

**LA PRISE EN CHARGE DES ADULTES PARALYSES CEREBRAUX
EN MEDECINE GENERALE**

Quelles sont les spécificités de cette pathologie et des troubles associés ?
Comment organiser les soins en médecine générale ?

Travail de fin d'études réalisé par
Dr Charline LE GRELLE

Promoteur : Dr Nicolas RAEVENS
Tuteur : Dr Marie GOFFIN

Faculté de Médecine et Médecine dentaire - Ecole de Médecine - UCL
Master complémentaire en médecine générale

Année académique 2019-2020

RESUME

La paralysie cérébrale concerne un nombre croissant d'adultes qui doivent faire face à des troubles moteurs mais aussi à de multiples troubles associés. Leur accompagnement est complexe et le rôle des médecins généralistes est alors fondamental pour optimiser leur prise en charge, souvent complexe.

Les objectifs de ce travail sont multiples. Tout d'abord, via une méthode mixte et une revue de la littérature, ce travail vise à distinguer les spécificités de la paralysie cérébrale et de sa prise en charge. Ensuite, il permet de définir le rôle du médecin généraliste au sein de cette prise en charge et enfin de l'informer quant à la gestion et la coordination des soins de cette patientèle singulière.

Dans un premier temps, des entretiens individuels ont confirmé le manque de reconnaissance et de structuration de programmes de soins pour le patient paralysé cérébral. Ils ont également souligné l'absence du médecin généraliste, pourtant indispensable tout au long de la vie du patient paralysé cérébral, en particulier lors du relais vers des services de soins pour adultes. Les personnes interrogées ont aussi insisté sur les spécificités de la pathologie nécessitant des compétences médicales mais aussi humaines : écoute, empathie et patience.

Ensuite, un questionnaire envoyé à des généralistes belges a exposé les difficultés éprouvées ou appréhendées par les médecins face à cette prise en charge notamment une méconnaissance, un manque de temps, un problème de communication et des difficultés lors de l'examen clinique. Ils ont pourtant déclaré vouloir se renseigner afin de mieux soigner ces patients.

En outre, la revue de la littérature a permis de détailler les nombreuses spécificités de la paralysie cérébrale et des troubles associés touchant tous les systèmes. Elle a également décrit l'organisation des soins pluridisciplinaires : un réseau dans lequel le généraliste a une place de choix.

Pour clore ce travail, un outil pratique a été élaboré à l'attention des médecins généralistes afin de pouvoir les guider dans le suivi et la coordination des soins d'un adulte paralysé cérébral.

Mots-clés

Coordination des soins ; infirmité motrice cérébrale ; médecin généraliste ; paralysie cérébrale ; troubles moteurs ; troubles associés ; comorbidités

Descripteurs

QS33 coordination des soins ; **QD322** multimorbidité ; **46.000** discussion entre dispensateurs de soins primaires

QS41 médecin de famille

QC14 adulte ; **N99** autre maladie neurologique (paralysie cérébrale)

QR33 méthode mixte ; **QT33** revue de la littérature

Abréviations

AEG : altération de l'état général

BMI : Body Mass Index (indice de masse corporelle)

DMG : dossier médical global

FBE : fracture à basse énergie

GMFCS : Gross Motor Function Classification Scale

IMC : infirmité motrice cérébrale (ou infirme moteur cérébral)

IMOC : infirmité motrice d'origine cérébrale

IRM : imagerie par résonance magnétique

MG : médecin(s) généraliste(s) (ou médecine générale)

MST : maladies sexuellement transmissibles

NICE : National Institute for Health and Care Excellence

ODM : ostéodensitométrie

PC : paralysie cérébrale (ou paralysé cérébral)

QI : quotient intellectuel

RGO : reflux gastro-oesophagien

SGA : Subjective Global Assessment

TFE : travail de fin d'études

TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION.....	5
2. METHODOLOGIE.....	7
2.1. Choix de la méthodologie.....	7
2.2. Revue de la littérature	7
2.3. Entretiens.....	8
2.4. Questionnaires.....	9
3. RESULTATS.....	10
3.1. Revue de la littérature.....	10
A. Présentation de la paralysie cérébrale.....	10
A.1. Définition.....	10
A.2. Epidémiologie.....	10
A.3. Etiologie.....	10
A.4. Classifications et présentations cliniques.....	11
A.5. Pronostic.....	12
B. Tableau clinique et prise en charge par système.....	12
B.1. Troubles musculo-squelettiques.....	12
B.2. Troubles neuro-psychologiques.....	16
B.3. Troubles gastro-intestinaux.....	18
B.4. Troubles respiratoires.....	21
B.5. Troubles urologiques et vésico-sphinctériens.....	22
B.6. Troubles sensoriels.....	23
B.7. Autres problématiques médicales singulières.....	23
C. Organisation des soins.....	27
C.1. Approche multidisciplinaire.....	27
C.2. Organisation des soins et du suivi.....	27
C.3. Place du médecin généraliste.....	28
C.4. Transition enfant-adulte.....	29
3.2. Entretiens.....	29
3.3. Questionnaires.....	33

