Dr 1 : Parce que finalement le sport c'est une forme de rééducation en soi... donc si je lui interdis le sport, c'est comme si je lui disais « arrête la kiné » quelque part.

Dr 2 : Si c'est fait et combiné avec la kiné, ça fait un plus pour éviter l'amyotrophie et tout le reste.

Dr 4 : L'activité physique que peut faire le patient lui-même, c'est le prolongement de l'activité de rééducation. (...) l'un prolonge l'autre (...).

Dr 3 : Je pense que dans les premiers stades, le sport ou l'activité physique est conseillé. A partir d'un moment, ça n'est plus possible : là, il faut faire intervenir la rééducation.

Dr 14 : Le patient qui récupère, il récupère d'autant plus vite, parce qu'il continue ses activités physiques. (...) il fait pas mal de marche avec sa femme, donc ça c'est bon... Je pense que c'est ce qui l'aide aussi.

Dr 12 : Il est évident qu'une maladie neurodégénérative, nécessite de s'entretenir sur le plan moteur, pour pas se retrouver à un moment, complètement atrophié. (...) C'est en complément de la rééducation par kiné.

D'après les MG interviewés, cette pratique était à l'origine d'un bien-être pour le patient, tant sur le plan physique que moral, sans conséquence délétère au niveau de l'évolution de la SEP. Les bienfaits de l'intégration dans la vie sociale par l'activité physique contribuaient notamment au bien-être psychique. De plus, l'activité physique permettait de révéler leurs capacités aux patients.

Sur le plan physique, les MG soulignaient le fait que le renforcement musculaire était compatible avec une éventuelle spasticité existante, sauf pour un seul MG qui émettait une réserve en cas de spasticité importante. Plus globalement, l'activité physique ne pouvait pas aggraver la SEP et n'avait pas de contre-indication pour le patient, tant qu'elle était adaptée à son handicap et à sa tolérance.

Dr 2 : Je pense que ça les maintient... enfin, ça peut aider au niveau moral je dirais, s'ils se rendent compte qu'ils peuvent faire... un peu mieux à chaque fois, ou aussi bien, (...) je pense que c'est plus pour se prouver à eux-mêmes qu'ils peuvent encore faire des choses et c'est important au niveau physique et c'est important au niveau moral. (...) Et... ça les sort de chez eux si je puis dire! S'il va à la piscine...

Dr 1 : Un bien être mental. Au-delà du corps, l'esprit ! (...) en fonction du sport on est plus ou moins sociabilisé, on est plus ou moins dans une équipe, on est plus ou moins entouré. Ça compte sûrement pour certains.

Dr 6 : Au contraire, je l'ai encouragé là-dedans en lui disant : « il faut... c'est important que vous marchiez ». Et même, ça a des vertus aussi psychologiques. Ça lui permet de se vider la tête, de...

Dr 5 : Donc, ça n'aggrave pas la SEP. C'est pas une maladie du muscle, c'est une maladie du cerveau. Alors, il va y avoir une fatigabilité du muscle qui va se faire, mais on ne va pas aggraver la maladie. On va aggraver la fatigue post-truc, ça c'est clair, mais on ne va pas aggraver la maladie SEP en elle-même.

Dr 4 : Ah, que ça n'aura aucune incidence sur les risques d'aggravation ! C'est une maladie qui évolue pour elle-même et qu'au contraire, plus on pourra utiliser de frein, à ces conséquences, mieux ce sera. (...) Je ne vois pas en quoi l'activité physique pourrait... à moins que quelque chose m'échappe... mais je ne vois pas en quoi l'activité physique risquerait d'aggraver la spasticité.

Dr 8 : Tant qu'elle va dans ses limites de tolérance... Qu'elle soit à l'écoute de son corps... Au contraire ! J pense que c'est plutôt une bonne chose.

Dr 15 : L'activité physique, on peut que conseiller. (...) y'a pas de limites, sauf en fonction de leur handicap.

Dr 14 : Oui, j pense que c'est compatible ... après, on s'adapte au patient. Mais c'est vrai que s'ils sont très spastiques, ça va être compliqué de faire du vélo, ou de marcher.

Les MG ont souligné l'existence d'un travail physique, au sein de l'activité professionnelle de certains patients. Ils encourageaient leurs patients dans cette forme d'activité physique également.

Dr 5 : (...) comme ils sont en fait actifs, leur rééducation, c'est d'aller travailler.

Dr 10 : Comme c'est un cultivateur, il porte des sacs... Il est obligé de marcher dans les labours, donc c'est quand même ... une activité physique. (...) C'est quand même un exercice physique conséquent. Donc avec ça il en a déjà largement suffisamment. (...) Je pense que la maladie, faut pas la subir. (...) C'est-à-dire que je lui dis : « Non, non, faut y aller ! »

*Dr 11 : Là S***, elle court comme un lapin parce qu'elle est comptable et qu'elle bosse comme une folle.*

III – 2 – 2 : Vis-à-vis de la rééducation

Selon certains MG, les patients étaient plutôt favorables à la rééducation, surtout dans le cadre de la SEP. Toujours selon eux, cette prise en charge n'était pas perçue comme étant agressive par le patient. Leur motivation facilitait la prise en charge.

Dr 2 : Euh, kiné, ils sont toujours d'accord (...) Je pense que ça leur fait du bien.

Dr 5 : Bon la kiné, il n'y en a pas beaucoup de gens qui sont réticents ! Quand ils ont une pathologie (...) Je ne leur ai pas demandé de faire des injections, trois fois par jour, dans les yeux..., là c'est différent, là on est un peu plus agressif !

Dr 12 : Oh ben, en général y'a peu de patients qui refusent la kiné ! Quelle que soit la pathologie ! (Rires). Franchement, y'en a peu qui sont réticents ! Alors dans le cadre

d'une SEP, si c'est pour rééduquer, renforcer les muscles, parce que t'es en train de t'atrophier et d'avoir des troubles... J pense qu'il est évident que y'a pas de... (Hamida : Y'a pas de résistance ?) Non. Clairement, non. (...) Donc on n'est pas du tout dans la négociation, ou lui apporter des arguments massifs pour la convaincre. Non.

La phase d'acceptabilité de la maladie par le patient était également un facteur favorisant la prise en charge rééducative, selon l'un des MG interviewés.

Dr 1 : (...) quand le patient est conscient de sa pathologie et qu'il est plutôt dans une démarche de faire au mieux,... d'aller de l'avant et de ne pas renier sa maladie, oui, on va travailler ensemble pour aller au mieux.

Plus encore, l'acceptation par le patient, de la prise en charge rééducative de type kinésithérapie était d'autant plus aisée que les séquelles étaient importantes. Les patients avec l'évolution de la SEP la plus importante, étaient moins difficiles à convaincre.

Dr 3 : S'il y a une poussée vraiment importante et qu'il y a des raideurs... une paralysie réelle etc... je pense que le kiné, ce sera facile à faire accepter.

III – 3 – Liés à la prise en charge en cabinet de médecine générale

Pour les médecins participants à cette étude, la prise en charge en cabinet de médecine générale pouvait constituer un point positif dans l'organisation de la rééducation.

Selon l'un d'entre eux, le patient avait moins la sensation d'y être réduit à sa maladie.

Le maintien du patient dans son milieu socio-professionnel, la proximité des soins par rapport à son domicile l'aidaient à éprouver un sentiment de prise en charge moins lourde et moins contraignante.

Dr 1 : L'avantage, je pense, c'est qu'en cabinet (...) de médecin généraliste, je pense qu'on se sent moins malade que quand on est pris en charge dans une structure spécialisée. Et, quand on fait sa rééducation dans un centre spécialisé, on axe sur la pathologie. Alors que je pense, que quand on fait ça, à l'extérieur, on est plus dans : comment vivre au mieux sa vie au quotidien ?

Dr 3 : Les avantages c'est qu'on est à la maison, donc on fait sa petite rééducation tranquillement à la maison, sans avoir à être hospitalisé ou pris en charge de façon plus lourde.

Dr 4 : Par contre, elle a le gros avantage de laisser le patient complètement intégré dans son milieu de vie, et c'est souvent ce que les gens souhaitent. (...) Donc l'intérêt, c'est surtout de les maintenir au sein de leur milieu socioprofessionnel et familial.

Dr 9 : (...) on peut faire de la kiné bien sûr... d'entretien ... proche du domicile (...)

Une distinction a été apportée entre les médecins ruraux et urbains. Deux MG ruraux ont souligné un atout supplémentaire, spécifique à la pratique libérale en campagne : la communication entre le MG et le kiné était simple et même, plus aisée qu'en milieu urbain selon eux.

Dr 6 : Alors, en campagne, c'est pas très compliqué, parce qu'il y a deux ou trois kinés. En ville, à mon avis, là c'est beaucoup plus compliqué parce qu'il y a beaucoup d'intervenants, et tu connais pas tous les kinés. Et quand tu fais ta prescription, si par exemple, je suis à C***, je fais une prescription, ils vont voir le kiné de leur choix.

Dr 15 : (Hamida : Alors, c'est des interlocuteurs, en tous cas l'kiné vous l'disiez, qui manquent de temps, mais avec qui vous avez des facilités ? Vous... en termes de contact.) Ah oui, aucun. Aucun problème ! (...). Aucun problème. C'est pas ça qui... Vous savez, on peut très bien travailler avec eux. C'est pas un problème !

III – 4 – Liés à la prise en charge en institution

La prise en charge en institution correspondait à la prise en charge en centre de rééducation et de réadaptation ou en hospitalisation dans un service de médecine physique et de réadaptation (MPR). Celle-ci aidait le MG dans l'organisation de la prise en charge rééducative de la SEP. La prise en charge institutionnelle était décrite comme étant plus précise et plus globale car multidisciplinaire. Les courriers en provenance des services de MPR étaient plus détaillés.

Dr 2 : Dans un centre de rééducation, j'imagine que c'est plus complet. (...) Donc j'imagine que c'est une prise en charge beaucoup plus globale... beaucoup plus précise, qui peut plus les aider dans leur vie quotidienne quoi.

Dr 15 : Ça serait sans doute mieux dans ... des structures adaptées. (...) des centres de rééducation fonctionnelle euh... S***, L*** et autres.

Dr 14 : Je sais qu'il y a une maison de la rééducation qui s'est ouverte il n'y a pas très longtemps ici, où il y a deux kinés. (...) Ils ont... plusieurs professionnels de santé, orientés justement pour de la rééducation. (...) Et puis là, j'arrive à avoir des prises en charges globales justement.

Dr 13 : Et là par contre, les courriers du médecin de rééducation fonctionnelle sont beaucoup plus... détaillés sur ce qu'on pourrait faire... pour améliorer les patientes.

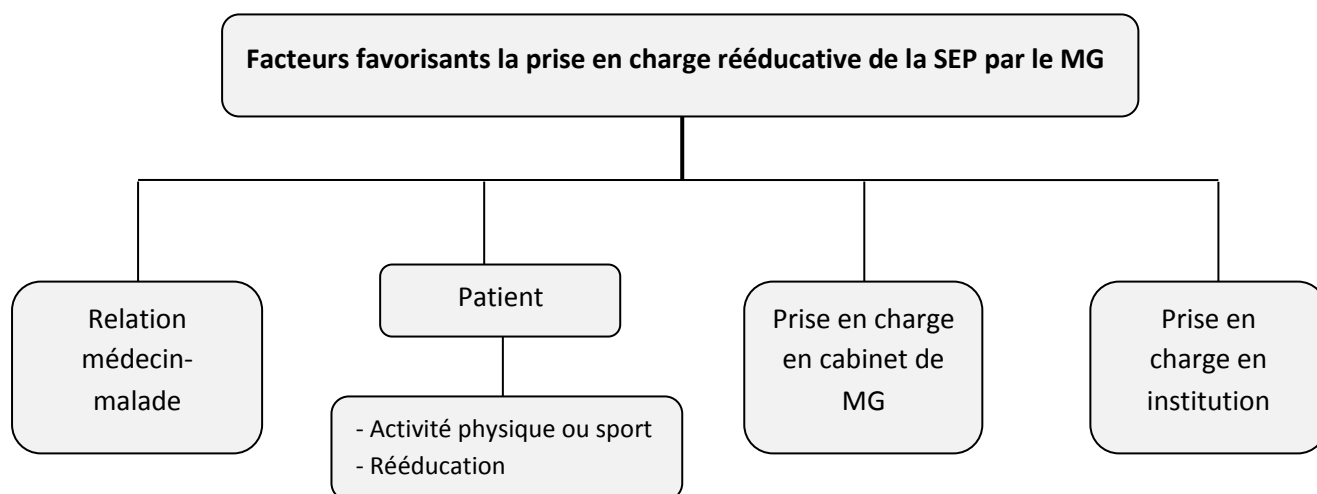


Tableau 2 : Résumé des résultats concernant les facteurs favorisant la prise en charge rééducative de la SEP par le MG

IV – OBSTACLES A LA PRISE EN CHARGE REEDUCATIVE DE LA SEP PAR LE MG

IV – 1 – Difficultés liées au MG

IV – 1 – 1 : La question spécifique de l'activité physique dans la SEP

La question de l'activité physique était pour certains des MG participants à l'étude, affaire de spécialité. Le spécialiste, que ce soit le médecin de MPR ou le médecin du sport étaient plus à même de répondre précisément aux questions relatives à l'activité physique, voire au sport, dans la SEP.

Plusieurs d'entre eux confondaient les notions d'activité physique et de sport. Les indications ou contre-indications des différentes activités physiques ou des différents sports ne leur semblaient pas claires.

Dr 1 : Il y a peut-être des questions auxquelles je ne saurai pas répondre. Par exemple, un jeune patient qui vient et qui me demande « est-ce que je peux continuer ou pas tel ou tel sport ? »... je ne saurai pas quoi lui répondre. Et je ne saurai pas quels sports sont indiqués, quels sports sont peut-être contre-indiqués ? Est-ce qu'il faut que je réoriente le patient ? ... je l'orienterai peut être vers soit un neuro, soit peut être vers un médecin du sport qui serait peut-être plus apte à répondre à ces questions que moi.

Dr 12 : Quand j'dis activité physique, j'ai sport en tête. (...) Après pour le coup, c'est pas non plus, le domaine que je maîtrise le plus ! (Rires).

Dr 2 : Euh, c'est plus problématique de leur faire faire... enfin ce que j'appelle du sport... par eux-mêmes (...).

Dr 14 : Le sport en salle, j pense que ce sera trop compliqué. Enfin, trop dur, j'trouve. (...) J'lui aurais pas proposé comme ça, spontanément. S'il était venu me voir en me demandant, oui. J'aurais dit oui, avec un coach ou quelque chose. Ça, j'aurais pas dit non. Mais, spontanément, c'est vrai que j'lui aurais pas proposé.

Quelques MG, émettaient des craintes liées à la pratique de certaines activités ou de certains sports.

Dr 9 : Il aurait fait un sport mécanique, voilà, j'aurai été un p'tit peu plus, à me demander... (...) il a essentiellement des troubles paresthésiques et puis une diplopie. Il avait une diplopie ! Qui... lors d'une crise a disparue. (...) Actuellement, la seule chose où j'l'émettrais un p'tit peu, c'est s'il me disait : « J'veux faire du rallye automobile » ou euh voilà ! « J'veux faire du moto-cross ou... » Là j'serai un p'tit peu réticent parce que s'il a une crise ... C'est peut-être un peu plus délicat !

Dr 1 : En fait, je n'ai pas beaucoup de recul donc je serais tentée de tâtonner, de dire aux gens de continuer à faire ce qu'ils faisaient auparavant et de... (...) Peut-être que si c'est des sports un peu trop extrêmes... je ne sais pas... les sports un peu violents : de combat, ou les choses très spécifiques comme la plongée, enfin, les choses où on peut être en danger seul.

Dr 7 : J'le définirai pas aussi... primordial... que la rééducation... par kiné parce que je pense que ça peut être hyper éprouvant (...) J'aurai peur de ... En lui conseillant l'activité physique... elle va le prendre de toute façon comme une prescription...et limite comme un traitement à suivre et comme une obligation j'pense.

Le moment où aborder l'activité physique avec le patient restait flou. L'intervention de l'activité physique dans la SEP était estimée tardive en cas de handicap et précoce en début de prise en charge, temps plutôt consacré à la recherche du traitement adapté selon eux. Cette question était en tous cas, peu abordée en consultation.

Dr 12 : (Hamida : Est-ce que tu abordes le sujet de l'activité physique ? Est-ce que tu leur conseilles certaines activités ?) (Réflexion). Non. Parce que, il n'y a qu'elle ... qui est handicapée. Les deux autres ne le sont pas. Donc... du coup, on n'en parle pas du tout, parce que c'est pas ça le problème. On est en train de chercher une thérapeutique. On a d'autres soucis pour l'instant. On n'est pas au point du handicap, invalidant. Par contre, celle-ci qui est handicapée, non. J't'avoue que je n'ai jamais abordé, avec elle, le sujet. J'suis déjà content qu'elle vienne me voir... (Hamida : Quand est-ce qu'on peut aborder alors ?) Alors ça, j'en n'ai aucune idée !

Dr 8 : (Hamida : Et est-ce que par exemple les... patientes plus jeunes, est-ce que vous les encouragez ou est-ce que, est-ce que vous leur conseillez de l'activité physique ? Ou est-ce que, c'est pareil, c'est pas forcément abordé ou... ?) Oh, pas suffisamment j'pense non. C'est vrai que, pas suffisamment !

Dr 10 : (Hamida : Donc vous disiez que les patients n'évoquaient pas forcément l'activité physique. Euh, donc c'est...) Ou j'l'évoque pas.