4. DISCUSSION	38
4.1. Principaux résultats du travail.....	38
4.2. Elaboration d'un outil.....	39
4.3. Biais ou éléments intercurrents à l'étude.....	39
5. CONCLUSION	40
6. REMERCIEMENTS	41
7. BIBLIOGRAPHIE	42
8. ANNEXES	45
Annexe 1 : mots-clés utilisés dans le système MeSH.....	45
Annexes 2 : questionnaires envoyés aux médecins généralistes.....	46
Annexe 3 : retranscription de l'entretien du 22 janvier 2020 avec un médecin spécialiste médecine physique.....	67
Annexe 4 : retranscription de l'entretien du 6 février 2020 avec un infirmier.....	72
Annexe 5 : système de classification de la fonction motrice (GMFCS)	75
Annexe 6 : système de classification des capacités manuelles (MACS)	76
Annexe 7 : liste des facteurs déclenchant de la spasticité (trigger)	77
Annexe 8 : illustration des mécanismes favorisant la dysplasie de hanche chez le PC.....	78
Annexe 9 : protocole de contrôle radiologique pour la hanche des PC du CPIPS (Cerebral Palsy Integrated Pathway Scotland).....	78
Annexe 10 : illustration de la cascade des troubles respiratoires chez le PC.....	78
Annexe 10 : outil de soutien pour les MG lors la gestion et la coordination des soins des adultes paralysés cérébraux.....	79

1. INTRODUCTION

1.1. Généralités

La paralysie cérébrale (PC), anciennement appelée ‘infirmité motrice cérébrale’ (IMC), est la première cause de handicap moteur chez l’enfant et le jeune adulte. La prévalence de cette pathologie se situe entre 2 et 2,5 cas pour 1000 depuis plus de trente ans. [1] Peu connue du grand public et de certains professionnels de la santé, elle peut pourtant être considérée comme une priorité de santé publique de part sa prévalence et la stagnation de celle-ci malgré les progrès de la médecine concernant la surveillance des grossesses et la réanimation néonatale. [2] D’autre part, les progrès de la médecine en général permettent à un plus grand nombre d’enfants PC d’atteindre l’âge adulte. Alors que l’organisation des soins est relativement bien codifiée en pédiatrie, la transition à l’âge adulte est plus difficile. L’accompagnement de ces patients est souvent complexe car la problématique ne concerne pas uniquement les troubles moteurs et leurs conséquences orthopédiques mais aussi des troubles associés particuliers. [2] Les besoins médicaux spécifiques de cette population nécessitent une prise en charge multidisciplinaire, globale et centralisée. [3]

1.2. Contexte belge

Dans certains pays comme l’Australie, un grand nombre de structures de soins existe pour les patients PC tout au long de leur vie. En Belgique, cela est moins bien structuré. Certains jeunes patients sont pris en charge dans des services de neuro-pédiatrie ou en centre de référence en infirmité motrice cérébrale (dits « IMOC »). Par la suite, le relai « enfant-adulte » est plus compliqué. Parents épuisés, services médicaux dispersés, structures d’accueil sous-médicalisées, tableau clinique complexe, le suivi médical des adultes PC semble souvent délaissé. Les spécificités de la maladie et des troubles associés demandent une attention et une connaissance particulières au niveau (para-)médical tant en situation aigue qu’en chronique. Les médecins généralistes (MG) semblent être les mieux placés pour gérer les épisodes aigus, coordonner les soins de santé et suivre les patients tout au long de leur vie. Mais sont-ils réellement impliqués dans la prise en charge de ces patients ?

1.3. Utilité d'un travail dans ce contexte

La motivation qui m'a amenée à traiter de ce sujet pour mon travail de fin d'études (TFE) est double.

Premièrement, l'idée a émané d'un cas clinique vécu lors des premiers mois de mon assistantat. Nous suivions régulièrement plusieurs adultes atteints de handicap résidant dans une structure d'accueil spécialisée. Parmi eux, j'ai pris en charge un patient d'une trentaine d'années (que je nommerai Pierre) atteint de PC. Lors de la gestion de problèmes aigus a priori banals, j'ai été confrontée à plusieurs problématiques : anamnèse et communication laborieuses, examen clinique difficile, décodage atypique de symptômes physiques, etc. Outre ces épisodes de santé aigus, Pierre ne bénéficiait pas de suivi en rapport avec sa maladie chronique. Il n'avait donc pas de suivi neuro-orthopédique ni d'aide paramédicale malgré les besoins accrus. Par exemple, son fauteuil roulant manuel était inadapté et il était incapable de se déplacer de façon autonome. Pierre ne possédait pas non plus de moyen de communication et les fausses routes étaient fréquentes. Des épisodes douloureux et des escarres récidivaient. De plus, la situation familiale complexe (parents divorcés et en conflit) ne facilitait pas la gestion des soins. Le premier défi a été de gérer les épisodes ponctuels. Ensuite, j'ai proposé mon aide à Pierre et sa famille pour coordonner les soins de santé dans leur globalité. Ce rôle de gestion des soins m'a semblé important et m'a beaucoup intéressée. Cette prise en charge un peu particulière m'a donc posé beaucoup de questions théoriques, pratiques et éthiques.

Deuxièmement, mon diplôme de kinésithérapeute précédant celui de médecin m'a permis de développer un attrait particulier pour ces patients. Spécialisée en kinésithérapie neuro-pédiatrique, j'ai travaillé plusieurs années avec des adolescents atteints de handicap moteur. Une belle façon de boucler la boucle, ce travail me permet d'allier mes compétences de médecin à celles de kinésithérapeute.

1.4. Objectif formalisé du TFE

A travers ce TFE, j'aimerais déterminer le rôle que tient le médecin traitant dans le suivi médical des patients atteints de paralysie cérébrale. Le but est d'informer les médecins généralistes vis-à-vis des spécificités de cette prise en charge afin d'améliorer celle-ci. La question de recherche qui se pose est la suivante : « comment organiser la prise en charge des patients PC et être attentif aux spécificités de cette pathologie et des troubles associés ? ».

2. METHODOLOGIE

2.1. Choix de la méthodologie

La méthodologie utilisée dans ce travail est **mixte**. Selon un protocole exploratoire, j'ai d'abord réalisé une étude **qualitative** avec des entretiens individuels puis une étude quantitative à l'aide de questionnaires. Les entretiens m'ont permis de recueillir des avis de personnes travaillant avec des patients PC afin de mieux comprendre la problématique de leur prise en charge en Belgique et de confirmer l'intérêt de ma question de recherche. Ensuite, l'analyse **quantitative** avait pour but d'apporter des réponses quantifiables. D'autre part, les questionnaires m'ont paru utiles vu l'absence d'études concernant le rôle des MG dans le suivi des PC en Belgique. En parallèle, j'ai réalisé une **revue de la littérature** pour faire le point sur les données théoriques et pratiques afin de les comparer à mes résultats et de proposer certains lignes de conduite, résumées dans un **outil pratique** destiné aux MG.

2.2. Revue de la littérature

Dans le cadre de la revue de la littérature, j'ai ciblé certains mots-clés grâce au système de recherche MeSH bilingue¹ : paralysie cérébrale, médecin généraliste, comorbidités, douleur, luxation de hanche, spasticité musculaire, état nutritionnel, densité osseuse, déglutition, sommeil, sexualité, transition aux soins pour adultes. (cf. annexe 1). J'ai aussi utilisé d'autres mots-clés non repris dans MeSH : coordination des soins, croissance, infections respiratoires, troubles vésico-sphinctériens.

Ensuite, j'ai utilisé ces mots-clés dans des moteurs de recherche en commençant par les méta-moteurs « TripDataBase » et le « Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française » puis la plateforme de la « Cebam Digital Library for Health » via lesquels j'ai pu accéder aux guides de pratique clinique de DynaMedPlus et d'EBPracticeNet et aux revues systématiques de la bibliothèque Cochrane. J'ai limité ma recherche aux articles en anglais et en français datant de moins de quinze ans. Plusieurs articles provenaient des recommandations de la « National Institute for Health and Care Excellence » (NICE) qui se sont révélées être une source précieuse d'informations. J'ai ensuite complété ces recherches avec PubMed, UpToDate et Prescrire.

¹ <http://mesh.inserm.fr/FrenchMesh/>

Enfin, j'ai également utilisé deux livres par le biais de la bibliographie des articles lus. Suite à mes lectures, j'ai vite découvert qu'il existait des réseaux développés dans ce domaine à l'étranger. Le site de « The Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine » s'est montré particulièrement intéressant.

2.3. Entretiens

A. Méthodologie

A l'occasion des entretiens, j'ai rencontré deux personnes travaillant avec des patients PC : un médecin spécialiste en médecine physique d'un centre de référence IMOC et un infirmier d'une résidence pour adultes handicapés. De manière informelle, j'ai également discuté avec des éducateurs et des parents de personnes PC mais je n'ai pas pu retranscrire scrupuleusement ces échanges informels ici.