Les MG témoignaient d'une incertitude quant aux bénéfices sur les poussées futures, imputables à l'activité physique. En somme, les précisions quant à la question de l'activité physique dans la SEP avaient tendance à les mettre plus en difficultés, que celle de la rééducation.

Dr 3 : (...) je ne sais pas si on en attend d'autre bénéfice en termes de prévention des futures poussées. Je ne suis pas sûr.

Dr 12 : (Hamida : Euh, du coup, quand tu m'énonçais les bénéfices... dans les bénéfices... que tu vois... on renforce, on a une activité positive... j'dis pas qu'on va reculer la date du handicap, mais... déjà, je sais pas si tu le penses ?) Avec l'activité physique ? (Hamida : Hmm.) J'suis pas persuadé. (...) Peut-être pas forcément avec le sport. C'est pas en allant ... une demi-heure à la piscine, que tu vas vraiment réussir à faire quelque chose !

Dr 1 : (Hamida : D'accord. Donc plus sur le sport que la rééducation ?) Ouais. (Hamida : D'accord. T'es plus mal à l'aise en fait avec...) Avec un patient sportif.

IV – 1 – 2 : La place du MG dans cette prise en charge

La place du MG était souvent limitée au renouvellement des ordonnances de rééducation. Pour beaucoup, la prise en charge était accaparée par le neurologue.

Dr 1 : Non, j'ai plutôt l'impression que c'est une prise en charge spécialisée. (...) Finalement est là pour l'arrêt de travail, pour soulager un peu, pour essayer d'autres choses, pour re-prescrire les séances de kiné ou juste pour avoir un côté un peu...

Dr 12 : (...) c'est limite un renouvellement mécanique.

Dr 3 : Euh... alors, c'est vrai qu'aussi, j'avoue, que la prise en charge, elle est quand même un peu accaparée par le neurologue.

Dr 9 : On est très, très, très borderline au niveau de l'intervention du médecin traitant, dit traitant, dans le cadre des scléroses en plaques. (Hamida : « Même dans le cadre de la rééducation ? ») Dans tout. (...) En fait, la prise en charge globale, elle est faite essentiellement par le neurologue.

Dr 10 : Quand ils sont à des stades avancés, ils sont, ils nous échappent un peu. Ils sont dans les pattes du neurologue ou du médecin en rééducation fonctionnelle (...) Parce que, à partir du moment où on nous évince de suivi de pathologies comme celle-là, où donc, c'est pas un reproche hein. Mais je pense que, j'en veux pas au médecin hospitalier ou au médecin spécialiste qui va s'occuper de tout ça. J'ai pas le discours... du médecin généraliste frustré. Ça n'a rien à voir. Il faut être efficace. (...) C'est une sorte, finalement c'est une sorte de mouvement en spirale. Si on nous met sur la touche, on s'en désintéresse.

Ils ne définissaient pas leur place comme étant privilégiée pour l'organisation de la rééducation. Le rôle centralisateur du MG ne semblait être qu'une idée théorique, difficile d'application en pratique.

Dr 9 : Ça reste difficile mais... ! (...) Donc on a quand même ce rôle central. Donc il faut quand même, même si on n'est pas central dans la prise en charge... c'est plus le neurologue quand même qui les prend en charge... vraiment, on a un rôle essentiel à mon avis.

Dr 15 : Et y'a pas beaucoup de centralisation. (...) Parce qu'on a... On s'appelle médecin référent mais qu'on n'a pas d pouvoir. (Silence). (...) Oui mais ça... Oui, c'est censé être le nôtre, et dans l'idée, c'est pas mal hein d'ailleurs !

Dr 1 : (Hamida : Est-ce que le médecin généraliste justement dans cette... organisation de la prise en charge rééducative... est-ce que le médecin généraliste a une place privilégiée ou est-ce que c'est... ou pas ?) A mon sens non.

La place du MG dans la prise en charge rééducative de la SEP était également limitée, parce que le patient avait tendance à le consulter pour des problématiques autres que celles spécifiquement liées à la rééducation selon eux.

Dr 3 : En général, elle vient me voir pour autre chose. Pas pour sa maladie réellement.

Dr 8 : Mais, j'ai complètement shunté, parce que je la vois complètement pour autre chose ! (Rires).

*Dr 14 : Pour... refaire un 100%, ou refaire un dossier. Voilà ! C'est plus pour ça. Le reste du temps, elle va, elle est suivie euh à L***, pour elle. (...) J'l'ai jamais vu pour un truc intercurrent en fait. Parce que chaque fois elle est prise en charge. (...) Non, c'est parce que c'est organisé comme ça, et qu'on n'lui dit pas d'aller voir son médecin traitant... (Hamida : Ah oui !) Voilà ! Donc c'est pris comme ça. C'est... Elle a toujours été prise comme ça.*

Dr 10 : Et, quelques fois, nous... on va soigner des pathologies annexes. (...) Enfin, mais, mais, pas vraiment la prise en charge de la maladie elle-même bien souvent (...). Ben, j'vais le revoir à l'occasion... Pas forcément un suivi de traitement. J'vais le revoir à une autre occasion.

IV – 1 – 3 : Le savoir du MG sur la rééducation de la SEP

Les médecins ont, pour la plupart, estimé que leurs connaissances en matière de kinésithérapie, dans le cadre de la SEP, étaient insuffisantes. Les techniques de rééducation et leurs indications étaient méconnues.

Dr 2 : (Hamida : ... ça dépend évidemment du stade évolutif, mais quand est-ce que vous prescrivez de la rééducation ? A quel moment de l'évolution de la pathologie ?) (Soupir)... Ça, j'ai pas de réponse hyper précise.

Dr 12 : Mais j'vois pas beaucoup d'obstacle en fait. Si ce n'est peut-être... le manque de connaissance sur certaines techniques adaptées, qui pourraient vraiment apporter, un bénéfice au patient. (...) Si ça reste comme ça, un peu évasif, comme on fait là actuellement... Ça reste conceptuel. Donc voilà, si y'a pas de protocole précis en disant : « Ben tiens, la force musculaire à 4/5, on commence la rééduc... ! » Tu vois ? (...) ça reste... au bon feeling...

Dr 13 : (...) J'vais pas dire au kiné c'qu'il doit faire, parce que je n'sais pas, je sais pas le faire en plus.

Parmi les techniques, la balnéothérapie était abordée, avec des indications évasives voire intuitives.

Dr 1 : Pourquoi pas de la balnéo, de la balnéothérapie ? ... en fonction des stades et de l'envie... (Hamida : Donc plutôt dans quelle type d'indication la balnéothérapie tu verrais ça ?) La balnéothérapie ... c'est pas une question de stade en fait. J'me dirai qu'il y a peut-être des gens ... j'envisage ça par exemple pour les gens qui auraient vraiment des difficultés à se mobiliser...seuls. Je me dirais que dans un milieu aquatique ce serait peut-être plus simple pour eux ... un, soulager les douleurs, deux, avoir moins le poids du corps et du coup, bénéficier un peu du côté... du bon effet aquatique. Après, pourquoi pas le proposer... à des jeunes, qui en auraient entre guillemets, soit marre de la kiné, ou qui voudraient essayer plutôt autre chose ou pour casser un peu la routine de prise en charge. Tout comme on pourrait peut-être proposer des cures aux gens qui sont suivis pour des rhumatismes, pourquoi pas envisager la balnéo pour les patients atteints de SEP ?

Dr 7 : J pense que quand y'a trop de difficultés, ben tu peux, faut envisager de la balnéothérapie peut-être, où y'a moins de gravité.

Quatre MG ont précisé certaines difficultés : prise en charge de la plainte sensitive et de la vessie neurologique chez le patient SEP, prise en charge des stades dits intermédiaires, place de l'ergothérapie dans la prise en charge rééducative de la SEP.

Dr 7 : Y'a des déficits sensitifs mais j pense qu'on s'attarde pas du tout sur la rééducation sensitive. J'ai pas l'impression en tous cas. (...) il y a pas trop de rééducation sensitive. Ou en tous cas, ça doit pas être hyper développé. (...) Enfin, j pense que si j'avais un patient qui avait juste une plainte sensitive, j'saurais pas quoi lui dire. (Hamida : D'accord.) Allez voir votre neurologue ! (Rires). (...) Elle avait une vessie neurologique, mais elle faisait pas de rééducation. Alors elle faisait de l'auto-sondage, je pense qu'elle connaissait la technique du tapotage, mais je, j'ai pas l'impression que, y'avait plus que ça, au niveau suivi urologique. (...) Et elle connaissait très bien les subtilités de... : « Non il me faut ça, parce que ça, ça me fait ça, et ça, ça me fait ça... » Donc, à mon avis elle a dû être quand même (...) briefée. (...) C'est pas le médecin traitant qui a dû la briefée comme ça. (Hamida : Parce qu'il aurait pas pu le médecin traitant ?) Non, il aurait pas pu. (Hamida : Parce que ?) Euh... trop spécialisé. Trop, trop... Ouais trop spécialisé (...).

Dr 11 : Ah oui, non alors, j'suis emmerdé avec l'histoire de vessie ! (...) On était un peu embêté, parce qu'ils le sentent pas trop leur globe ! (...) Elle ne sentait rien du tout. Donc y'a pas d'signe d'appel ! (...) Voilà. Mais c'est ça : moi, j'me demandais est-ce qu'il fallait qu'on en fasse une recherche systématique ?

Dr 10 : Bon elle a une vessie neurologique... Là j'vais vous dire, là... C'est une prise en charge qui devient, très spécialisée.

Dr 8 : En fait, j'ai l'impression de pas avoir de réponse très franche intermédiaire. (...) Mais pour les cas plus lourds, j'ai l'impression d'avoir des réponses assez franches. Pour les cas un petit peu « plus légers », parce que ça reste pas une pathologie légère, mais... avec... « moins de séquelles », je vois la kiné de ville mais en kinésithérapie de ville c'est pas toujours évident.

Dr 5 : J'ai pas encore trouvé la place globale de l'ergothérapie... en médecine. Donc ça a sûrement un... (Hamida : Ça n'est pas propre à la SEP ?) En tous cas pour la SEP, je ne vois pas ! C'est probablement plus intéressant chez certains enfants, qui ont des gros déficits. Mais dans la SEP, je ne connais pas.

La formation, qu'elle soit universitaire (externat et internat) ou post-universitaire, était également considérée par les MG comme insuffisante, voire inexistante. Le manque de formation à l'initiation de la prise en charge rééducative avait été pointé. L'un d'entre eux ajoutait que, même en cas d'organisation de FMC (Formation Médicale Continue) au sujet de la SEP, il était quasi certain que la rééducation ne serait pas abordée.

Dr 8 : On n'est peut-être pas forcément assez formés ... sur le plan rééducation. C'est vrai que moi dans mes études, j'ai pas le souvenir d'avoir eu des cours de... Ou je les ai shunté mais... ! (Rires). Des cours de médecine, rééducation, ou quoi que ce soit ... J'imagine très bien hein, mais c'est vrai que c'est plus de l'inconnu qu'autre chose.

C'est difficile quand on connaît pas bien quelque chose de pouvoir imaginer le bienfait que ça puisse faire ! Même si... je sais bien que ça peut faire du bien... (Hamida : Mais ça reste abstrait ? Malgré tout.) Voilà ! C'est abstrait. Voilà, tout à fait.

Dr 14 : Mais je sais pas si y'a des formations continues de... J'ai jamais vu. (...) Dans le cadre du DPC j'regarde, mais... J'ai jamais vu, en fait !

Dr 1 : (Hamida : Mais alors, pas pour initier une prise en charge rééducative ?) Euh... on n'y est pas formé. En tous les cas, on n'y est pas formé.

Dr 11 : Pourtant on a fait... Moi j'ai dû faire deux, en trente ans là, on a fait deux formations sur la SEP. (Hamida : D'accord. Et on n'a jamais entendu parler de ça. (Hamida : Alors, au niveau de la formation, y'avait un, un volet rééducation ?) Non, aucun. (Hamida : Ou c'était purement médicamenteux ?) Aucun. Oui ! Quand t'invites les neurologues (...) C'était les nouveaux traitements, machin, qu'on n'a jamais compris (...)) (Hamida : Donc du coup, même si on organise des formations, c'est pas sûr que ce soit abordé ?) (Soupir). Ben non ! Mais c'est sûr même ! C'est sûr qu'on n'est pas abordé ! (...) J'suis sûr que t'as pas eu grand-chose non plus dans tes études là-dessus ! (...) Et moi non plus ! A mon avis, c'est encore moins... (Rires). (...) Et comme c'est encore plus loin, j'te dis pas !

Un seul pensait que la formation post-universitaire du MG sur ce sujet, était suffisante. Pour un autre, les FMC au sujet de la rééducation dans la SEP risquaient d'être peu attractives pour les MG, compte tenu du peu de patient SEP que comportaient leurs patientèles.

Dr 4 : (Hamida : Et en terme de formation : pour vous la formation est suffisante pour organiser cette prise en charge ? ... Notre formation médicale je veux dire.) Oui, enfin, il y a toujours possibilité de se former encore mieux c'est vrai ! Mais enfin, tout ce qui se fait en post universitaire, voilà, est suffisant pour le médecin généraliste.

Dr 11 : Alors, est-ce que on a assez de patients pour... J'crois que j'attirerais pas grand monde, tu vois... ?

A propos de la formation universitaire : deux MG ont émis une réserve quant à l'intérêt de cette formation auprès des externes, en évoquant son inutilité à ce stade. Par ailleurs pour un seul des MG participant à l'étude, cette formation serait intéressante mais difficile à instaurer pour les internes ; ce sujet étant insuffisamment « rentable » pour les facultés de médecine.

Dr 14 : J'pense que c'est pas intéressant l'externat. Y'a d'autres choses ... c'est, peut-être trop tôt. (...) Et puis on va l'oublier. (...) Quand on est externe, on n'est pas là pour prescrire. On n'est pas là ... dans la pratique en fait. On est là pour apprendre, sur le plan pédagogique et sur le plan théorique. Mais pas dans la pratique. La pratique c'est vraiment quand on arrive à l'internat. (...) Oui, alors, j'pense que ce serait intéressant à l'internat, mais pas à l'externat. L'externat c'est pas leur objectif. (...) Ils sont pas dans le même objectif que nous.

Dr 1 : Mais je sais que même si on la donne... à l'externe... il n'en fera rien. Je veux dire : ce n'est pas les trois lignes dans le bouquin sur le médecin généraliste qu'il retiendra. (...) A mon avis, c'est un message qui passera à la trappe en tant

qu'externe. (...) En tant qu'interne, ce serait intéressant. Mais je sais que les facs ne s'attarderaient pas sur un sujet comme ça. Il faut que ça tape dans la grande médecine générale, avec beaucoup de patients... il faut que ce soit rentable les cours... Je ne pense pas que la fac organiserait un truc comme ça, pour trois à quatre patients par médecin généraliste. Ce n'est pas un sujet suffisamment « rentable »... à mon sens.

IV – 1 – 4 : Les prescriptions de rééducation du MG

Nombre de MG ont exprimés des difficultés liées aux prescriptions de rééducation. Elles étaient souvent définies comme peu imprécises, peu spécifiques et peu nombreuses.

Dr 2 : (...) je ne pense pas être néfaste, mais je ne suis peut-être pas d'une précision à toute épreuve, et d'une spécificité...

Dr 10 : Simplement, voilà. Parce que, ben j'me dis : « Tiens, oui, au fond, finalement, c'est vrai que je pourrais peut-être faire ça. » Donc, en prescrire un peu plus.

Pour certains participants, il n'incombait pas au MG de faire une prescription précise au kinésithérapeute ; ce dernier étant souvent considéré comme plus expert en la matière.

Dr 5 : Normalement, voilà le kiné, moi, je n'ai pas à lui donner des ordres. Enfin je veux dire, moi... voilà, il connaît, il a fait kiné, c'est son job ! Je ne vais pas lui dire de faire travailler le groupe musculaire... d'abord je ne serai pas forcément capable de lui dire. Je lui dis s'il y a un déficit d'un côté, je lui dis que c'est plutôt ce côté-là qu'il va faire, et puis après, il fait son job.

Dr 13 : Alors en fait, j'précise pas forcément c'que j'veux, parce que... ça va être d'abord fonction du patient, de c'qu'il va avoir envie de faire ce jour-là et j'reste très ouverte. Donc j'mets rééducation dans le cadre d'une maladie neurodégénérative. Alors parfois j'vais plus dire, en ciblant les membres inférieurs ou les membres supérieurs. Mais j'vais pas dire au kiné, qui est à mon avis, plus compétent que moi, pour dire : « Faut faire ci, faut faire ça ». J'vais mettre, ça va être plus à visée antalgique ou...

Dr 12 : (Hamida : Tes prescriptions, ça ressemble à quoi ?) Ça ressemble à de la rééducation motrice, beaucoup de renforcement musculaire ... de la proprioception... un peu de physio! Globalement. Mais surtout bon, c'est très évasif parce qu'en fait c'est des kinés qui les connaissent tellement bien, mieux que nous j'pense (rires) !

L'importance de la prescription a été nuancée. Selon quelques médecins interviewés, les prescriptions n'étaient pas forcément suivies par le kinésithérapeute, même lorsqu'elles étaient très précises. La prescription ne semblait nécessaire au kinésithérapeute, selon un MG, qu'au paiement de son acte, par la CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie).

Dr 6 : En fin de compte, t'es prescripteur, mais c'est simplement pour qu'il se fasse rembourser de son acte ! J'ai vu des prescriptions que j'avais faites, très précises, sur des pathologies, qui n'étaient pas respectées. (...) je dirais que c'est pas parce, à mon sens... Si tu fais une prescription précise... En demandant quelque chose, qu'elle va être, forcément suivie.

Dr 12 : J'suis pas persuadé que ce soit, toi, ce que tu écris sur l'ordonnance qui compte vraiment quoi !