Pour organiser les interviews, je me suis basée sur le guide de rédaction disponible sur le site www.mgtfe.be et la lecture qui y est suggérée². Ces rencontres individuelles se sont déroulées selon le principe de l'entretien semi-directif et de l'écoute active, à partir d'un canevas de questions (semi-)ouvertes grâce à l'élaboration préalable d'un guide d'entretien.

B. Guide d'entretien

Après avoir listé toutes les questions émanant de mes premières réflexions, je les ai regroupées par thème. Chaque thème a été abordé par une phrase d'introduction assez large afin de laisser le répondant s'exprimer le plus librement possible. Parmi les sujets discutés, on retrouve : la place et le rôle du MG dans la prise en charge des patients PC, la collaboration entre MG et spécialiste, les spécificités de la PC, la relation avec la famille des patients PC et l'articulation de l'équipe de soignants autour des patients PC.

C. Analyse

Avec l'accord des personnes interrogées, j'ai enregistré l'intégralité des entretiens afin de pouvoir les retranscrire et utiliser les informations données le plus fidèlement possible. J'ai ensuite pu en dégager les idées et principes intéressants et utiles pour la suite de mon travail.

² Roche D., **Réaliser une étude de marché avec succès**. Etudes qualitatives, Paris : Editions d'Organisation, 2009 : 31-48.

2.4. Questionnaires

A. Méthodologie

Les questionnaires ont été élaborés sur base du guide de l'Association pour la Promotion de l'Education pour la Santé³ renseigné sur le site www.mgtfe.be. Afin de poser des questions les plus pertinentes possibles, j'ai décidé de réaliser deux questionnaires distincts : un premier à l'attention des MG ayant des patients PC dans leur patientèle et un deuxième pour ceux qui n'en ont pas (cf. annexe 2). Les questions abordaient les connaissances, l'implication et le rôle du MG dans la prise en charge des patients PC, leurs spécificités et la coordination des soins de santé. Les formulaires ont été créés via Google Form.

L'objectif premier de ces questionnaires était de faire le point sur les connaissances et les habitudes des MG belges dans leur pratique courante. J'ai alors pu confronter ces résultats à ceux des entretiens et à ma revue de la littérature complétée par des lectures additionnelles. Après avoir étoffé mes recherches, j'ai décidé de me servir de toutes ces informations pour élaborer un outil d'aide pratique pour les MG.

B. Envoi du questionnaire

L'envoi du questionnaire a eu lieu le 8 février 2020 par voie électronique à des médecins de la maison médicale où je suis assistante, aux membres du « Dodeca groupe » de Floreffe ainsi qu'à des connaissances médecins travaillant à Bruxelles et en Wallonie. J'ai également utilisé notre page Facebook des assistants en MG pour diffuser mon enquête.

C. Analyse des réponses

Grâce à des connaissances de base en statistique, j'ai analysé mes données en graphiques et en tableaux via le programme Excell.

³ Hap M. **L'enquête par questionnaire. Une méthode de collecte de données.** Charleroi : APES Collection, 1990

3. RESULTATS

3.1. Revue de la littérature

Afin de mieux cerner la problématique, il est intéressant d'aborder quelques notions théoriques importantes concernant la paralysie cérébrale. Tout d'abord, je vais rappeler la définition, l'épidémiologie et la classification de cette pathologie. Ensuite, j'aborderai les spécificités de la PC et des troubles associés par système. Par après, je parlerai de l'organisation des soins de santé nécessaire aux patients atteints de PC.

A. Présentation de la paralysie cérébrale

A.1. Définition

La paralysie cérébrale est définie comme « un ensemble de troubles permanents du développement du **mouvement** et/ou de la **posture**, responsables de limitations d'activité, causés par des atteintes non progressives survenues sur un cerveau en développement ou immature. » [4] En outre, « les troubles moteurs s'accompagnent souvent de troubles **sensoriels**, **cognitifs**, de la **communication**, du **comportement**, d'une **épilepsie** et de problèmes **musculo-squelettiques** secondaires. » [4] Il est intéressant de préciser que le terme d'infirmité motrice cérébrale (IMC), anciennement utilisé, n'inclut pas la déficience intellectuelle. Bien qu'assez général et peu spécifique, le terme de PC est à privilégier car il intègre le polyhandicap en associant les troubles moteurs aux déficiences neuro-comportementales. [2] Le pronostic varie selon la sévérité de l'atteinte, l'impact fonctionnel et les comorbidités associées. [5] Même si la lésion neurologique ne progresse pas, l'expression clinique de la PC et des troubles associés peut évoluer avec le temps. [6]

A.2. Epidémiologie

La prévalence de la PC est stable depuis plus de trente ans et compte 2,1 cas pour 1000 naissances vivantes. [1] Ces chiffres sont inversement proportionnels à l'âge gestationnel et au poids de naissance. [5] La stagnation de la prévalence s'explique entre autre par le fait que le taux de survie des nouveau-nés prématurés a augmenté. [5] En France, la PC concerne 1 nouveau-né sur 450, soit 1800 nouveau-nés par an. [2] En outre, un plus grand nombre d'enfants PC atteint l'âge adulte. Il y a d'ailleurs maintenant plus d'adultes que d'enfants PC. Leur espérance de vie s'est améliorée grâce à une meilleure prise en charge des infections respiratoires et de la nutrition ainsi qu'à un recours fréquent à la gastrostomie percutanée. [3]

A.3. Etiologie

L'étiologie de la PC est souvent **multifactorielle** et les mécanismes de développement de cette pathologie sont complexes. Les lésions cérébrales causales potentielles sont diverses : vasculaire, traumatique, génétique, métabolique ou neurologique primitive. Dans un tiers des cas, on ne connaît pas la cause exacte de la PC. [7] Les événements causals et les facteurs de risque peuvent avoir un impact cumulatif et entraîner une lésion à n'importe quel stade de développement du cerveau : période anté- (75% des cas), péri- (15%) ou postnatale (10%). [8]

Le NICE considère certains facteurs de risque significatifs justifiant une surveillance rapprochée. Parmi les facteurs anté- et périnataux, on retrouve les suivants : prématurité, petit poids de naissance, chorioamnionite, infections maternelles respiratoires ou génito-urinaires traitées en hospitalier, encéphalopathie et sepsis néonatal. En postnatal, il s'agit de la méningite. [8] En outre, on retrouve d'autres facteurs de risque comme les grossesses multiples, les désordres thrombotiques, les infections congénitales et expositions tératogènes, la maladie thyroïdienne maternelle, l'hyperbilirubinémie et la détresse respiratoire post-natale, les traumatismes cérébraux jusqu'à l'âge de trois ans, etc. [7]

A.4. Classification et présentations cliniques

Vu l'hétérogénéité de la présentation clinique de la PC, plusieurs classifications sont utilisées pour décrire la distribution anatomique, l'atteinte motrice et le niveau fonctionnel.[5]

A.4.1. Topographie

La classification du trouble moteur dépend de la topographie de la lésion cérébrale et de la maturation cérébrale. L'atteinte est soit **di-, hém- ou quadriplégique** selon qu'elle concerne les membres inférieurs, l'hémicorps ou les quatre membres. Les autres atteintes (mono-, para-, triplégie) sont beaucoup plus rares.

A.4.2. Symptomatologie

Selon la symptomatologie neurologique prédominante, on distingue plusieurs formes de PC suivant le pattern moteur du tronc et des membres. On retrouve donc :

- 1) Les formes **spastiques** (80-90% des cas) caractérisées par une hypertonie et des signes pyramidaux, perturbant les postures et les mouvements. [2]
- 2) Les formes non spastiques avec un tonus fluctuant et des signes extrapyramidaux, parmi lesquelles on distingue les **ataxiques** et les **dyskinétiques**. [7]
- 3) Les formes **mixtes**, fréquentes, combinant des éléments spastiques et dyskinétiques.

A.4.3. Fonctionnalité

La classification fonctionnelle de la PC concerne principalement la **motricité globale**. L'échelle d'évaluation et de classification principalement utilisée est le « Gross Motor Function Classification System » (**GMFCS**) [5] (cf. annexe 5). Il diffère en 5 niveaux en fonction de la capacité motrice et du besoin d'assistance. Le niveau I correspond à une autonomie complète à la marche tandis que le niveau V est une dépendance totale avec besoin d'assistance (fauteuil roulant poussé par un tiers). [7]

En outre, on peut aussi utiliser une évaluation de la **motricité fine** (via un système de classification des capacités manuelles, le « Manual Ability Classification System », cf annexe 6) et de la **communication** (via le « Communication Functional Classification System »). [7]

A.5. Pronostic

Aujourd'hui, la majorité des jeunes PC deviennent **adultes**, à l'exception de certains enfants les plus sévèrement atteints. [7] Ces personnes nécessitent alors une **aide tout au long de leur vie**, de la part de leur famille et des ressources (para-)médicales disponibles. L'espérance de vie des patients PC est globalement moindre que celle de la population en général. [9] Elle varie selon la gravité de l'atteinte motrice, du déficit intellectuel et de la présence d'épilepsie. [3] Elle dépend donc du nombre et de la sévérité des **déficiences**. [10] Les adultes PC ont aussi un risque plus élevé de **maladies silencieuses** comme l'accident vasculaire cérébral, la bronchite chronique obstructive et les maladies cardio-vasculaires. [7]

B. Tableau clinique et prise en charge par système

Dans la PC, la lésion cérébrale cause la **déficience motrice**, élément central du tableau clinique, mais peut aussi provoquer diverses **comorbidités** en lien direct avec la lésion initiale. L'identification et la gestion appropriée de l'ensemble de ces troubles sont essentielles dans les soins de santé de ces patients. [11] En première ligne, le MG occupe une place particulière dans ce suivi, surtout pour les adultes PC. [12] Les différentes particularités auxquelles doit être attentif le MG sont reprises dans un encadré à chaque fin de paragraphe.