Au sujet de la CPAM, deux MG ont fait allusion aux pressions que celles-ci exerçaient au sujet de leurs prescriptions. Ces dernières étaient de fait limitées, car jugées trop nombreuses, donc trop coûteuses par la CPAM.

Dr 8 : (...) avec les pressions de la sécurité sociale actuelles (...) Y'a pas mal de pressions sur les bons de transport qui sont faits. (...) Pour les rééducations, les bons de transport etc... Bon, après, c'est nécessaire, c'est pas le problème... Quand on vous sort à un moment : « Y'a tant de bons de transport, y'a tant de prescriptions de kiné, y'a tant de... » « Vous êtes un peu au-dessus de la normale, de la moyenne départementale ou régionale, donc il faudrait voir pour... » (Rires). (...) voir si on est dans les moyennes ou si on est sur-prescripteur ou pas. Oui, on a l'impression d'être un peu... (Rires).

Dr 6 : Au niveau économique, y'a des contraintes économiques.

Un MG a mentionné le fait que la prescription n'était pas toujours poursuivie dans le temps. Elles faisaient parfois suite à une poussée et correspondaient plutôt à des prescriptions ponctuelles. Un autre MG a souligné cette idée en expliquant que la rééducation dans la SEP était difficile à envisager dans le temps. La rééducation semblait plus facile à concevoir dans le cadre d'une pathologie aiguë que chronique.

Dr 3 : Je suis en train de penser qu'ils ont eu une phase où ils ont été en rééducation. (...) Ponctuellement. Après des poussées un peu importantes, la patiente à laquelle je pense... elle est allée chez le kiné. Mais après... Ça n'a pas perduré. (Hamida : Parce qu'elle n'en ressentait plus le besoin et vous ne voyiez plus l'intérêt non plus de votre côté ?) Voilà, c'est ça. C'est ça... Euh, je pense qu'il n'y a pas vraiment d'intérêt pour moi là, dans l'état où elle est.

Dr 8 : Oui. Ben peut-être parce que la SEP c'est quelque chose de chronique en fait, et que on se dit, cette rééducation, c'est interminable et ça va être tout le temps. Donc plus sur la contrainte. (...) alors ça, c'est peut-être que moi, mais c'est vrai que la rééducation, on va peut-être plutôt le penser en aigu et pas sur la pathologie chronique en fait.

IV – 1 – 5 : Le statut particulier de MG remplaçant

Trois MG remplaçants ont été interviewés eu cours de cette étude. Quelques difficultés inhérentes à ce statut y ont été évoquées, notamment la difficulté à se constituer un réseau personnel.

Dr 1 : Je ne connais pas de réseau spécifique à la SEP dans lequel on serait intégré. En même temps, je ne suis que remplaçante, donc j'ai pas beaucoup de recul.

Dr 7 : Oui ! Après, enfin, forcément, le problème c'est que moi j'suis remplaçante, j'ai commencé en 2013, forcément ce problème de réseau c'est, c'est la montagne pour moi ! Pour d'autres... Enfin pour d'autres médecins j pense que c'est peut-être pas ça

du tout leur, leur souci dans la rééducation. Mais euh... (Hamida : Mais c'est pour ça que j'te sollicite !) (Rires). En, en tous cas à, à mon niveau, c'est ça.

La méconnaissance du dossier complet des patients, le manque de recul sur leurs évolutions, la difficulté plus grande à l'instauration d'un protocole d'éducation ont également été abordés.

Dr 7 : (...) Mais, enfin, comme j'suis remplaçante quelque part, je sais pas non plus... Tout le dossier (...) (Hamida : Et est-ce que, t'en reparles quand tu la vois de la kiné ?) J'ai en ai déjà parlé, ouais. J'ai en ai déjà parlé... (Hamida : Elle l'accueillait comment ce, son... ?) Euh, pas mal mais on sent que son idée est déjà faite. Et quelque part, c'est encore ma position de remplaçante, enfin des fois on dit des trucs euh, soit ils se disent : « Ah ouais, ben, un avis que j'avais pas entendu du médecin qui me connaît trop bien ! » Ou ils se disent : « Bon celle-là elle va pas venir révolutionner ma vie, de toute façon ! » (...) Disons que j'pense que quand t'as ta patientèle fixe et que tu suis un patient depuis voilà... Et que les événements arrivent. De santé. Tu les suis au fur et à mesure, et t'as un petit peu ton protocole d'éducation du patient. Mais quand t'es remplaçant et que tu vois un peu ponctuellement... tu sais pas trop ... si ce que t'as dit a déjà été dit, si, c'est pas déjà fait, si la question est pas déjà bouclée... En fait, c'est la peur d'être redondante (...).

Cependant, pour l'un de ces trois MG, il pourrait y avoir un avantage au statut de remplaçant : une liberté de prescription plus importante. Les pressions de la CPAM faites à son encontre seraient moindres dans ce contexte ; les prescriptions étant faites sur l'ordonnancier du médecin remplacé.

Dr 8 : Alors peut-être parce que moi aussi je ne les fais pas forcément à mon nom... Moi à la limite, j'aurais plus de liberté pour les faire, mais comme je fais au nom de mes collègues, mais bon, si je m'installe, je sais que j'aurai la même pression. Pour les rééducations, les bons de transport etc...

IV – 2 – Difficultés liées au patient

IV – 2 – 1 : Les limites du patient sur le plan physique

L'existence d'une fatigabilité limitant, voire interrompant, la rééducation ou l'activité physique des patients atteints de SEP a été évoquée par plusieurs MG.

Dr 3 : (...) Alors, après il y a le problème de la fatigabilité... qui peut aussi ne pas être un avantage, que ce soit trop lourd. Parce qu'il y a des patients qui sont très fatigables. J'ai un autre patient, il a une maladie de Charcot, donc lui, au bout d'une demi-heure de kiné, il est lessivé. Alors pour la SEP, je pense que ça doit être un peu pareil. Je pense qu'il y a une fatigabilité qui fait que... Une fatigabilité plus importante...

*Dr 11 : Sinon, j'ai une autre... qui est une SEP beaucoup plus ancienne. Et là, on a dû arrêter la kiné ! (Hamida : Ah bon ?!) Ouais, elle était épuisée ! (...) Sinon, M***, elle fait de la danse. (...) Mais j'trouve qu'elles sont vite fatiguées.*

Dr 5 : Le risque... c'est qu'il faut entendre la fatigue du patient. Parce que le patient, il est fatigué par la kinésithérapie, si elle est faite de façon trop importante. Donc, c'est pour ça que celles que j'ai en ce moment n'ont pas trop de rééducation.

Les obstacles à la prise en charge rééducative de la SEP voyaient aussi leur origine dans l'existence d'une diversité des patients, selon certains MG. Cette prise en charge, que ce soit sur le plan de la rééducation ou de l'activité physique, était quasiment propre à chaque patient, puisqu'elle dépendait de l'atteinte.

Dr 5 : S'ils veulent en club, voilà si c'est des fêrus de natation, c'est eux qui voient. En fait, chaque cas... voilà, il faut rester logique dans la logique des choses. (...) Tu ne peux pas raisonner globalement. Là on passe dans la partie qui est plutôt au cas par cas, puisque chaque cas est probablement un peu différent de son voisin. Donc après il faudra adapter l'activité physique...

Dr 10 : Mais chaque cas est particulier !

Dr 3 : (...) ça dépend de l'atteinte.

La sédentarité de certains patients faisait barrage à la prise en charge également. A fortiori, pour quelques MG, il était plus difficile de convaincre ceux qui n'étaient pas actifs avant la survenue de la SEP. Pour les patients plutôt sportifs par contre, la difficulté était de devoir se résigner à abandonner toute idée de compétition ou de performances.

Dr 6 : (...) Mais quand tu as affaire souvent à des sédentaires, pour eux l'activité physique n'est pas un bien-être, mais un travail !

Dr 13 : (...) elles faisaient pas de sport avant, et... elles font pas grand-chose depuis !

Dr 3 : Ah ça je crois que malheureusement, ils sont obligés de quitter leur... d'accepter de quitter l'idée de performance ! Donc, ça c'est difficile. C'est douloureux je pense pour les sportifs. C'est encore plus difficile. De ne plus pouvoir en faire autant.

IV – 2 – 2 : Les limites du patient sur le plan psychologique

Les représentations du patient étaient source de difficultés dans la prise en charge du MG. Il s'agissait d'une part de sa perception de la maladie. Sa non-acceptation de celle-ci pouvait engendrer un retard de prise en charge.

Dr 1 : (...) l'acceptabilité déjà de la maladie par le patient. (...) un patient qui, finalement entre deux poussées, ne ressent rien... il peut, peut-être, faire l'autruche. Se dire : « moi, la kiné, je n'en ai pas besoin, vu que je gambade, je n'ai pas de problème... ».

Dr 8 : Après, j pense aussi que, elle n'accepte pas la mala... elle a jamais accepté la maladie.

Dr 12 : Il a fait toutes les étapes, face à l'annonce d'une maladie grave. A commencer par le déni, face à la découverte des signes, des hypersignaux IRM. Et on l'a perdu un temps. Il est revenu. On a repris le suivi sur le plan neuro, confirmé le diagnostic suite à une hospitalisation. Refus thérapeutique. Retard au traitement dans un premier temps. Ensuite mise en place de la thérapeutique. (...) Donc c'est un peu... c'est un peu un long chemin.

Dr 15 : (...) Parce que y'a tout un travail... d'acceptation et de résilience dans la maladie.

D'autre part, le patient avait parfois des représentations erronées quant à la rééducation. Selon un MG, certains patients avaient l'impression que l'on ne pouvait pas les aider. La rééducation ne leur apparaissait pas indiquée. En cas de SEP évoluée, l'indication leur semblait largement dépassée. En cas de SEP diagnostiquée débutante, ils n'y voyaient pas d'intérêt. De plus, le patient pouvait avoir le sentiment d'être chronicisé dans sa pathologie par le biais de la rééducation.

Dr 7 : Avec cette patiente la difficulté... c'est parce que... elle a pas beaucoup d'espoir je pense. (...) Et, et à mon avis... elle a pas le sentiment qu'on peut l'aider (...) elle doit se dire : « qu'est-ce que ça m'apporte ? » Ou elle doit se dire : « ça ne m'apporte rien ! » (Hamida : Toi tu ressens ça en fait ?) Ouais. C'est ce que je ressens d'elle. De ses, de ses propos.

Dr 13 : De toute façon, ça sert à quoi ? Elle, son argument, c'est : « De toute façon, ça sert à quoi ? Regardez c'est que j'suis devenue ! »

Dr 4 : (Soupir). On a deux cas de figure : soit... une SEP diagnostiquée débutante et... il faut là, arriver à convaincre le patient que c'est important pour lui qu'il garde une activité physique soutenue et entretenue, et le convaincre de la rééducation, ce qui n'est pas toujours facile, parce qu'il ne se sent pas si mal que ça à part quelques poussées, donc il voit pas toujours l'intérêt de ça. Et puis, à l'inverse, dans des stades très évolués, ils pensent souvent que l'indication est déjà largement dépassée et que... y'a plus de raison de « se fatiguer » à faire de la rééducation, vu l'évolution du stade. Donc, il faut qu'on soit persuasif dans les deux domaines. C'est pas toujours simple.

Dr 15 : En fait, elle avait franchement l'impression qu'on la chronicisait dans sa maladie, voyez-vous ?

Il pouvait également exister des représentations négatives de la part du patient quant à son avenir. Cela était à l'origine de difficultés psychologiques et contribuait à altérer son adhésion à la prise en charge rééducative, pour l'un des MG de l'étude.

Dr 6 : (Inspiration). Psychologiquement c'est pas facile à vivre ! C'est de se dire, mais demain mon... demain c'est mon quotidien, enfin c'est quoi demain ? Cet avenir. Et ça, c'est très anxiogène, pour le patient !

Le manque de motivation du patient pour la rééducation, constituait un frein, selon les participants. Cette lassitude survenait notamment en cas d'absence d'amélioration notable, pour le patient, sous rééducation. Par ailleurs, elle pouvait avoir lieu en cas d'échec thérapeutique.

Dr 6 : Alors, il a fait des séances de rééducation j'te dirais, ça il y a 15 ans, 20 ans... Il en a fait pendant quelques années et ensuite... elles ont été abandonnées, parce que, il avait pas (...) Il avait pas de réponse. (...) Pas d'amélioration. Puis après, de lui-même il ne voulait plus... (Inspiration) (...) Il n'était plus demandeur, il n'était plus motivé ... pour faire sa kiné. (...) Il en avait marre. (...) Il a gardé je pense de la... motivation pour la rééducation tant qu'il avait un traitement per os.

Dr 10 : ... après les gens s'en lasse !

Certains MG estimaient les kinésithérapeutes peu motivés, pour ce type de prise en charge. Les objectifs particuliers de celle-ci, pouvaient ne pas être attrayants pour le kinésithérapeute. La résultante de ce constat pouvait également être le découragement du patient vis-à-vis de la rééducation.

Dr 3 : (...) Ils ne sont pas forcément très motivés eux même pour ce genre de prise en charge, je pense. La neurologie, ce n'est pas ce qui les passionne les kinés !

Dr 7 : Enfin, à mon avis... c'est une rééducation un peu spéciale dans le sens où... on n'est pas là « pour avancer », mais on est là pour pas reculer. Et du coup pour les kinés aussi... faut qu'ils soient sur cette longueur d'onde... comme dans tout y'a des sous-spécialisations et à mon avis... si le mental du kiné ne colle pas avec... cette longueur d'onde, ça peut aussi être un découragement.

Enfin, l'association de la SEP à une pathologie psychiatrique, telle qu'un syndrome dépressif par exemple, rendait la prise en charge plus difficile pour les MG. Cela contribuait à l'inobservance et à l'errance médicale des patients.

Dr 8 : (...) elle n'est pas du tout compliante. Y'a eu pour montrer un petit peu... y'a un syndrome anxio-dépressif assez ancien, à relier peut-être en partie à la SEP mais aussi à une personnalité... dépressive quoi. (...) nombreux changements de neurologues.

Dr 13 : Elle, c'est un peu différent puisqu'en plus, elle a en plus une pathologie psychiatrique associée (en pointant le nom de la patiente en question sur la liste). (Hamida : Liée ou ... ?) (Hésitation du Dr 13) Euh, enfin, non. Enfin, j'dirais que son handicap l'aide pas à aller bien. (Hamida : D'accord.) (Rires du Dr 13). Mais c'est pareil, elle, je lui prescris régulièrement de la rééducation, elle n'y va pas !

IV – 2 – 3 : Le temps du patient

Le temps que le patient pouvait consacrer à l'activité physique ou la rééducation était souvent limité, selon les MG. Ces activités semblaient chronophages et sources d'épuisement pour certains patients. La contrainte de temps exprimée par ces patients constituait un obstacle, et n'était pas toujours justifiée selon l'un des MG.

*Dr 6 : (...) Bon C***, c'est quand même 40, 35-40 minutes. Plus, 40 minutes pour rentrer. Plus, s'il est là-bas euh... une, une heure ! Et euh, l'ambulance qui vient pas le chercher à l'heure ! Il partait euh... c'était...*

Dr 8 : La contrainte... pour les patients. (...) (Hamida : ça serait quoi comme type de contrainte ?) Euh, la répétition des choses. (...) Ben peut-être parce que la SEP c'est quelque chose de chronique en fait, et que on se dit, cette rééducation, c'est interminable et ça va être tout le temps. Donc plus sur la contrainte.

Dr 13 : (...) c'est pareil, c'est rajouter une contrainte de transport avec, l'ambulancier ou le taxi, qui va venir, mais qui va déposer, revenir deux heures après, parce qu'il est parti faire autre chose en même temps. Et toujours l'impression de vivre en permanence la maladie. (...) Et comme, quand j'dis : « Ben, faut que, tous les matins, tu prennes, une demi-heure, pour faire les p'tits exercices. » C'est compliqué ! (Rires). (Hamida : Le temps évoqué ?) Voilà, le temps évoqué. Alors que, y'en n'a aucune qui a encore une activité professionnelle ! (Hamida : Ah oui ! Donc euh... Hmm.) Voilà ! (Hamida : Hmm. Donc elles pourraient !) Elles pourraient ! (Rires). Elles pourraient.

Pour l'un des MG interviewé, le sujet du temps se traduisait par la nécessité d'un abord très progressif de la question de la rééducation et de l'activité physique auprès du patient, sous peine de devenir un obstacle.

Dr 12 : (...) Donc ... du coup, j'ai un peu l'impression qu'on y va... très, très, très progressivement.

IV – 3 – Difficultés liées au relationnel

IV – 3 – 1 : La relation MG-neurologue

La plupart des MG ont formulé des obstacles à la prise en charge rééducative de la SEP, dus à une insuffisance de communication avec le neurologue. Celle-ci se traduisait par un manque d'échange, qu'il soit épistolaire ou téléphonique. Les comptes-rendus d'hospitalisation et de consultation, n'étaient que trop rares ou trop tardifs selon eux. La rééducation n'y était le plus souvent pas abordée, sinon vaguement. Les courriers du MG n'avaient pas de retour, bien souvent. Les conséquences étaient délétères pour le patient.