B.1. Troubles musculo-squelettiques

B.1.1. Spasticité

La spasticité est une **raideur musculaire** dynamique vitesse-dépendante par exagération du réflexe d'étirement. [2] Le tonus musculaire est augmenté [13] et les muscles spastiques sont associés à des antagonistes déficitaires. Ce déséquilibre entraîne alors des attitudes

vicieuses qui peuvent mener à des **rétractions musculo-tendineuses**. [3] La spasticité est très variable d'un patient et d'un moment à l'autre. [13] Certains facteurs peuvent les exacerber : problème vésical, constipation, détresse émotionnelle, douleur, posture, point d'appui par pression, changements environnementaux et médicamenteux, etc (cf. annexe 7). [11]

En ce qui concerne la prise en charge de la spasticité, il faut en évaluer la **balance bénéfices-risques** et les objectifs visés pour chaque patient. En effet, les PC peuvent utiliser leur spasticité dans certaines postures ou fonctions. [14] Il faut donc tenir compte des potentielles conséquences positives et négatives [13] :

<i>Bénéfices potentiels</i>	<i>Effets négatifs</i>
Assistance lors de la déambulation et des AVJ (aide pour l'agrippement des objets)	Difficultés lors de certains AVJ (habillage, repas) et perte de qualité de vie
Amélioration de la circulation sanguine périphérique	Augmentation de l'incidence d'ulcère cutané par pression
Facilitation des mouvements de transfert	Diminution de la mobilité et de la dextérité
Réduction de l'atrophie musculaire	Douleur ou contracture musculaire
Amélioration de la solidité osseuse et réduction de l'incidence des fractures	

Les soignants de première ligne jouent un rôle très important dans l'évaluation et la gestion de la spasticité. [13] En effet, ils sont les mieux placés pour apprécier l'impact de la spasticité ou une éventuelle majoration de celle-ci au quotidien. Dans ce cas, il est bien sur primordial de passer en revue les différents **facteurs** pouvant **exacerber** la spasticité comme cités ci-dessus. [14] Les traitements médicaux, médicamenteux⁴ et neuro-chirurgicaux⁵, sont habituellement gérés par les médecins spécialistes avec l'avis de l'équipe de première ligne. Au niveau paramédical, les patients PC devraient pouvoir bénéficier de **kinésithérapie**, d'**ergothérapie** et d'un **équipement** adapté (orthèse). [7]

En résumé, le MG doit donc être attentif à :

- ⇒ Repérer une éventuelle exacerbation de la spasticité et ses facteurs favorisants
- ⇒ S'assurer de la bonne gestion de la spasticité en fonction de la balance bénéfices-risques (en collaboration avec les spécialistes)
- ⇒ S'assurer de la continuité des soins paramédicaux (kinésithérapie, ergothérapie)
- ⇒ Veiller à l'utilisation d'équipements correctement adaptés (orthèse)

⁴ baclofène entéral, injections de toxine botulique

⁵ baclofène intrathécal, stimulation cérébrale profonde, rhizotomie dorsale sélective

B.1.2. Troubles rachidiens

Les complications rachidiennes morphologiques sont causées par une atteinte précoce de la motricité axiale et évoluent avec l'âge. [3] Elles peuvent conduire à une perte de la station assise, des douleurs et des complications cutanées. [3] Plusieurs pathologies sont possibles : **scoliose** évolutive (déformation spinale la plus fréquente, touchant jusqu'à 75% des PC [5]), **lombalgie** (présente chez plus de la moitié des PC dès l'âge de 20 ans, souvent causée par une arthrose inter-apophysaire postérieure L5-S1 [3]), sténose spinale (pouvant aller jusqu'au **canal cervical étroit** ou à la **myélopathie cervico-arthrosique**), spondylolyse et spondylolisthésis. [15] En outre, il y a un risque de compression médullaire cervicale en cas d'atteinte dystonique sévère. La tétraplégie incomplète qui peut en découler est à évoquer en cas de dégradation fonctionnelle insidieuse atraumatique associée à une majoration des troubles vésico-sphinctériens. [3]

Les troubles rachidiens de l'adulte PC nécessitent un suivi spécialisé par une équipe **pluridisciplinaire** comprenant médecin de médecine physique, rhumatologue, chirurgien orthopédiste et kinésithérapeute. La prise en charge précoce et préventive inclut une **rééducation** spécialisée et des **installations** spécifiques (corset, assise sur mesure). Un traitement chirurgical est parfois nécessaire. [3]

MG

- ⇒ S'assurer du suivi des troubles rachidiens par une équipe pluridisciplinaire
- ⇒ Être attentif à l'apparition de douleurs rachidiennes
- ⇒ Veiller à l'utilisation d'équipements adaptés (corset, assise sur mesure,...)