*Dr 9 : Et de temps en temps, on a un petit mot, aussi détaillé que ça (en montrant un courrier de spécialiste) ! (...) Et j'ai « une de mes scléroses en plaques », qui m'a choisi comme médecin traitant. Qui est fille de médecin généraliste. Qui est suivie par un éminent neurologue p***, pour lequel, même avec un recommandé avec accusé de réception, j'ai pas été capable d'avoir un seul document. (...) Décrocher mon téléphone, avoir le neurologue, c'était pas une sinécure. (...) J'ai dû appeler le neurologue, secrétariat et tout, une dizaine de fois, j'ai jamais réussi à l'avoir ! Et j'le connais ! C'est pas du tout une personne désagréable. Après, comment c'est transmis ? Euh, en direct on n'arrive pas à l'avoir. Donc on est obligé de passer par les secrétariats ou les services. S'il est pas là sur le moment, ben voilà, j pense que les messages sont pas transmis. Ça, c'est un vrai, vrai, problème ! Qu'on ne retrouve pas en médecine de ville, entre spécialités.*

Dr 15 : (...) Enfin, le patient se retrouve en neurologie, après que vous l'ayez hospitalisé. Il revient, de son hospitalisation, et vous avez le compte-rendu, actuellement de son hospitalisation, qui vous arrive six mois après. (...) Et vous vous retrouvez avec un suivi qui est mauvais. Parce qu'on... les récupère avec une lettre,

manuscrite de l'interne. On a tous fait ça ! Mais, en disant : « En attente des résultats. » Et puis, ces résultats, tu les attends !

Dr 13 : Donc, le neurologue m'écrit, quand il a envie. Donc là, elle le revoyait bientôt, donc j'ai dit : « Est-ce que vous pouvez lui rappeler que j'existe ! » J'ai dit : « J crois que j'vais même lui faire un p'tit mot pour lui dire que j'existe ! » (Rires). (...) Ah ouais ! Non, elle c'est, elle c'est terrible. Je ne sais pas depuis quand je n'ai pas eu... D'façon, c'est simple... Le dernier compte rendu pour elle c'est... Elle y va tous les six mois, donc le dernier compte rendu que j'ai, il est de 2012 ! Depuis 2012, il ne m'a pas écrit ! (...) Ouais ! Entre deux, elle a changé trois fois de traitement. (...) elle, c'est un autre neurologue, donc là, c'est plus détaillé, les troubles sont plus détaillés, mais... il m'a dit pas forcément grand-chose.

Dr 14 : (Hamida : Et, au niveau des comptes rendus, est-ce que, on fait référence à la rééducation ? Ou pas spécialement ?) ... Oui. Ils disent que, il y a une rééducation qui est mise en route. (...) Mais en fait... l'obstacle le plus fréquent, mais y'a pas que les neuro, dans pas mal de spécialités, c'est la communication. Entre nous et eux. (...) Et le compte-rendu, on l'a pas tout de suite. Pareil, on va l'avoir au bout de... Quand on a de la chance, c'est au bout de quinze jours. Et, donc du coup, si y'a un délai de prise en charge qui est long, et c'est vrai que ce manque de communication, j pense qu'il est délétère par rapport au patient. (...) (Hamida : Et est-ce que vous avez des... ? Parfois vous, vous envoyez un courrier avec une demande particulière au neuro ? En termes de rééducation j'entends ?) Oui. Oui. (Hamida : Et... Y'a... Pareil, y'a pas de retour ?) Y'a pas de retour.

L'un des autres obstacles évoqués dans le cadre de cette relation était le fait que l'initiation de la rééducation était souvent réalisée par le neurologue, au décours du diagnostic. Pour les MG, l'initiation hospitalière entravait de fait, leur propre initiation.

Dr 3 : Bien, c'est toujours la même chose : quand les patients sont pris en charge par le spécialiste, c'est vrai qu'on a plutôt tendance à suivre, qu'à être dans... (Hamida : Qu'à initier ?) Qu'à initier ! Tout à fait !

Dr 12 : En tous cas, j'sais que ça a été initié à l'hôpital. (Hamida : D'accord.) Et après, voilà. Et donc ici on renouvelle très régulièrement sa kiné.

Dr 15 : Non, de toute façon cette prise en charge, elle est... Nous... On la poursuit ! Elle doit être initiée. (...) (Hamida : Et est-ce que nous on peut l'initier en tant que médecin généraliste ?) Ah, on peut ! Mais euh, il est bien rare que l'on fasse le diagnostic... que ce soit nous qui fassions le, le diagnostic initial de sclérose en plaques.

Plus encore, il était difficile de modifier la prise en charge par la suite, pour une question de déontologie, et même parfois de paresse. Le spécialiste semblait pour eux bénéficier d'une autorité « légitime » sur la question. La prise en charge du MG s'en voyait limitée, même lorsqu'il n'était pas forcément en accord avec celle du neurologue. Un autre MG s'en remettait complètement à la prise en charge du neurologue. Ce MG a évoqué son manque de modification de prise en charge du neurologue, même si celle-ci n'était pas adaptée, par paresse.

Dr 3 : (...) même si le médecin généraliste n'est pas tout à fait d'accord, ou n'aurait pas fait comme ça : il ne peut pas vraiment modifier complètement le traitement, la prise en charge, du spécialiste. (...) (soupir) c'est difficile à modifier. Très difficile. (...) Le spécialiste a une autorité qui est... « légitime ». Après est ce qu'elle est (rires)... réellement légitime sur le plan de la connaissance : pas toujours hein ! Je ne pense pas. (Silence). La prise en charge du généraliste, elle est faussée parce que, il y a l'autorité du spécialiste, qui est parfois fondée, je dis pas le contraire, mais parfois elle l'est pas. (...) Enfin, c'est difficile de revenir en arrière, sur le... voilà, sur le plan moral avec les patients (...) On peut pas se discréditer les uns les autres, c'est pas évident. (Hamida : Problème de déontologie ?) Problème de déontologie.

Dr 6 : Alors écoute, comme là elle était prise en charge si tu veux... donc je ne me suis pas permis, quand tu vois, y'a une relation qui se crée entre le soigné et le soignant, de venir interférer et de lui dire : « bon ben maintenant vous allez changer ».

Dr 2 : Si, si, si, il a des séquelles. Il a quand même... il a pas une démarche normale. Euh... mais je crois que lui il n'a pas de kiné. Et en fait effectivement, je suis très flemme, je me repose sur le neuro, parce qu'il est bien suivi ! (...) Et alors, paradoxalement, effectivement, le monsieur jeune qui marche quand même pas mal, mais bon... comme le neurologue n'en a pas prescrit, je n'en ai pas prescrit ! (Rires). Donc c'est un peu... Parce que pour le reste, par contre, lui, il a un traitement, il est bien suivi. Mais je crois... je suis quasi certaine qu'il n'a pas de kiné quoi. Donc voilà.

L'instauration et le renouvellement des traitements médicamenteux à prescription hospitalière stricte, concomitantes des prescriptions de la kinésithérapie, par le neurologue, faisaient barrage à la prise en charge du MG. Cette prescription concomitante soulevait une autre problématique : en cas d'échec des traitements médicamenteux, le patient n'était pas forcément recontacté en neurologie et la rééducation était quelque peu délaissée.

Dr 3 : Alors, le traitement, je ne sais plus ce qu'elle prend ma patiente... mais ... le neurologue lui fait une ordonnance tous les mois... la prescription hospitalière, prescription réservée au spécialiste, et donc, moi j'avoue qu'elle m'échappe un peu en terme de prise en charge, sur la SEP. (...) Bien, moi, l'obstacle majeur, c'est que je pense que ce sont des maladies qui sont prises en charge, j'allais dire, accaparées, par le spécialiste et que les patients du coup, nous échappent un peu en terme de prescription, en général. Kiné comprise... C'est le problème de la médecine générale ! (...) parce que les traitements médicaux qui sont à prescription hospitalière stricte... ça fait un barrage.

Dr 6 : En réalité, je pense c'était le neuro qui lui prescrivait ses séances et ensuite si tu veux, comme le neuro, à un moment, a dit : « bon ben, pour l'instant, j'ai plus rien à faire, y'a pas d'autres molécules qui sont sorties sur le marché... (Inspiration)... J'attends... on attend s'il y a de l'évolution, je vous recontacte ». Et puis finalement il le recontactait pas

Les obstacles soulevés précédemment intervenaient en cas de prescription de rééducation par le neurologue. Cependant, les MG relevaient également l'absence très fréquente d'ordonnance de kinésithérapie par le neurologue. L'un des MG notait le fait que cela rendait impossible

l'évaluation de la qualité de ses prescriptions de rééducation, n'ayant pas de comparaison envisageable avec celles du neurologue.

Dr 3 : (...) Je ne sais pas si eux, sont très actifs dans ce domaine là. Mais je ne suis pas sûr qu'ils prescrivent beaucoup de rééducation dans le cadre de la SEP, les neurologues... Il ne me semble pas...

*Dr 11 : (...) Elle est suivie par G***, tu vois, un, un nouveau neurologue. (...) Et il n'a pas proposé de kiné. (...) Pas du tout. (...) Non. J crois qu'y'a pas beaucoup de proposition !*

Dr 2 : (...) Je pense que... est ce qu'ils ont des prescriptions plus spécifiques que moi que je peux faire quand je mets : rééducation de la marche, mobilisation des membres... et compagnie ? Bon... la question reste posée ! Je me dis qu'ils ont peut-être des prescriptions plus précises que les miennes... mais j'en n'ai jamais vu passer... donc, je ne sais pas (rires)... en fait !

IV – 3 – 2 : La relation MG-kinésithérapeute

Pour les MG exerçant en milieu urbain ou semi-rural, la communication avec les kinésithérapeutes constituait un obstacle. Il semblait difficile, pour les deux acteurs de cette prise en charge, de se joindre. Lorsqu'ils y parvenaient, il s'agissait plutôt de discussions autour de problèmes administratifs. La prise en charge rééducative n'était que rarement abordée. L'un des MG a expliqué ne pas avoir de retour du kinésithérapeute au sujet du déroulement des séances.

Dr 14 : Les kinés, des fois j'les appelle, ils sont pas là. Ou alors l'inverse : ils m'appellent, j'suis pas là, et ils laissent pas forcément de message. Ou j'les appelle et ils rappellent pas. Et du coup, après, on est pris dans la journée de consult... Et, il arrive il est 20h, 21h, 22h... ! Donc, rappeler un kiné à 22h, c'est un peu difficile ! En plus des fois ils m'appellent, mais... pour un problème de prescription. C'est pas pour une prise en charge. Ils m'appellent pour un problème administratif. C'est... « Il n'a plus de séance, est-ce que vous pourriez pas me les prescrire à telle date. » Mais pas sur la prise en charge en fait. Et c'est vrai qu'après, j'avais peut-être envie de lui parler d'un patient, mais bon, il me parle d'un autre patient donc, j'y pense pas.

Dr 8 : (...) quand j'envoie les patients en kiné, je ne sais jamais ce qu'ils ont fait, comment ça c'est passé...

Le fait que les bilans des kinésithérapeutes n'étaient que trop peu envoyés au MG, a également été souligné au cours des entretiens. Ces bilans étaient décrits comme nécessaires à la suite de la prise en charge par le MG.

Dr 14 : Peut-être que les kinés pourraient aussi nous envoyer les bilans. Parce qu'ils sont censés voir les bilans et nous, on les a pas. (...) On les a jamais. J'ai jamais eu de bilan kiné, sauf dans le cadre de la maison de la rééducation. Où là, vraiment, ils nous les envoient. Donc du coup, on sait vraiment où est-ce que ils sont bloqués. Donc c'est vrai que savoir qu'ils sont spastiques sur les jambes ou sur les membres supérieurs, c'est pas pareil, parce que ... au niveau des jambes, ça va être plutôt des troubles moteurs ... liés à la marche, etc. Si c'est au niveau des membres supérieurs,

il va y avoir des problèmes pour s'alimenter... Donc c'est vrai que la prise en charge, pour nous, derrière, ne va pas être la même.

*Dr 8 : (...) Parce que normalement ils doivent nous faire des bilans, ou des choses comme ça mais, si j'en vois un par an de bilan... ! (...) Ils doivent l'envoyer à la sécurité sociale mais pas à nous finalement. Pas grand-chose. (...) C'est vrai que de temps en temps, si, y'en a un a L***, qui me fait des petits bilans, pour me dire comment ça a été etc., mais sinon (...).*

IV – 4 – Difficultés d'ordre technique

IV – 4 – 1 : L'accès aux soins et infrastructures selon la localisation géographique

La difficulté d'accès aux soins a plusieurs fois été évoquée par les MG. L'existence de zones déficitaires en offre de soins a été soulignée. La distance nécessaire à l'accès aux soins s'ajoutait donc aux difficultés des MG.

Dr 3 : En plus, on est dans une zone un peu déficitaire dans tous les domaines, mais quand même c'est abusé quoi.

*Dr 9 : Ce qui est le plus difficile, c'est le fait de leur dire, voilà, vous devez aller à B*** (...) ça fait 200 Km, donc, c'est quand même loin.*

Il existait ainsi une inégalité en fonction de la localisation géographique, plus encore en milieu rural qu'en milieu urbain. Les MG exerçant en milieu rural l'affirmaient à l'unanimité.

Dr 6 : Donc on ne peut pas demander à quelqu'un qui a un handicap, d'aller à 35 ou 40 Km. (...) En campagne, il y a des difficultés énormes, de l'accès aux soins. (...) Je ne sais pas si tu l'as senti, mais moi en 15 ans, on voit que l'accès aux soins, il est en train de (inspiration), c'est en train d'exploser!

*Dr 10 : Ici, faut aller à Br***, alors voyez, ça fait quand même une trentaine de kilomètres. Ou alors faut aller du côté de B***. Je connais pas directement les gens. J'aime bien quand même les connaître. C'est quand même mieux ! A mon avis, ça m'paraît un peu lourd. C'est une question de proximité. Là, on est dans l'monde rural ! Donc, c'est un peu différent.*

*Dr 15 : B***. Ouais, ça fait une cinquantaine de kilomètres ! (...) (Hamida : C'est le plus proche ?) Ouais ! (...) Ben, c'est un facteur qui... Oui bien sûr, ouais. C'est pas négligeable.*

Même si le transport en ambulance pouvait être discuté, à fortiori pour des patients présentant un handicap, il représentait un coût non négligeable. Par ailleurs, cela représentait une contrainte pour le patient en termes d'organisation.

Dr 8 : (...) Après y'a le transport en effet qui doit être pris en charge donc ça... Y'a un coût aussi.

Dr 6 : Au niveau économique, y'a des contraintes économiques. Tu ne peux pas faire aller le VSL, même s'ils sont en ALD, à 40 Km de là.

Dr 7 : Elle, je sais qu'il y a un problème de transport en plus aussi... Parce que comme c'est du semi-rural, enfin faut... faire des distances des fois. (Hamida : Et elle a pas de...d'ambulance, dans ce cadre...) Si, si, si ! (Hamida : Et ben, donc du coup, c'est pas un problème ?) Euh c'est juste un peu compliqué (...) Oui, parce qu'en plus j'crois que tu peux pas faire un truc, en mode bon ben on vient toutes les semaines à telle heure. Faut tout le temps rappeler. Faut tout le temps recommander. (...) Euh la transportabilité pour des patients en plus qui forcément sont de plus en plus... Enfin, ont une mobilité qui est difficile (...).

Dr 13 : (...) y'en a trois qui ne conduisent pas et qui ont des troubles de la marche importants, et pour qui, ne serait-ce quand j'leur dis : « Ben, ça serait bien de pouvoir aller à tel endroit. », c'est compliqué ! C'est compliqué. Les déplacements sont compliqués. Les déplacements sont compliqués et même si elles seraient probablement encore prises en charge pour les transports, ben c'est pareil, c'est rajouter une contrainte de transport (...).

L'activité physique n'était pas en reste dans cette problématique géographique. Il existait une difficulté d'accessibilité à l'activité physique pour les patients les plus handicapés. De plus, les infrastructures dédiées à l'activité physique (piscine ou piste cyclable, par exemple) étaient insuffisantes dans certaines régions.

Dr 2 : Enfin, moi je pense à la dame qui est quand même sérieusement handicapée... et ça devient quand même un peu le périple. Donc, c'est un peu plus problématique. Parce que là, y'a pas de prise en charge, y'a pas d'ambulance qui l'emmène.

Dr 4 : (...) Mais là aussi, tout dépend de l'implantation géographique. La marche, tout le monde peut en faire, un peu de vélo... alors vélo, sur la route, dans notre région : c'est quasiment impossible, parce que c'est dangereux. (...) Mais la piscine, ça devient un peu plus compliqué, parce que nous ici, on n'a pas de piscine à moins de vingt kilomètres. Donc, ça commence à se compliquer ! Donc, là aussi... entre les recommandations et la faisabilité... voilà, suivant l'implantation des gens, c'est pas toujours évident.

IV – 4 – 2 : Les structures spécialisées

La prise en charge en structure spécialisée (hospitalisation en MPR, centre de rééducation et de réadaptation ou maison de la rééducation) présentait certaines limites. Compte tenu du nombre de place limité dans ce type de structure, leur recours était nécessairement peu fréquent d'après les MG.

Dr 14 : C'est limité parce que j pense que, ils ont pas beaucoup de places !

Dr 3 : Et la prise en charge au long cours, elle peut pas se faire dans des centres.

Dr 2 : (...) ça peut se faire peut être une fois par an mais... je ne vois pas comment on peut les y mettre plus souvent ou...

Certains d'entre eux notaient le fait que ce type de prise en charge déracinait et isolait le patient. Cela posait d'autant plus de difficultés d'organisation pour les mères d'enfants en bas âge. Elle apparaissait donc comme contraignante pour le patient, qui avait tendance à y voir un focus sur sa pathologie.

Dr 2 : Bon, parce que ça les déracine complètement quoi.

Dr 5 : (Hamida : (...)) quels sont les avantages ou les désavantages de la prise en charge rééducative de la SEP en ville via le médecin généraliste, le kiné, etc... par rapport à la prise en charge plutôt institutionnelle, en centre de rééducation, en hospitalisation ?) Ben c'est-à-dire, c'est pas la vraie vie quoi ! Je veux dire, le patient déjà il a une pathologie qui moralement lui bouffe la vie quand il regarde sur internet, donc si tu lui dis : « tu vas aller faire de la rééducation en centre de rééducation... »...