B.1.3. Coxalgie et (sub-)luxation de hanche

Chez le PC, les muscles adducteurs entraînent la tête fémorale vers le haut, le toit du cotyle s'ouvre ce qui mène à un appui excentré puis à une **dysplasie** voire une **luxation de hanche** (cf. annexe 8). [2] Cela peut également mener à de l'**arthrose** ou à une ostéonécrose. [3] Une **dégénérescence tendineuse** peut aussi conduire à des douleurs à l'âge adulte (présentes chez 50% des PC) impactant fortement la qualité de vie. [15]

Plusieurs **signes cliniques** peuvent nous orienter vers une luxation de hanche : douleur, différence de longueur des membres inférieurs, hypertonie musculaire, hypomobilité de la hanche, difficultés en position assise/debout ou lors des soins d'hygiène intime. [16] Cependant, elle est souvent asymptomatique chez les jeunes patients PC. [15] Une radiographie peut confirmer le diagnostic. [16]

La **prévention** de la luxation de hanche est primordiale. [15] Des programmes de surveillance ont été testés dans plusieurs pays et ont montré leurs preuves chez les enfants PC (cf. annexe 9). [17] Chez les adultes, une **radiographie** est jugée nécessaire uniquement en cas de douleur et d'impact fonctionnel ou postural. [11] En cas de dysplasie de hanche, d'arthrite et de coxalgie, le traitement est limité et doit parfois être chirurgical. [15]

MG

- ⇒ Evoquer l'hypothèse d'une luxation de hanche lors de douleur ou d'une perte de mobilité de la hanche et des membres inférieurs
- ⇒ Confirmer le diagnostic par une radiographie de hanche si nécessaire

B.1.4. Déminéralisation osseuse et risque de fracture

La fragilité osseuse de la personne PC est en rapport avec une architecture osseuse altérée et une déminéralisation osseuse [3]. Celle-ci semble multifactorielle mais peut être aggravée par certains **facteurs de risque** : mobilité réduite, faible poids pour l'âge, prise d'anticonvulsivants ou d'inhibiteurs de la pompe à protons (IPP) et antécédents de fracture à basse énergie (FBE). [18] Elle est aussi plus fréquente en cas de troubles alimentaires et nutritionnels. [8] Parmi les facteurs de risque de fractures secondaires, on retrouve les antécédents de chute et la prise de stéroïdes. [11]

Une **ostéodensitométrie** (ODM) peut être intéressante chez les adultes PC présentant au moins deux facteurs de risque, surtout s'ils ont déjà eu une FBE. [11] Les recommandations NICE proposent de référer un patient vers un rhumatologue ou un endocrinologue s'il est à haut risque de fracture ou l'ODM est positive. [11]

Il n'y a pas encore de consensus concernant le traitement de la déminéralisation des PC. [2] Cependant, plusieurs interventions sont utiles pour diminuer le risque d'ostéopénie et de fracture : programme d'**activité physique**, minimisation des risques liés aux mouvements et à la manipulation, support nutritionnel et supplémentation en **calcium** et **vitamine D**. [8] Les **bisphosphonates** sont parfois envisagés avec l'avis du spécialiste, chez un jeune PC avec une ostéopénie et un antécédent de FBE [8] et chez un adulte avec des fractures multiples. [2]

MG

- ⇒ Veiller au maintien d'une activité physique régulière
- ⇒ Surveiller les apports alimentaires et supplémenter en calcium et vit. D si nécessaire
- ⇒ Envisager une ODM et un traitement par bisphosphonates en collaboration avec le médecin spécialiste

B.1.5. Autres complications neuro-orthopédiques

Il existe de nombreux troubles neuro-orthopédiques parmi lesquels on retrouve : ostéo-arthrite et déformations articulaires secondaires et précoces [3], problèmes bio-mécaniques du genou et déformation du pied [15].

Au niveau du **genou**, on peut retrouver un flexum, un récurvatum, une patella alta ou une (sub-)luxation de la rotule causant fréquemment des gonalgies et des troubles de la marche. Le traitement est conservateur et parfois chirurgical. [15]

En ce qui concerne le **pied** (équín, talus, varus/valgus), l'objectif thérapeutique vise la stabilité à la marche, la prévention des douleurs et des déformations. Une orthèse de cheville est souvent utile. [7] Les méthodes conservatrices sont régulièrement insuffisantes et une chirurgie peut être envisagée (allongement tendineux/musculaire, ostéotomie, arthrodèse).[15]

MG

- ⇒ Penser à examiner les différentes articulations et évoquer des troubles articulaires éventuels en cas de douleur ou problème de la stabilité/mobilité
- ⇒ Référer vers un médecin spécialiste pour mettre en place un traitement particulier si nécessaire (orthèse, injection médicamenteuse, chirurgie,...)