Dr 13 : (Hamida : Pour celles qui ont été prises en charge en médecine physique, donc du coup-là, c'est, plutôt soit en hospitalisation, soit c'était en hospitalisation de jour...) C'était plus en hospitalisation de jour... et pour certaines on leur a proposé un... séjour, qu'elles ont toutes refusé. Parce que... la première, quand on lui a proposé, elle a des enfants, elle avait des enfants en bas âge.

Dr 1 : Et, quand on fait sa rééducation dans un centre spécialisé, on axe sur la pathologie. (...) Non, c'est que le fait pour le patient d'être enfermé dans une structure adaptée, je pense que pour lui ça sonne « je suis malade ». (...) Alors que je pense que dans une structure adaptée... je pense que le patient s'entend dire : « Et la SEP ? Et la SEP, Et la SEP ? ».

L'avance des frais dans certaines structures pouvait devenir un frein pour les patients les plus modestes financièrement selon l'un des MG.

Dr 14 : Le seul frein qu'il pourrait avoir dans cette prise en charge-là, c'est l'avance des frais en fait ! (Hamida : Même si c'est des patients sous ALD ?) Si ! Ils vont être remboursés mais ils sont quand même obligés d'avancer les frais.

Ainsi, les structures spécialisées revêtaient un caractère contraignant et lourd pour les patients.

Dr 8 : Mais alors par contre, là c'est une contrainte complète ! (...) Parce que ça, c'est vraiment de la prise en charge assez lourde ! C'est de la rééducation où ils peuvent faire euh... C'est un peu de l'hôpital de jour ! En fait.

Dr 3 : Ils vont le prendre un mois, trois semaines de rééducation euh... là pour un patient comme ça c'est trop lourd. Parce que eux, c'est quatre heures, par jour, de rééducation. Voilà, c'est... c'est actif ! Mais c'est trop lourd pour ces patients-là.

IV – 4 – 3 : Les réseaux de santé liés à la SEP

Pratiquement tous les MG interviewés ont affirmé ne pas connaître de réseau de santé lié à la SEP. Certains ont précisé leur inexistence dans l'Oise.

Dr 5 : (Hamida : Euh... que représentent pour vous les réseaux de santé dédiés à la SEP ?) Je ne les connais pas.

Dr 13 : Parce qu'il n'y en a pas dans le coin ! Enfin, ou en tous cas, j'les connais pas ! Si y'en a, j'les connais pas ! (...) J'sais même pas s'ils existent ! Ils existent dans l'coin ?

*Dr 11 : Ben le réseau... Y'a un réseau ici ? (Silence). Euh, SEP ?? (...) Ben, nous, effectivement, si y'a des réseaux, tu vois nous on les connaît pas ! Moi, j'les connais pas ! Puis, on pourrait demander à C***, mais moi, j'les connais pas !*

Le réseau de santé dans le cadre de la SEP était perçu par les MG comme possiblement trop lourd, trop rigide, trop contraignant et peu corrélé aux besoins locaux. L'un des MG évoquait même le risque de surmédicalisation du patient par le biais de ce type de réseau.

Dr 9 : (...) des fois, il peut y avoir des interpénétrations au niveau des réseaux, et... après ça... devient un peu brouillon parce qu'on ne sait plus qui fait quoi ! (...) Dans le cas de mon patient, là par exemple dont je vous disais qu'il est décédé à l'hôpital, là pour le coup, il dépendait du réseau gérontologique. Mais en même temps, il dépendait d'un autre réseau parce que, ici on est en limite de zones géographiques. Et ce qui fait que je me suis retrouvé avec deux infirmières coordonnatrices sur le dos pour le même patient ! (...) On est encore dans cette cartographie... un peu régaliennne ! (...) C'est pas souple ! (...) D'un autre côté, y'a une chose qu'on mésestime aussi, c'est la perception qu'ont les patients du réseau. Ils ont souvent un p'tit peu peur d'être « embrigadés » dans un système lourd, de perdre un peu de leur liberté d'agir et de penser, et des fois, on peut avoir ce frein là aussi. (...) Parce que des fois, y'a peut-être trop d'interlocuteurs.

Dr 10 : Alors, les réseaux de soin, d'une manière générale, j'veis vous dire une chose, quand ce sont les médecins ou les professions de santé qui l'organisent, d'accord. Quand ça vient d'une administration quelconque, c'est pas la peine. (...) Parce que quand ce sont les médecins qui l'organisent, on sait que ça va correspondre à des réalités du terrain. (...) Quand c'est un administrateur, lui il va le voir d'une autre façon, et ça ne correspondra pas forcément aux besoins locaux.

Dr 12 : Adhérer ça veut dire, toujours, la composante administrative. Si c'est un truc où il faut rendre des comptes, de façon régulière, franchement ça, ça m'agace ! (...) Mais pas non plus à rentrer dans des choses un peu rébarbatives, de réunions tard le soir, de choses comme ça... Ce réseau implique un peu cette composante administrative, un peu pénible et ça, ça ne me passionne pas des masses !

Dr 6 : Une aide ? Alors, ça peut être quelque chose de complémentaire, mais à partir du moment où t'as... le médecin, t'as le neurologue... et si t'as un kiné... est-ce que c'est pas non plus une surmédicalisation de sa pathologie ? Est-ce que ça va vraiment lui apporter, est-ce que ça va avoir un apport ou est-ce que ça va pas être quelque chose qui va peser encore plus sur lui ? Le fait de faire encore quelque chose de plus, est-ce que ça le rappelle pas plus aussi à sa maladie ? Et que quelque part, quelques fois, t'as envie aussi de vivre un petit peu normalement. Tu vois ?

L'un des MG soulignait, de plus, la difficulté d'application de ce type de réseau à la SEP ; cette dernière s'inscrivant sur des années alors que le réseau semblait conçu pour une durée limitée, selon son expérience de ceux liés à d'autres pathologies.

Dr 15 : Mais le problème des réseaux de soins continus c'est qu'on y rentre, mais qu'on en ressort aussi. (...) c'est pas quelque chose au long cours ! (...) c'est quand même assez... enfin, ça touche quand même la fin de vie. C'est de la cancérologie et ça... ça dure c'est que ça dure ! : Jusqu'à temps que ça se termine quoi. (Inspiration). La sclérose en plaques n'a pas de facteur temps devant elle quoi. Alors, est-ce qu'ils peuvent, prendre des gens, qui peuvent s'inscrire sur des années je...

L'intérêt de l'intégration d'un réseau de santé lié à la SEP a également été discuté en raison du faible recrutement de patient par MG dans cette pathologie.

Dr 12 : (Hamida : Donc c'est pas plus avantageux ?) Pas franchement. Et surtout pour la SEP, surtout. Dans le suivi actif de patients, j'ai envie de dire, j'en suis trois. Donc... c'est pas forcément le premier réseau que je développerai.

Dr 4 : (...) intégrer un réseau purement dédié à cette pathologie... en tout cas, personnellement moi, ça ne m'a pas semblé une indication... enfin un intérêt formel. D'autant que c'est une pathologie qui existe, bien sûr, mais qui n'est pas proportionnellement très importante dans une patientèle de médecin généraliste.

IV – 4 – 4 : La limitation des moyens en cabinet de médecine générale

L'insuffisance de l'offre de soins rendait la prise en charge rééducative plus difficile pour les MG. La médecine générale libérale souffrait du manque de kinésithérapeute, mais aussi d'ergothérapeute ou d'orthophoniste.

Dr 10 : Et puis, y'a un deuxième obstacle, c'est tout simplement l'insuffisance d'offre de soins. C'est que donc on n'a pas, les kinés, y'en a déjà pas beaucoup (...).

Dr 14 : Les orthophonistes, y'a des listes d'attentes... phénoménales ! Les ergothérapeutes, y'en a quasiment pas !

Le temps limité des professionnels de santé a été abordé par les MG. Les kinésithérapeutes étaient le plus souvent débordés. Peu d'entre eux proposaient des visites à domicile, ce qui ajoutait aux obstacles de la prise en charge de patients à la mobilité parfois réduite. Cela aboutissait à une efficacité moindre des séances. Certains kinésithérapeutes semblaient s'inscrire dans une quête de rentabilité. Leurs prises en charge en devenaient inadaptées voire mauvaises. Ce constat était plus marqué vis-à-vis des kinésithérapeutes les plus longtemps installés.

Dr 7 : (...) Ah oui ! Le gros frein : y'a pas de kiné à do... Enfin, très peu de gens viennent à domicile !

Dr 5 : C'est-à-dire que le kiné maintenant ce qu'il fait, c'est qu'il prend dix personnes à la fois, il a dix cabines, il met des machines électriques qui font de la stimulation, et ça c'est de la kinésithérapie ! (...) Et le problème, c'est que maintenant ma panoplie

de prescription de kinésithérapeute s'est réduite comme une peau de chagrin de Mr Balzac, parce qu'en fait, il n'y a plus de kinésithérapeute qui travaille comme ça. Sauf : des p'tits loups qui viennent de s'installer, tous jeunes, qui sortent de la faculté ! Mais qui, je le crains, avec l'usage du temps et des charges qui sont importantes...

Dr 6 : On va la mettre sur un vélo, faire un peu... et puis on revient la voir un quart d'heure, et puis on lui dit : « votre séance est terminée ». (...) Les prises en charge, quelques fois... Tu sais, ils vont en prendre trois ou quatre... C'est pas toujours top ! (...) deux jeunes kinés qui viennent de s'installer, qui sont venus se présenter. (...) ils avaient un peu, ce feu sacré, qu'on peut avoir au début, quand on... commence. Alors, quelques fois tu sais après... les illusions malheureusement des professionnels de santé... peuvent, malheureusement, s'estomper et avoir moins de...

Le manque de revalorisation des actes du kinésithérapeute était incriminé, dans la détérioration de la qualité de la rééducation dans la SEP. D'autant plus que ce type de prise en charge était considérée comme chronophage car lourde.

Dr 6 : Bon, c'est vrai que, à la décharge ... des kinés... ça c'est entre parenthèses, mais comme y'a eu tellement peu de réévaluation de l'acte depuis des années...

Dr 14 : Donc si vous prenez un patient compliqué vous avez une meilleure rémunération parce que... j pense qu'ils sont pas assez rémunérés quand ils restent une heure avec un patient. Et donc c'est pour ça qu'ils réduisent leur prise en charge. Donc ça, ça aidera les patients.

La gestion économique de la santé par les politiques ne semblaient ainsi pas adaptée selon certains d'entre eux. Elle était de plus en plus restrictives et limitaient l'organisation de cette prise en charge.

Dr 10 : Y'a un type... au gouvernement, qui est chargé un p'tit peu de ça (...) Mais je pense que (...) depuis... au moins une bonne vingtaine d'années, à mon avis, on fait fausse route. Les choix qui sont faits, sont faits pour tuer la médecine libérale. Quand je dis médecine, c'est profession de santé libérale... C'est parce que ce sont des gens qui sont convaincus que les gens en libéral sont des gens qui sont là pour faire de l'argent, sont des gens malhonnêtes... je schématise bien sûr ! Et donc, ils veulent absolument, c'est ce qui se produit en ce moment, tuer la médecine libérale et malheureusement, voyez, dans ce sens-là, c'est un p'tit peu dommage. Parce que je suis persuadé qu'on arriverait à faire des choses beaucoup plus efficaces et performantes.

Dr 15 : Donc... la réforme... économique de Sarkozy, ça a été une catastrophe pour l'hôpital. Et pour la prise en charge globale. (...) Les fautes de moyens dans les hôpitaux. C'est pas un scoop ! (...) On peut pas faire des économies sur la santé. A mon avis, j pense pas. (Inspiration). Ou bien si, peut-être certaines, mais pas... pas d cette façon-là.

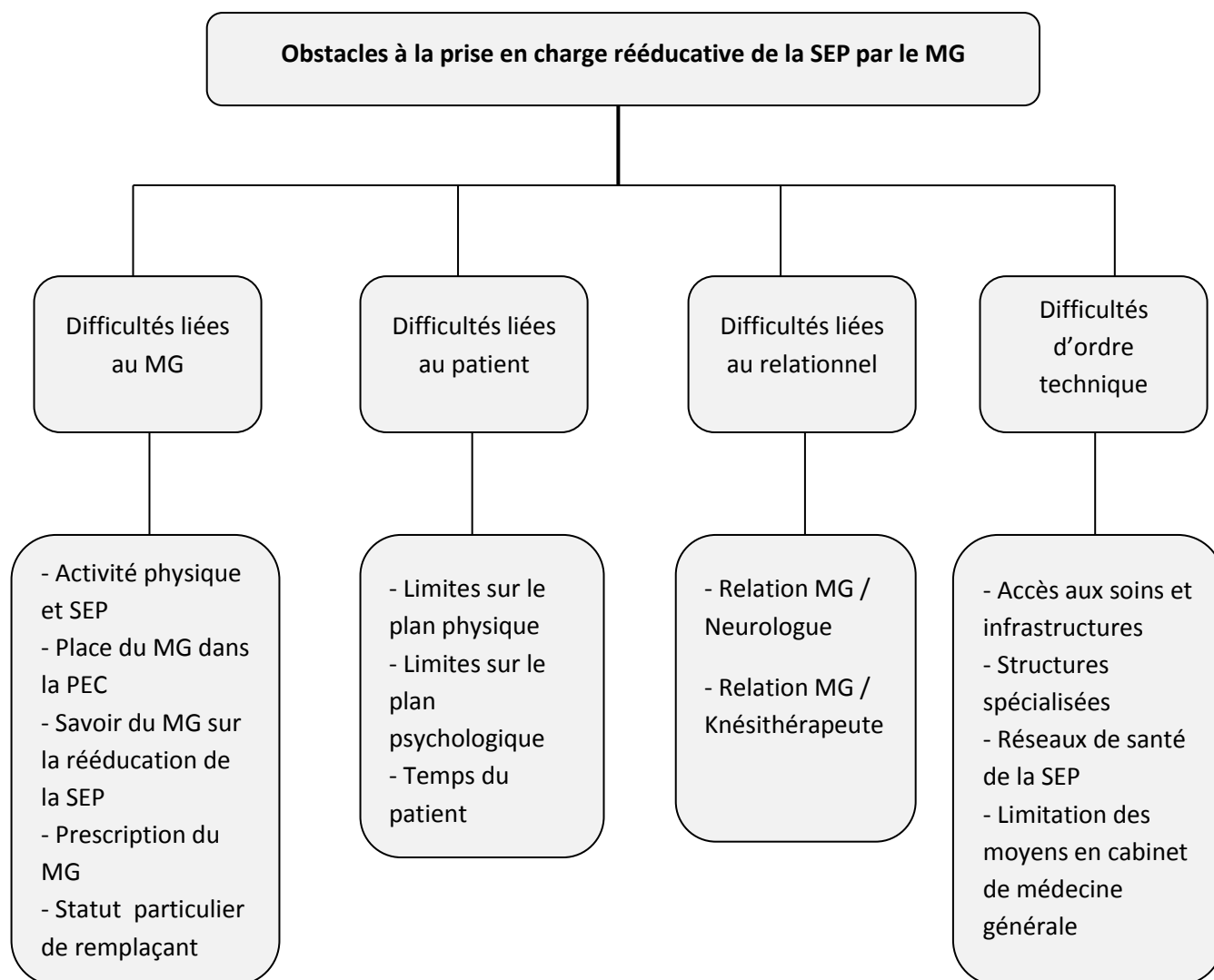


Tableau 3 : Résumé des résultats concernant les obstacles à la prise en charge rééducative de la SEP par le MG

V – SUGGESTIONS POUR L’OPTIMISATION DE LA PRISE EN CHARGE REEDUCATIVE DE LA SEP PAR LE MG

V – 1 – Des conseils pour encourager l’activité physique et la rééducation

Les MG interviewés ont insisté sur l’importance d’expliquer aux patients atteints de SEP, les raisons de leurs prescriptions de kinésithérapie, afin d’améliorer leur adhésion à la prise en charge. Ils préconisaient de plus, de conseiller la kinésithérapie à titre préventif, en vue d’éviter l’apparition des complications et optimiser l’efficacité de la rééducation.

Dr 7 : A mon avis, faut vachement expliquer pourquoi on a fait la rééducation encore une fois. C’est pas le principe de retrouver... un membre ad integrum, mais c’est vraiment de freiner, et, vue la spasticité qu’elle a, j pense que si... y’avait plus de confiance en la rééducation, elle pourrait voir la différence.

Dr 5 : (...) c'est plutôt une kinésithérapie qui se fait en préventif, à un stade assez précoce, au moment où voilà, où il y a encore un... où il y a un déficit qui s'installe, et il faut faire travailler un peu le groupe musculaire.

Parmi les autres conseils visant à améliorer la prise en charge rééducative de la SEP, les MG soulignaient la nécessité pour le patient de poursuivre sa rééducation au domicile par le biais de gestes simples, à lui montrer en consultation si possible. Cela impliquait la nécessité d'aborder le sujet de la rééducation en consultation, plus systématiquement.

Dr 13 : Même... j'ai pas la prétention d'être kiné, mais y'a des p'tits trucs tout simple. L'appui monopodal, c'est pas compliqué à montrer en consult. Et ça prend pas tellement de temps ! (...)

Dr 8 : (Hamida : Comment on pourrait optimiser cette prise en charge ?) ... que ce soit un petit peu plus systématique... dans notre mode de pensée sur la maladie en fait. (...) Alors que bon, la rééducation c'est plus sur l'entretien quoi, faut être réaliste. C'est plus faire deux mois de rééducation et puis rien faire après ça sert à rien quoi. Ou alors faut continuer chez soi ou... apprendre les bons gestes, les choses à faire ou ne pas faire (...)

Les MG encourageaient les activités physiques de type aérobie (marche, natation, cyclisme, course à pied), même à un niveau moindre. Le mot d'ordre était l'adaptation de l'activité physique et de la rééducation, en prenant la fatigue au décours de l'effort pour limite. L'accompagnement des patients les plus handicapés pour la pratique d'activité physique participait à cette adaptation. L'intérêt de la promotion de l'activité physique, notamment dans les stades précoces, au décours de la consultation a ainsi été pointé.

Dr 3 : (...) même si c'est à un niveau moindre, il faut rester actif, et faire fonctionner...

Dr 4 : Donc éventuellement, ça peut être un vélo d'appartement, ça c'est plus abordable. Donc entre le vélo, la natation et la marche...

Dr 7 : J pense que le patient, il faut qu'il connaisse un peu ses limites (...) Faudrait limite faire une consultation que pour ça, pour vraiment le conseiller, lui expliquer que , ça peut être bénéfique... mais si... c'est pour le décourager, c'est pas le but du tout recherché. (...) Bon, la fatigue c'est la limite (...). Si c'est un patient... qui a tellement de mal... à passer le relais entre les deux pieds, que vraiment le risque de chute est important... j pense qu'au bas mot j lui dirais faut être accompagné ou...

Dr 14 : Donc c'est vrai que le vélo, la marche, ça marche assez bien. Si, il veut courir... faire un peu de course à pied, j pense que ça l'aiderait beaucoup. Enfin, voilà, justement les motiver à faire les choses, pour pas que ça s'installe. (...) Et... pour de la prévention en fait.

A la problématique des contraintes évoquées par les patients, les MG notaient l'importance d'aborder le terme d'autonomie afin qu'ils comprennent au mieux l'incidence de la rééducation. La notion de plaisir était également intéressante à évoquer aux patients selon eux, afin qu'ils entendent l'intérêt de l'activité physique.

Dr 4 : C'est surtout parler en termes d'autonomie... parce que là, en terme d'autonomie, ils comprennent un petit peu mieux quelle incidence ça peut avoir. (...)

Dr 7 : J'ai envie de lui conseiller... dans l'idée où ça puisse rester... quand même un plaisir... pas juste un traitement à suivre.

V – 2 – Formation

V – 2 – 1 : Sur le plan théorique

La plupart des participants à l'étude ont insisté sur la nécessité de renforcer leur FMC ou EPU (Enseignement Post-Universitaire) au sujet de la prise en charge rééducative du patient SEP. Pour eux, cela permettrait de les y intégrer plus largement et d'y avoir plus de responsabilités. Les réunions de pairs mensuels entre MG, spécialistes et paramédicaux étaient également une solution envisageable, afin d'adapter au mieux cette prise en charge, de façon collégiale.

Dr 5 : (...) il faut venir nous en parler à un EPU par exemple ! Enfin, un EPU sur la prise en charge de la SEP, et l'intérêt de la rééducation de la SEP. (...) je crois qu'il faut d'abord peut être refaire la mise au point... sur le non impact négatif de l'activité physique sur la dégradation et la progression de la SEP, elle est fondamentale.

Dr 10 : C'est plus en l'évoquant... C'est l'intérêt de faire une formation médicale continue. (...) Si nous, on reprend conscience du rôle que l'on peut avoir... dans des suivis de sclérose en plaques, un minimum de formation sur au moins, la surveillance d'un traitement de fond, et sur la prise en charge du malade atteint de sclérose en plaques, parce qu'on sait qu'on va avoir un rôle à jouer, à ce moment-là, on va s'y intéresser plus. C'est une sorte... de mouvement en spirale.

Dr 14 : (...) et peut-être... réunir plusieurs... professionnels, pour justement parler... d'un cas en particulier ou... Comme des groupes de pairs mais, pas forcément avec, uniquement des médecins généralistes, mais ouverts à d'autres... Aux kinés, ça pourrait peut-être... permettre de faire... Des liens, voilà ! Et permettre de parler de tel patient... « (...) ce patient qui a une SEP... moi j'trouve qu'il est pas bien, peut-être qu'on peut modifier... sur le plan thérapeutique, lui rajouter quelque chose... » Enfin, ça pourrait aider ! Parce que, s'il est trop spastique, l'aider avec quelque chose... ça permettra peut-être au kiné de peut-être, récupérer un p'tit peu plus... de mobilité.

V – 2 – 2 : Sur le plan pratique

La formation des MG avait aussi une importance sur le plan pratique. Ils souhaitaient l'échange de connaissances, avec le neurologue et le kinésithérapeute, au travers de leurs écrits (comptes-rendus, ordonnances). Selon les MG, cela permettrait de compléter l'acquisition de leurs connaissances, que ce soit au sujet de la rééducation, mais aussi de l'activité physique, dans le cadre de la SEP.

Dr 3 : On apprend aussi auprès des spécialistes, en fonction de leur pratique, etc...

Dr 4 : (...) comptes-rendus de consultation neurologie ou de consultation d'hospitalisation de jour (...) garder ce relationnel épistolaire, me semble, très important.

Dr 2 : (...) peut-être qu'il soit un peu plus précis sur ce qu'il souhaite... à titre d'exemple... voir comment il fait, comment il rédige en fait son ordonnance de kiné. Voir si elle est, certainement, plus précise que la mienne, ou pas... ça c'est rarement mis dans les comptes rendus. (...) ça pourrait être fait par le biais d'un courrier plus précis peut être. (...) je peux demander aussi aux kinés si elles ont des connaissances plus précises que moi.

Dr 9 : En termes de compétence... j pense qu'il faut aussi un peu se former soi-même ! Et là en l'occurrence, si j'avais... une prescription de kiné, je pense pas que je la ferais seul. Enfin, j'essaierais déjà de voir avec le neurologue, un p'tit peu ce qu'il en pense...

Dr 1 : Bon, c'est vrai que chez un patient sportif, ce serait bien de me dire si, le sport à son sens est indiqué ou pas indiqué, comment faire en cas de souci, ou...

V – 3 – Communication

V – 3 – 1 : Entre le neurologue et le MG

Les MG ont suggéré l'amélioration de leur communication avec les neurologues. Cela permettrait selon eux, une meilleure coordination « ville-hôpital », et de fait, une meilleure prise en charge. Ils ont plébiscité la communication orale, via le téléphone, qui permettrait des rapports plus directs. A défaut, l'échange de courriers a également été mentionné.

Dr 2 : (...) j'attends plus peut être d'échanges avec les collègues neurologues.

Dr 9 : C'est une meilleure coordination, via l'hôpital en fait. La coordination, elle est pas à la hauteur de ce qu'elle devrait être. (...) C'est dans la relation... ville-hôpital, à mon avis (...) avoir un échange...confraternel, et régulier... ! Ne pas hésiter à décrocher son téléphone. Certains le font ! Mais, c'est pas le cas malheureusement, partout. (...) C'est plus rapide... de passer un p'tit coup de téléphone... que d'écrire ! (...) Alors, peut-être pas pour tous les patients ! Y'a des patients où... à la limite, c'est pas tellement justifié. (...) Mais j pense ça devrait être fait dans les deux sens.

Dr 5 : Le neurologue il doit avoir le même discours que moi par rapport au patient. (...) Donc je pense qu'il doit le retranscrire dans son compte-rendu.

V – 3 – 2 : Entre le kinésithérapeute et le MG

L'amélioration de la communication entre kinésithérapeute et MG permettrait également d'améliorer cette prise en charge, d'après les participants de l'étude. Deux types de communication se dégageaient de leurs propositions : communication orale et directe, communication autour des bilans de kinésithérapeutes.

Dr 6 : (...) avoir des rapports directs ! (...) parler plus facilement de tes interrogations ou de... tes difficultés. (...) une meilleure communication... kiné-médecin.

Dr 5 : (...) finalement, le kiné quand tu le briefes bien sur une pathologie qui est un peu grave, il va le faire.

Dr 8 : (...) Alors après, comment régler le problème... Peut-être avoir plus de contact avec les kinésithérapeutes... voire un petit peu plus de... bilans...

Dr 14 : Peut-être que les kinés pourraient aussi nous envoyer les bilans. (...) les bilans prescrits par le kiné, pourraient nous être utiles, dans la prise en charge d'un patient SEP... justement pour adapter notre prise en charge derrière.

V – 4 – Actions sur le plan politique

Certains MG ont proposé des remaniements profonds de cette prise en charge. Ceux-là se situaient à un niveau politique. La création de campagnes publicitaires sensibilisant le patient au recours possible du MG, sur la question de la rééducation, pourrait permettre d'en améliorer la prise en charge selon eux.

Dr 1 : Alors... je parle toujours de campagne mais je suis utopique... mais, pourquoi pas ? (...) une campagne publicitaire... Vers le patient ! On dirait : monsieur ou madame, atteint de sclérose en plaques, êtes-vous au courant que votre médecin généraliste peut prendre en charge tel ou tel souci ?

Quant à l'activité physique, un MG a évoqué la nécessité de construction d'infrastructures, pour en améliorer l'accessibilité. L'institution du sport sur ordonnance a été une solution avancée par un autre participant. Celle-ci impliquait la prise en charge partielle de l'abonnement sportif du patient atteint de SEP. L'amélioration de l'éducation de la population générale à l'activité physique a également été mise en avant, pour faciliter l'intégration de celle-ci dans l'hygiène de vie, en cas de pathologie comme la SEP. Enfin, la création d'ateliers d'activité physique sur les lieux et temps de travail a été énoncée.

Dr 4 : (Hamida : Et que pourrait-on envisager pour optimiser cette prise en charge par le médecin généraliste ?) Plus de piscine ! Plus d'accessibilité à la piscine. (...) alors ça c'est important parce que c'est vrai que c'est un milieu intéressant pour la rééducation du patient.

Dr 8 : (...) de sponsoriser les abonnements un petit peu, des clubs etc... le sport sur ordonnance. (...) ça a été fait dans certains, alors départements ou régions apparemment. Des régions tests. (...) prescription d'ordonnance de sport et... un quota de prise en charge. Bon alors après, ce qui peut être une motivation mais, faut pas tout payer à la place des gens non plus. Enfin après, de pas y aller, ça serait facile.

Dr 6 : (...) c'est l'éducation ! Si quelqu'un a une éducation où il a l'habitude, où pour lui, l'activité fait partie d'une hygiène de vie, c'est... facile à... Le message passe facilement. (...) je serais tenté de dire... pour améliorer cette rééducation, d'avoir... des ateliers, pris sur leurs temps de travail, pour qu'ils puissent faire ça, mais bon

c'est un coût économique, à mon avis, qui est... mais possible ! Leur apprendre au boulot... justement les bienfaits d'une activité physique. (...) Pas des groupes spécifiques parce qu'une SEP, tu penses bien que dans une usine, tu vas en avoir... Une activité qui puisse après être adaptée... à chaque pathologie. Qui soit un peu différente... d'une pathologie à l'autre.

Au niveau de l'organisation de la rééducation cette fois, d'autres propositions ont été émises, comme la meilleure rémunération des kinésithérapeutes.

Dr 9 : Rémunérer un peu mieux les kinés ! C'est un problème de rémunération aussi !

Dr 10 : Il faudrait peut-être revoir pour que, un kiné puisse travailler correctement, faire son boulot correctement, en gagnant correctement sa vie.

Dr 14 : Faut qu'il prenne le temps de prendre en charge ses patients. Peut-être une revalorisation de leurs actes en fait. (...)

L'organisation de réseaux de soins liés à la SEP par les MG, à condition de leur libérer du temps et l'audit de leurs difficultés dans ce type de prise en charge ont été soumis.

Dr 10 : Je pense que c'est à nous de reprendre un p'tit peu... les choses en main... qu'on nous donne les moyens d'le faire. Pour ça... il faut... qu'on ait du temps ! (...) La démarche que vous faites, bon vous le faites au sein de votre thèse, mais imaginez quelqu'un... qui prenne la peine d'aller voir des médecins qui sont à droite, à gauche, un p'tit peu dans leur coin... vous savez avec les soucis qu'ils ont vécu. (...) au contraire ça serait merveilleux ça qu'il y ait des gens qui viennent un p'tit peu nous voir... à condition qu'on prenne le temps de les recevoir.

Afin de pallier à la difficulté de transport dans la prise en charge rééducative de la SEP, un MG a émis la suggestion de création d'un système de navette financé par la ville ou des associations.

Dr 14 : Et peut-être s'organiser... des navettes, ou des choses qui pourraient être organisées dans la ville, pour pouvoir justement récupérer des patients et les amener... chez le kiné. J pense que ça, ça pourrait aider. Ou une association, ou des choses comme ça. (...) le CCAS... qui pourraient l'mettre en place. Bon après ça c'est la... c'est surtout à l'initiative de la ville.

V – 5 – Prise en charge globale

La création de réseaux de soins liés à la SEP a été présentée au sein des suggestions visant à l'amélioration de la prise en charge, qui y était plus complète. Même si le réseau personnel était préféré par les MG, à celui très organisé, du point de vue de l'échange entre professionnels.

Dr 3 : Alors, il faut peut-être les créer ! (...) S'ils n'existent pas, il faut... des initiateurs !

Dr 15 : Je sais pas si dans les autres soins continus, y'a... des kinés ambulatoires. (...) Mais ça pourrait être intéressant. (...) Avec un référent... le médecin coordinateur du réseau d'soin continu.

Dr 12 : Les réseaux de soins structurés, j'trouve ça plutôt, pas mal. On en a pas mal dans le diabète. Mais, en gros... On travaille avec des correspondants qu'on connaît. Mais, en fait, c'est un réseau, mais qui ne porte pas ce nom. C'est un réseau personnel. Y'a une dimension plus humaine !

Selon les MG, la prise en charge en centre de rééducation ou en service de MPR était indispensable ; la prise en charge y étant plus globale et plus active. Dans ce cas, l'organisation sous forme d'HDJ (Hospitalisation De Jour) était préférable d'après les participants.

Dr 5 : (...) c'est indispensable qu'on la propose nous. (...) retravailler un peu plus activement, et donc... à ce moment-là, on peut, peut-être envisager, une rééducation, pendant quelques semaines, un peu plus poussée (...).

Dr 3 : Si on veut une rééducation sérieuse, c'est mieux d'aller vers un centre de rééducation, même en externe, même en... hôpital de jour.

Pour faciliter la prise en charge, sa protocolisation a été suggérée par l'un des MG interviewés.

Dr 12 : (...) si on veut que quelque chose soit optimum, il faut nous le protocoliser. Donc... ce qui va amener le protocole sur certains types de lésions, à un moment donné, qui nécessite la mise en place de... Tu vois ?

La mise en place de bilan de santé avant l'amorçage d'une activité physique a été évoquée afin de ne pas méconnaître une défaillance associée à la SEP. Sur le plan psychologique, c'est l'idée de création de groupes de paroles plutôt que le recours au psychologue qui a été émise, afin de diminuer le caractère anxiogène de la pathologie.

Dr 1 : ...au même titre que le diabétique a le droit à son fond d'œil tous les deux ans, je trouve que le patient SEP aurait peut-être le droit à un espèce de bilan de santé un peu plus complet, pour qu'on puisse y voir un peu plus clair, nous, en tant que médecin généraliste. Je ne sais pas : même un bilan cardio. Savoir jusqu'où je peux pousser mon patient SEP, moi. (...) enfin tout n'est pas que SEP quoi ! S'il ne veut pas courir, c'est peut-être que son cœur ne suit pas non plus.

Dr 6 : (...) peut-être des... échanges, des groupes de parole ou des choses comme ça peuvent aider aussi... Pour les patients (...) une rééducation aussi... parce que... psychologique (...) De pouvoir transmettre peut être son vécu et puis, peut-être, apaiser. Permettre à ces patients d'être apaisés. (...) Le psychologue, il va intervenir comme un intervenant... Ça serait plus porteur.

La précision du rôle du MG dans cette prise en charge permettrait de mieux répartir les responsabilités entre libéraux et hospitaliers. L'un des MG y souhaitait une participation plus active, notamment par le biais de la possibilité de renouvellement thérapeutique.

Dr 3 : Si le relais est pris par le médecin généraliste... et bien là, on participe activement à la prise en charge. (...) une ordonnance qui est renouvelable par leur médecin généraliste, donc... à partir de là... on a plus une intervention dans le... traitement, d'une modification du traitement etc...

Dr 10 : Il faut... recentrer... la médecine libérale d'un côté, la médecine hospitalière de l'autre. Qu'à l'hôpital on ait des gens qui soient là pour soigner des maladies graves ou compliquées, et que, en médecine libérale, on refasse quand même beaucoup plus de choses. Donc j pense que là, y'a tout un travail de complémentarité à faire. Faut simplement bien répartir les rôles.

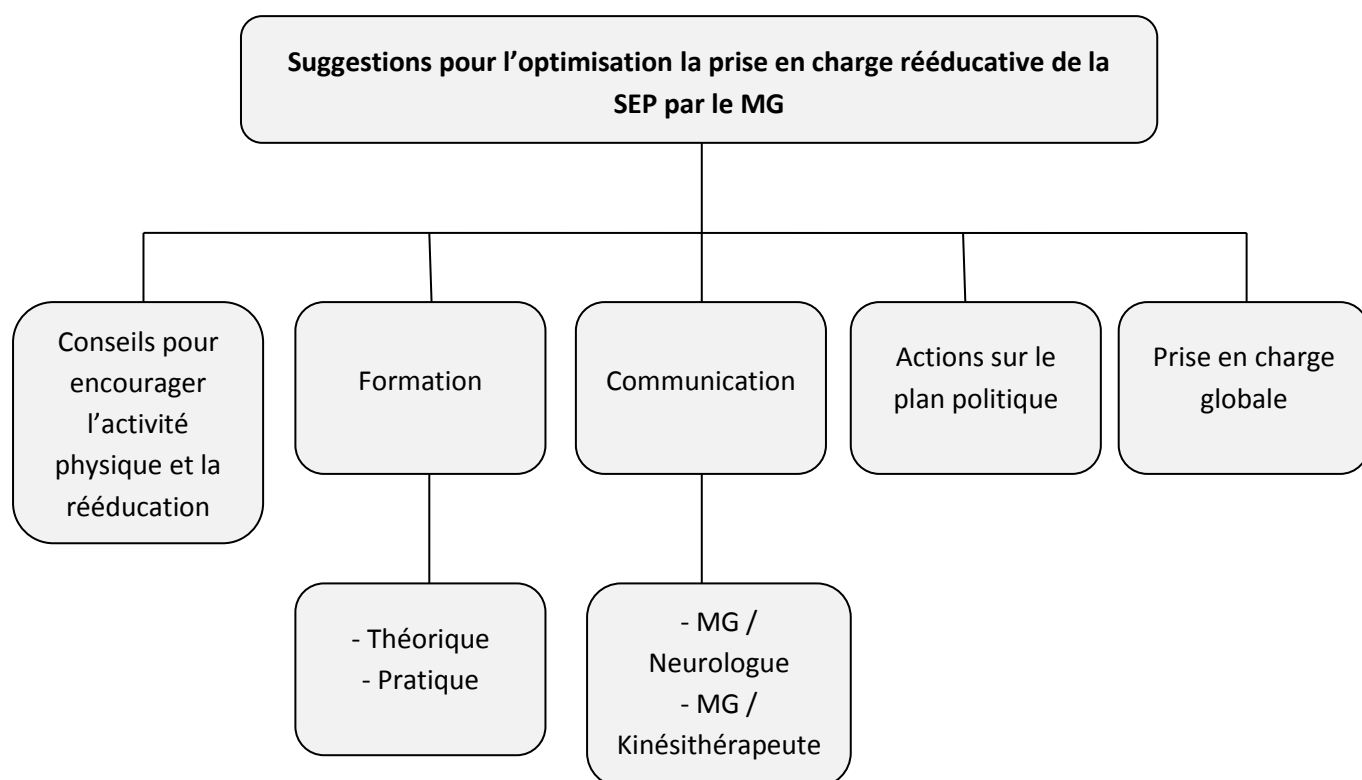


Tableau 3 : Résumé des résultats concernant les suggestions permettant l'optimisation de la prise en charge rééducative de la SEP par le MG

DISCUSSION

I – FORCES ET FAIBLESSES DE L'ETUDE

I – 1 – Forces de l'étude

I – 1 – 1 : L'originalité du sujet

Plusieurs études et travaux se sont intéressés à la place et à l'impact de la rééducation dans le cadre de la prise en charge de la SEP [15-19]. Ainsi, son importance n'est plus à démontrer.

Aucune étude ne s'est cependant penchée sur les difficultés ou les facteurs favorisant de cette prise en charge par le MG, dont le rôle y est pourtant central [5]. Il a donc paru judicieux de s'intéresser directement à leurs opinions. Cela garantissait par là même, une originalité certaine à ce travail.

I – 1 – 2 : La méthode qualitative

La méthode qualitative était un point fort de cette étude. C'est la méthode la plus pertinente pour répondre à une question sur le vécu et sur le ressenti. Elle a permis d'explorer les émotions, les sentiments, ainsi que les expériences personnelles des MG.

La libre expression de chaque MG interviewé permettait de mettre à jour des croyances, des attitudes et des comportements qui ne seraient pas venus à l'esprit de l'interviewer.

Ainsi, elle peut contribuer à une meilleure compréhension du fonctionnement des sujets et des interactions entre eux. À ce titre, elle est particulièrement adaptée à la recherche en médecine générale, car elle permet un abord plus élargi de la compréhension de la santé et des déterminants des soins [8].

L'analyse qualitative permettait également de limiter le biais d'information par la suggestion de l'auteur, tel qu'on le retrouve dans les questionnaires d'études quantitatives [20].

L'utilisation de l'entretien individuel parmi les différentes techniques de recueil des données est apparue comme préférable à celle des focus groups. Elle a permis d'avoir accès à l'opinion de chaque MG, sans qu'elle ne soit influencée par celle d'autres praticiens. Ce type d'entretien tentait de se rapprocher au plus près d'une discussion informelle, dont le but était d'encourager les participants à parler ouvertement et à s'exprimer dans leurs propres termes. De plus, il importait autant de savoir ce que les MG ne connaissaient pas du sujet, que ce qu'ils en connaissaient. En groupe, les participants bien informés auraient pu bloquer ceux qui l'étaient moins, rendant ainsi difficile l'exploration des zones d'ignorance ou de perception erronée.

Enfin, ce choix garantissait la confidentialité des propos du participant, essentielle dans ce type d'étude [9].

I – 1 – 3 : Les données

Le choix de la méthode qualitative par entretien individuel a permis de faire émerger des idées non envisagées en début de travail. L'ensemble du contenu de ces entretiens constituait une base de données qualitative riche et intéressante.

Comparé aux focus groups, l'entretien individuel a autorisé un nombre de questions traitées plus large. Le temps nécessaire pour répondre à une question donnée est allongé par les discussions entre les participants au sein des groupes [9].

Le guide d'entretien établi au préalable était évolutif. Il servait de fil conducteur et stimulait l'échange au cours de l'entretien [11]. Il était souple et a été adapté au fil des entretiens, permettant une discussion plus libre.

Le statut de jeune médecin généraliste remplaçant de l'interviewer a pu mettre les participants plus à l'aise et permettre de faire part de leurs ressentis plus librement.

L'analyse des données a été réalisée en parallèle par deux investigateurs indépendants, dont l'un était l'auteur de la thèse. Chaque thème a été confronté et discuté, quand il existait des discordances. Ce double codage a permis de limiter au maximum les biais de préconception [10].

La méthode, l'analyse des données par la technique du codage, la description des résultats ont été effectués de manière rigoureuse et minutieuse. Cela confère une fiabilité et une validité interne fortes, à cette étude [7].

I – 2 – Faiblesses de l'étude

I – 2 – 1 : L'échantillon

La population étudiée se limitait à celle de MG, exerçant dans l'Oise, pour des raisons pratiques.

La pertinence du choix des participants pouvait être discutée : de sa diversité dépendaient les données et leur saturation. Pour limiter cet élément, le choix s'est porté sur des MG aussi différents que possible dans leur pratique, tout en respectant le critère d'exclusion (l'absence de patient atteint de sclérose en plaques, au sein de la patientèle du médecin interviewé).

L'extrapolation des résultats à l'ensemble de la population n'était pas possible, comme dans toute recherche qualitative. Mais la validité externe de cette étude était assurée : l'échantillon était ciblé et représentatif de la problématique [8].

I – 2 – 2 : L'entretien individuel

L'entretien individuel a été choisi à la place du focus groups pour une raison principale : la difficulté d'organisation. La population étudiée avait un planning hebdomadaire particulièrement chargé.

Les focus groups auraient apportés des avis enrichis par les échanges entre les différents participants. Des idées auraient ainsi pu être beaucoup plus développées et approfondies.

I – 2 – 3 : L'interviewer

Le peu d'expérience de l'investigateur dans le domaine de la recherche qualitative, et dans la façon de mener les entretiens collectifs, représentait une faiblesse dans l'étude.

Une amélioration a été notée au cours de l'investigation.

I – 2 – 4 : Déroulement des entretiens et données recueillies

Au cours de chaque entretien individuel, la discussion avec les MG s'orientait d'abord vers l'identification de leurs difficultés et des éventuels facteurs favorisant la prise en charge rééducative de la SEP. Puis, étaient abordées les suggestions visant à l'amélioration de celle-ci. Ce procédé ne mettait pas assez en parallèle les problèmes rencontrés et les solutions proposées par les MG.

Les entretiens auraient pu être menés de telle sorte que l'évocation de chaque problème rencontré par les MG, soit immédiatement suivie de suggestions visant à y remédier. Les résultats auraient peut-être été plus pertinents, en dépit du risque de limitation de la liberté d'expression des participants.

Les données n'étaient pas statistiquement concluantes, ni utilisables à titre de pourcentages ou de chiffres [7,9]. La démarche qualitative n'a pas vocation à mesurer une puissance, ni des fréquences.

II – DISCUSSION DES RESULTATS

II – 1 – L'activité physique ou le sport : un intérêt certain entouré de zones d'ombre

Les résultats ont permis de mettre en évidence l'importance certaine que revêtait la pratique d'une activité physique ou d'un sport selon les MG, dans le cadre de la prise en charge rééducative de la sclérose en plaques. Bien-être, tant au niveau physique que moral, intégration sociale, complément à la rééducation voire récupération physique accélérée après poussées ont été autant d'effets bénéfiques avancés à l'égard de cette pratique. Les activités

physiques conseillées par les MG étaient plutôt de type aérobie : marche, course à pied, natation, cyclisme.

Ces données vont dans le sens de plusieurs études existantes. Ainsi, l'étude de Gallien et al. sur le réentraînement à l'effort et la sclérose en plaques [16] indique qu'un exercice physique régulier de type aérobie peut être proposé pour le maintien du bénéfice des programmes de réentraînement à l'effort. Pour Dalgas et al. [21], l'activité physique est un outil non pharmacologique important dans la prise en charge rééducative de la SEP. L'équipe y précise que la forme d'exercice optimale pour ces patients combine à la fois un entraînement en endurance et en résistance. Cette dernière notion est tempérée dans la conférence de consensus sur la sclérose en plaques de 2001 ; les exercices contre résistance des muscles spastiques y étant proscrits [22].

L'étude de Kerdoncuff et al. au sujet de l'activité sportive et de la sclérose en plaques [23], conclut également au fait que les activités en aérobie sont à privilégier. Elles se pratiquent en endurance et permettent de gérer au mieux les efforts fournis. Il y est également souligné la nécessité de laisser une certaine liberté au patient dans le choix de ses activités, en insistant sur l'absence de performance et le caractère « loisir » de l'activité sportive. Pour certains jeunes sportifs, cela signifie souvent l'arrêt de la compétition, comme l'ont évoqué certains des MG interrogés dans ce travail de thèse.

Selon l'OMS, on entend par activité physique tout mouvement produit par les muscles squelettiques, responsable d'une augmentation de la dépense énergétique [24]. Le sport est une forme d'activité physique, associée à une recherche de résultat, d'objectif à atteindre, voire de performance dans un contexte de compétition, ou à une forme ludique recherchant à prendre du plaisir seul ou en groupe [25]. La nuance entre ces deux notions était parfois difficile à percevoir auprès de certains des MG interviewés.

Cette confusion avait un impact sur les conseils des MG prodigués aux patients : l'indication ou la contre-indication des différentes activités en devenaient incertaines.

Le moment où aborder l'activité physique auprès du patient constituait également une difficulté pour les MG. Malgré l'intérêt qu'ils accordaient à l'activité physique, celle-ci semblait trop précoce à discuter en début de prise en charge, mais trop tardive en cas d'atteinte invalidante.

Kerdoncuff et son équipe [23] concluent à l'importance d'aborder systématiquement le sujet de l'activité dans la prise en charge de la maladie, surtout à la phase initiale, et d'expliquer son absence de contre-indication. Selon cette étude, il était également indispensable que ces patients soient vus de façon précoce par un médecin de MPR, à visée éducative, afin notamment, de dédramatiser l'impact de l'exercice physique sur l'évolutivité de la maladie ; cette crainte étant probablement un élément déterminant dans l'interruption de l'activité par le patient.

Certains MG interviewés exprimaient également une incertitude quant à l'évitement potentiel de poussées futures, par le biais de l'activité physique. La question de la considération de l'activité physique comme une thérapie à part entière de la SEP restait ouverte.

Des études et travaux s'y sont également intéressés [26,27], mais demandent encore davantage d'investigations. En effet, dans leur revue de la littérature [27], Dalgas et Stenager notaient qu'il ne pouvait être clairement indiqué si l'exercice avait un effet modificateur de la maladie ou pas chez les patients atteints de SEP, même si certaines études en indiquaient la possibilité.

En revanche, la question de la fatigabilité au décours de l'activité physique semble claire dans les différentes études. Elle reste cependant floue pour les MG. En effet, s'il est effectivement conseillé aux patients SEP de ne pas outrepasser leurs limites et notamment la fatigue, il n'est pas pour autant préconisé l'arrêt de l'activité physique [28]. L'activité physique nécessite d'être planifiée pour le patient SEP, afin de répartir au mieux ses efforts. La pratique régulière permet de diminuer la fatigue tout en augmentant la résistance à l'effort. Tout se passe comme si le patient était une pile rechargeable : l'énergie dont il dispose le matin s'épuise progressivement au cours de la journée ou de la semaine en fonction de ses activités physiques. L'activité régulière permet d'augmenter la capacité de résistance à la fatigue, comme si elle augmentait la capacité de la pile du patient, afin de pouvoir emmagasiner plus d'énergie. Cette image gagnerait à être véhiculée auprès des MG et de leurs patients atteints de SEP, d'autant plus qu'elle constitue également une réponse à la contrainte de temps émise par ces patients et évoquée par les participants à cette thèse. En effet, le temps que le patient ne pense pas pouvoir consacrer à l'activité physique, sera en réalité récupéré s'il obtenait un gain sur sa vitesse de déplacement, sur sa concentration et sa fatigue.

Dans le même esprit, il serait intéressant de préciser au patient que le phénomène d'Uthoff [28,29], consistant en l'apparition de troubles anciens lors d'un effort physique, et lié à l'augmentation de la chaleur corporelle, ne représente aucun caractère de gravité. Ce phénomène ne correspond pas à une nouvelle poussée, et ne nécessite aucun traitement en dehors du repos et de l'abaissement de la température corporelle. A fortiori, il ne contre-indique pas la pratique d'une activité physique. Il n'a pourtant jamais été évoqué spontanément au cours des entretiens.

L'éclaircissement de ce type de notion auprès du MG, comme l'un d'entre eux le proposaient, permettraient d'améliorer encore les conseils délivrés aux patients SEP en ce qui concerne l'activité physique. Ces mises au point gagneraient sans doute à être énoncées au cours des FMC s'adressant aux MG, afin de répondre à leurs suggestions.

II – 2 – Les connaissances des MG en matière de rééducation du patient atteint de SEP à renforcer, pour une prise en charge plus globale

Les obstacles à cette prise en charge recueillis auprès des MG participants se situaient notamment au niveau de leurs connaissances, de leurs prescriptions et de leur communication avec les kinésithérapeutes et neurologues. Pourtant, les MG de l'étude affirmaient la

possibilité d'apprendre des pratiques de ces deux acteurs de la prise en charge, au travers de leurs échanges. Une autre thèse amiénoise sur la collaboration entre kinésithérapeute et MG a mis ces obstacles en évidence [30]. L'importance des échanges, pouvant se révéler formateurs, avait également été soulignée dans cette thèse.

Une attention plus grande aux échanges entre MG libéraux et médecins spécialistes hospitaliers semblerait donc indiquée afin d'optimiser la prise en charge rééducative de la SEP par le MG.

Un renforcement de la formation à proprement parler, sur cette question, au travers des FMC, DPC (Développement Professionnel Continu), EPU, pour les MG, permettrait également de répondre à leurs besoins. Ce renforcement pourrait également avoir lieu au cours de réunions de pairs, comme le proposait l'un des MG de l'étude, afin d'améliorer par là même, les liens entre les différents interlocuteurs. Le MG ne peut avoir une connaissance exhaustive de toutes les spécialités. En revanche, le recours aux spécialités en vue de compléter ses connaissances doit être favorisé.

Grâce aux systèmes d'imagerie dont l'IRM fonctionnelle, il a été prouvé que la rééducation neurologique et notamment la kinésithérapie joue un véritable rôle sur la récupération après lésions cérébrales [4]. En effet, la rééducation neurologique, par le mouvement, va précisément avoir une action sur le phénomène de neuroplasticité : des connexions neuronales vont ainsi se modifier et de nouvelles vont se créer. La connaissance de cette notion pourrait être un élément supplémentaire favorisant la prise en charge rééducative de la SEP.

La construction d'un projet rééducatif par l'établissement de protocoles clairs pour le MG, en fonction du bilan kinésithérapique, pourrait constituer une autre piste, visant à parfaire cette prise en charge. Les recommandations telles que celles d'un médecin de MPR, pourrait être également d'un grand soutien pour le développement d'un programme d'exercice individualisé et l'évaluation de ses résultats [4].

II – 3 – Des réseaux de soins liés à la SEP utiles dans l'absolu, mais inexistant en Picardie

La totalité des MG interrogés n'avaient pas connaissance de l'existence d'un réseau de soins lié à la SEP en Picardie. Pourtant, ils avaient tendance à concéder certains avantages à ce type d'organisation. Si dans son ouvrage Alain Créange [29] souligne en effet leurs intérêts et notamment le lien qu'ils peuvent former entre les acteurs du centre hospitalier et les libéraux, il précise qu'ils sont présents sur la plus grande partie du territoire. Malheureusement l'offre de soins reste très hétérogène sur le territoire national. L'accès à ce type de structure reste inégal. Certaines régions en sont ainsi dépourvues ; la Picardie en faisant partie [31].

Le développement de ce type de réseau en Picardie pourrait s'avérer intéressant pour la prise en charge rééducative de la SEP par les MG, en améliorant la coordination et en permettant un fonctionnement pluridisciplinaire. La communication pourrait en être renforcée. La prise en

charge pourrait également se faire au plus proche du domicile du patient ; élément retrouvé parmi les facteurs favorisant la prise en charge, auprès des MG interviewés dans cette étude.

Le développement de ces réseaux pourrait être d'autant plus utile auprès des MG remplaçants, qui ont, pour la plupart, exprimé la difficulté à se constituer un réseau personnel dans le cadre de leur statut particulier.

II – 4 – La place non privilégiée du MG dans l'organisation de cette prise en charge, malgré une relation MG / patient privilégiée

L'importance de la relation médecin / malade a été soulignée par les travaux de Michel Balint, en 1972, à travers sa célèbre phrase : « Le médicament le plus utilisé en médecine, c'est le médecin lui-même. » Cette phrase semble trouver un écho plus grand encore au sein de la relation MG / patient.

Selon la définition de la médecine générale de l'EURACT (European Academy of Teachers in General Practice) [5], le MG a de multiples compétences. Il a une activité de soins de premier recours. Il assure la coordination entre les professionnels de santé, ainsi que la promotion de la santé et du dépistage au sein de la communauté. Il prend en charge le patient dans son environnement de façon globale et tout au long de sa vie, en créant une relation durable centrée sur le patient et non la maladie. Il gère les pathologies aiguës et chroniques, à tout stade de la maladie. La plupart des éléments de cette définition ont été énoncés par les MG participants à cette étude, et décrits comme étant des facteurs favorisant la prise en charge rééducative du patient atteint de SEP.

Néanmoins, ils estimaient que leur place n'était pas particulièrement favorisée pour l'organisation de cette prise en charge. Leur rôle centralisateur et donc de coordinateur des soins était selon eux difficile à assurer, lorsque la prise en charge était accaparée par le neurologue, comme dans la SEP. La prise de conscience de tous les éléments de cette définition par les différents intervenants pourrait permettre de limiter cet écueil en actualisant le rôle du MG.

II – 5 – Un recrutement de patients atteints de SEP par MG peut être insuffisant, pour voir la remise à niveau des moyens financiers mis à disposition

Certains MG le soulignaient lors des entretiens : ils n'avaient que très peu de patients atteints de SEP dans leur file active. Parallèlement ils exprimaient également le fait que les moyens étaient trop limités en cabinet de médecine générale : gestion économique de la santé par les politiques limitant leur prise en charge, insuffisance de l'offre de soins et d'infrastructures, à fortiori dans les zones rurales, faible rémunération des kinésithérapeutes restreignant la motivation de ces professionnels de santé dans la prise en charge de la SEP.

Les MG proposaient ainsi d'allouer plus de moyens par l'Etat à cette prise en charge, pour qu'elle puisse s'organiser dans de bonnes conditions. La mise en place de campagnes publicitaires, l'amélioration de l'éducation à l'activité physique au sein de la population générale, la création d'ateliers d'activité physique sur les temps et lieux de travail, le remboursement partiel de l'abonnement sportif en cas de prescription par le MG, la meilleure rémunération des kinésithérapeutes faisaient notamment partie de leurs propositions d'actions sur le plan politique.

On peut donc se demander si l'Etat serait prêt à investir plus de moyens dans cette problématique, compte tenu du faible nombre de patients atteints de SEP par MG. Doit-on pour autant laisser pour compte la rééducation de ces patients au seul prétexte de leur faible recrutement par MG ?

Pourtant, méconnaître ces propositions et ne les considérer comme applicable qu'à une partie négligeable de la patientèle serait méconnaître les propositions de l'INSERM (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale) [32], qui précise la nécessité des stratégies de promotion de l'activité physique, pouvant inclure des campagnes de communication sur les aspects santé et adapter les messages aux populations ciblées.

CONCLUSION

Cette étude qualitative par la méthode des entretiens individuels semi-dirigés, a permis de mettre en lumière la multiplicité des facteurs qui influencent la prise en charge rééducative de la SEP par le MG, pourtant considérée comme primordiale et bénéfique. Elle a également permis de faire émerger des suggestions visant à l'optimisation de celle-ci.

Les principaux facteurs favorisant cette prise en charge, concernaient la relation MG/patients, la pratique d'une activité physique ou d'un sport par le patient, la disposition du patient vis-à-vis de la rééducation, la prise en charge en cabinet de médecine générale sur certains points et en institution sur d'autres.

Les principaux obstacles évoqués par les MG intéressaient la question spécifique de l'activité dans la SEP, leur place au sein de la prise en charge rééducative, leur savoir en la matière et leurs prescriptions de rééducation. Les limites liées au patient, que ce soit sur le plan physique ou psychologique, la communication entre neurologue et MG ainsi que celle entre kinésithérapeute et MG, et des difficultés d'ordre technique limitant cette prise en charge ont également été avancées.

Les suggestions proposées par les MG se rapportaient à la dispensation de conseils pour encourager l'activité physique et la rééducation du patient. L'amélioration de leur formation sur le plan théorique et pratique, ainsi que de la communication entre les différents intervenants de cette prise en charge permettraient également de l'optimiser selon eux. Une prise en charge plus globale et des actions sur le plan politique étaient souhaitées afin de leur permettre de disposer des moyens nécessaires, à la réalisation d'une meilleure organisation de la rééducation du patient atteint de SEP.

La rééducation des patients atteints de SEP doit être proposée le plus tôt possible pour avoir une action préventive sur les symptômes et sur leurs conséquences. Un renforcement de la formation et de la communication entre les protagonistes de cette prise en charge permettrait sans doute de pallier à certaines des difficultés énoncées dans cette étude.

Il serait peut-être pertinent de s'interroger sur la propre pratique d'activité physique des MG, afin de rechercher l'existence d'un lien entre celle-ci et les conseils prodigués aux patients atteints de SEP.

Enfin, il serait sans doute intéressant de compléter ce travail par des données quantitatives, pour lui permettre une portée plus significative et la mise en place de moyens supplémentaires.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] HAS – Haute Autorité de santé. Sclérose en plaques. Guide d'affection de longue durée [en ligne]. Mis à jour en septembre 2006. Disponible sur : <http://www.has-sante.fr>
- [2] National Multiple Sclerosis. MS the disease [en ligne]. 2009. Disponible sur : <http://www.nationalmssociety.org>
- [3] ARSEP. Définition et chiffres [en ligne]. Mis à jour le 17 novembre 2015. Disponible sur : <http://www.arsep.org>
- [4] De Morand A. Pratique de la rééducation neurologique. Elsevier Masson, 2014.
- [5] Allen J, Gay B, Crebolder H, Heyrman J, Svab I, Ram P. The European definition of general practice/family medicine: EURACT ; 2005.
- [6] Pope C, Mays N. Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. BMJ 1995 ; 311 : 42-5.
- [7] Rowan M, Huston P. Articles en recherche qualitative: information aux auteurs et aux pairs examinateurs. CMAJ 1997 ; 157.
- [8] Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L et al. Introduction à la recherche qualitative. Exercer, la revue française de médecine générale 2008 ; 19 (84) : 142-5.
- [9] ROCARE : Extraits de guides pour la recherche qualitative [en ligne]. Disponible sur : www.ernwaca.org/panaf/RQ/fr/definition.php
- [10] Hennebo N. Guide du bon usage de l'analyse par théorisation ancrée par les étudiants en médecine. Version 1.1. Lille 2009 : 38.
- [11] Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Exercer, la revue française de médecine générale 2009 ; 87 : 74-9.
- [12] Touboul P. Guide méthodologique pour réaliser une thèse qualitative [en ligne]. Mis à jour en mars 2013. Disponible sur : <http://www.nice.cnge.fr/IMG/pdf/GMTQuali.pdf>
- [13] Vilatte JC. L'entretien comme outil d'évaluation [en ligne]. Mis à jour en décembre 2007. Disponible sur : http://www.lmac-mp.fr/les-textes-de-jean-christophe-vilatte_19.php
- [14] Moreau A, Dedienne MC, Letrilliart L et al. S'approprier la méthode du focus group. Rev Prat Méd Gé 2004 ; 18(645) : 382-4.
- [15] Bethoux F. Fatigue et sclérose en plaques. Ann Read Med Phys 2006 ; 49 : 265- 271.

- [16] Gallien P, Nicolas B, Robineau S, Petrilli S, Houedakor J, Durufle A. Réentraînement à l'effort et sclérose en plaques. *Ann Read Med Phys* 2007 ; 50 : 369-372.
- [17] Robinet E. Plasticité cérébrale induite par la rééducation dans la sclérose en plaques: étude longitudinale en IRM fonctionnelle et structurale. Thèse de médecine, Aix-Marseille, 2012.
- [18] Lassalle A. Impact de la prise en charge rééducative en centre de reeducation sur la qualité de vie de patients atteints de sclérose en plaques : étude prospective. Thèse de médecine, Rennes, 2004.
- [19] Couret Giré P. Efficacité d'une rééducation cognitive chez des patients atteints de sclérose en plaques présentant une plainte cognitive. Thèse de médecine, 2006.
- [20] Schaub R. Etudes épidémiologiques analytiques et biais [en ligne]. Mis à jour en octobre 2013. Disponible sur : http://www.masterbs.univ-montp2.fr/images/ARC/R%20_SCHAUB_Etudes_epidemiologiques.pdf
- [21] Dalgas U, Ingemann-Hansen T, Stenager E. Physical exercise and MS-recommendations. *Int MSJ* 2009 ; 16 : 5-11.
- [22] Conférence de consensus : la sclérose en plaques. Texte de recommandation. Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris, jeudi 7 et vendredi 8 juin 2001.
- [23] Kerdoncuff V, Durufle A, Le Tallec H, Lassalle A, Petrilli S, Nicolas B, et al. Activité sportive et sclérose en plaques. *Ann Read Med Phys* 2006 ; 49 : 32-36.
- [24] OMS. Activité physique [en ligne]. Disponible sur : <http://www.who.int/dietphysicalactivity/pa/fr/>
- [25] Le figaro. Y-a-t'il une différence entre le sport et l'activité physique ? [en ligne]. Disponible sur : <http://sante.lefigaro.fr/mieux-etre/sports-activites-physiques/generalites-activite-physique/y-t-il-difference-entre-sport-lactivite-physique>
- [26] Maillard C. Sclérose en plaques et sport coaché. Le sport comme thérapie ? *Le Journal du Médecin*. Mardi 30 juin 2009 ; 2011.
- [27] Dalgas U, Stenager E. Exercise and disease progression in multiple sclerosis : can exercise slow down the progression of multiple sclerosis ? *Ther Adv Neurol Disord* 2012 ; 5(2) : 81-95.
- [28] Ferriby D. J'ai une SEP et... je suis sportif ! [en ligne]. Mis à jour en mars 2010 ; Disponible sur : http://www.sep-et-vous.fr/Portals/22/Collection_PerSEptions/Perseptions_No_3.pdf
- [29] Créange A. La sclérose en plaques pour le médecin généraliste. Paris : Lavoisier ; 2012.
- [30] Boulahrouz N. Collaboration entre kinésithérapeutes et médecins généralistes : ressenti et influence des recommandations actuelles. Thèse de médecine, Amiens, 2012.

[31] Groupement des réseaux sclérose en plaques [en ligne]. 2008. Disponible sur : <http://www.reseaux-sep.org/>

[32] INSERM – Activité physique, contextes et effets sur la santé [en ligne]. Avril 2008. Disponible sur : <http://inserm.fr>

ABREVIATIONS

CCAS : Centre communal d'action sociale

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

CRH : Compte rendu d'hospitalisation

DPC : Développement professionnel continu

Dr : Docteur

EPU : Enseignement post universitaire

EURACT : European academy of teachers in general practice

FMC : Formation médicale continue

HDJ : Hospitalisation de jour

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

MdS : Maître de stage

MeSH : Medical Subject Headings

MG : Médecin généraliste

MPR : Médecine physique et de réadaptation

SEP : Sclérose en plaques

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Données démographiques et caractéristiques professionnelles des participants.18

Tableau 2. Résumé des résultats concernant les facteurs favorisant la prise en charge rééducative de la SEP par le MG.....25

Tableau 3. Résumé des résultats concernant les obstacles à la prise en charge rééducative de la SEP par le MG.....48

Tableau 4. Résumé des résultats concernant les suggestions pour l'optimisation de la prise en charge rééducative de la SEP par le MG.....55

ANNEXE

GUIDE D'ENTRETIEN

I - Présentation : intervieweur, type d'étude, modalités de réalisation de l'étude, objet de l'étude sans entrer dans le détail, durée, anonymisation.

II - Présentation du médecin généraliste :

- Nom, prénom.
- Age.
- Année de première installation ou de premier remplacement.
- Milieu d'exercice (urbain / rural / semi-rural).
- Type d'exercice (seul / en groupe).
- Secteur (1 / 2).
- Maître de stage ?
- Nombre approximatif de patients suivis pour une SEP dans la file active.

III - Questions ouvertes :

1- Que pensez-vous de la place de la rééducation dans la prise en charge de la sclérose en plaques ?

2- Que proposez-vous en matière de prise en charge rééducative à vos patients atteints de sclérose en plaques ? Selon le stade évolutif de leur pathologie ?

3- Que pensez-vous de la place de l'activité physique dans la prise en charge de la sclérose en plaques ?

4- Quelle est l'attitude des patients vis-à-vis de la prise en charge rééducative ou de l'activité physique lorsque le médecin généraliste l'évoque ?

5- Quels sont les avantages ou les désavantages de la prise en charge rééducative de la sclérose en plaques en ville via le médecin généraliste, par rapport à la prise en charge institutionnelle (centre de rééducation et de réadaptation / hospitalisation) ?

6- Que représentent pour vous les réseaux de santé dédiés à la sclérose en plaque ?

7- En résumé, quels sont les obstacles ou les facteurs favorisant de la prise en charge rééducative de la sclérose en plaques pour le médecin généraliste ?

8- Que pourrait-on envisager pour optimiser cette prise en charge par le médecin généraliste ?

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 le 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. »

PRISE EN CHARGE REEDUCATIVE DE LA SCLEROSE EN PLAQUES PAR LE MEDECIN GENERALISTE. ETUDE QUALITATIVE

INTRODUCTION : Le médecin généraliste (MG) occupe une place centrale dans l'organisation de la rééducation de la sclérose en plaques (SEP), qui reste prépondérante dans sa prise en charge symptomatique. Cette étude vise à rechercher les facteurs favorisant et les obstacles à cette prise en charge par le MG, ainsi qu'à recueillir leurs suggestions pour son optimisation.

METHODES : Il s'agissait d'une étude qualitative, par la méthode des entretiens individuels semi-dirigés, auprès de 15 MG exerçant dans le département de l'Oise, afin d'obtenir la saturation des données. Chaque enregistrement d'entretien a été retranscrit intégralement. Ces données ont été analysées par deux investigateurs indépendants, dont l'un était l'auteur de la thèse.

RESULTATS : Les facteurs favorisant étaient liés à la relation MG/malade, au patient, à certains aspects de la prise en charge en cabinet de MG ou en institution. Les obstacles étaient liés à la place du MG, à son savoir en matière de rééducation, notamment sur la question de l'activité physique dans le cadre de la SEP, à ses prescriptions de rééducation, aux limites du patient, aux difficultés de communication entre les différents acteurs de cette prise en charge, et aux difficultés d'ordre technique. Leurs suggestions concernaient le renforcement de la formation et de la communication pour permettre une prise en charge plus globale. Des actions politiques permettant d'allouer plus de moyens à cette prise en charge étaient également préconisées.

DISCUSSION : Malgré leur relation privilégiée avec le patient atteint de SEP, les MG considéraient leur place non privilégiée dans l'organisation de cette prise en charge. Des moyens supplémentaires seraient nécessaires pour leur permettre de mener celle-ci à bien. Le nombre restreint de patient atteint de SEP par MG risque cependant de limiter les actions sur le plan politique.

CONCLUSION : Les facteurs influençant la prise en charge rééducative de la SEP par le MG sont multiples. Le complément de ce travail par une étude quantitative pourrait lui permettre une portée plus significative et la mise en place de moyens supplémentaires.

MOTS CLES : Sclérose en plaques, Médecine générale, Rééducation, Activité physique, Etude qualitative

REHABILITATION TREATMENT OF MULTIPLE SCLEROSIS BY THE GENERAL PRACTITIONER. QUALITATIVE STUDY

INTRODUCTION: The general practitioner (GP) plays a central role in organizing the rehabilitation of multiple sclerosis (MS), which remains dominant in its symptomatic care. This study aims to look for contributing factors and barriers to this care by the GP, and to gather their suggestions for optimization.

METHODS: This was a qualitative study, by the method of semi-structured individual interviews with 15 MG practicing in the department of Oise, to obtain data saturation. Each service record was transcribed in full. These data were analyzed by two independent investigators whom one was the author of the thesis.

RESULTS: Contributing factors were related to the relationship MG / sick patient, certain aspects of the management by MG institution or firm. The obstacles were related to the place of the MG, to his knowledge in the field of rehabilitation, particularly on the issue of physical activity as part of MS, its rehabilitation prescriptions, the limits of the patient, communication difficulties between the different actors of this support, and technical difficulties. Their suggestions concerned the strengthening of training and communication to enable more comprehensive care. Policy actions to allocate more resources to this support were also recommended.

DISCUSSION: Despite their close relationship with the MS patient, GPs considered their non-privileged place in the organization of this support. Additional resources would be needed to enable them to carry it out. The limited number of MS patient with MG may however limit the actions politically.

CONCLUSION: Factors influencing the rehabilitative care of MS by the MG are multiple. Complements this work by a quantitative study could enable a more meaningful scope and implementation of additional resources.

KEYWORDS: Multiple sclerosis, General Medicine, Rehabilitation, Physical Activity, Qualitative Study