B.2. Troubles neuro-psychologiques

B.2.1. Epilepsie

L'épilepsie est fréquente chez les patients PC et concerne en moyenne 40% d'entre eux. [7] La prévalence augmente selon la gravité de l'atteinte motrice et la présence d'une déficience intellectuelle. [2] La symptomatologie est souvent particulière voire inattendue car d'autres signes déficitaires interfèrent. [2]

La prise en charge de l'épilepsie est similaire à celle des personnes épileptiques en général. Il faut préciser tout de même que la prise de Baclofène (dans le cadre du traitement anti-spastique) peut augmenter le risque de convulsions. [6]

MG

- ⇒ Veiller à la prise du traitement anti-épileptique et à son efficacité
- ⇒ Contrôler la fréquence et l'intensité des crises pour en discuter, si besoin, avec le neurologue
- ⇒ Contrôler de façon trimestrielle le dosage biologique des anti-épileptiques

B.2.2. Déficience intellectuelle

Etant donné l'hétérogénéité de la PC, la difficulté à utiliser les mesures standards d'intelligence et la sous-estimation possible mais erronée du niveau intellectuel, il n'est pas évident de faire un lien direct entre la PC et la fonction cognitive. [6] Cependant, la moitié des enfants PC aurait un quotient intellectuel (QI) inférieur à 70 et un quart un QI inférieur à 50. La prévalence augmente avec le degré de sévérité de l'atteinte motrice : parmi les GMFCS I ou II, 30% ont un QI inférieur à 70 et 60% chez les GMFCS III, IV ou V. [19]

Des services éducatifs appropriés et optimaux doivent être fournis dès le plus jeune âge. [6] Les personnes faisant partie du réseau du patient PC doivent être informées du **niveau de capacité intellectuelle** afin d'**adapter** au mieux leur **attitude** vis-à-vis d'eux. Un bilan neuropsychologique adapté peut être proposé pour évaluer les compétences cognitives.

MG

⇒ Se renseigner par rapport aux compétences cognitives du patient PC afin d'adapter au mieux notre prise en charge et notre communication

B.2.3. Difficultés à la communication

Les troubles de la communication sont présents chez environ 50% des PC. [5] Ils ne sont pas toujours corrélés avec la déficience intellectuelle. [19] Les troubles de la parole et du langage incluent entre autre l'**aphasie** et la **dysarthrie**. [9] Elles peuvent être causées par un contrôle oro-musculaire anormal, une déficience cognitive et des troubles de l'attention. [5]

Les **besoins** nécessaires peuvent évoluer dans le temps et selon les situations. Il faut veiller à demander régulièrement au patient PC et à son entourage s'il y a eu des changements au niveau de l'audition, de la parole et de la communication. [11]

La **logopédie** est le principal moyen thérapeutique pour aider les PC à améliorer l'intelligibilité de leur langage et l'utilisation d'un **système de communication alternatif**. [11] En outre, il est nécessaire de prendre le temps et d'appliquer le principe de l'**écoute active** lorsque l'on veut communiquer avec des personnes PC car le délai de leur réponse est souvent long et l'interlocuteur pressé risque de bloquer l'échange. [2]

MG

- ⇒ Evaluer régulièrement les capacités de communication via une (hétéro-)anamnèse
- ⇒ S'assurer d'une prise en charge correcte en logopédie avec utilisation de système de communication alternatif si nécessaire
- ⇒ Pratiquer l'écoute active

B.2.4. Troubles neuro-psychologiques

Les enfants PC ont une prévalence plus élevée pour certains problèmes neuro-psychologiques qui peuvent perdurer à l'âge adulte : **dépression** et **anxiété**, troubles du **comportement**, trouble déficitaire de l'**attention** avec hyperactivité, troubles du spectre **autistique** et difficultés d'**apprentissage** et **émotionnelles**. [8] Certains facteurs peuvent contribuer à un **changement d'état émotionnel** : douleur et inconfort, frustration liée aux difficultés de communication ou manque de stimulation. [11]

A chaque rencontre avec le patient PC, il faut être attentif à différents **aspects bio-psycho-sociaux** : moral, irritabilité, comportement, interactions sociales et sommeil. [11] Certains facteurs spécifiques peuvent affecter l'identification et la gestion des problèmes de santé mentale : effets secondaires des médicaments et polymédication, difficultés de communication et d'apprentissage, comorbidités (épilepsie, douleur), altération des fonctions neuro-psychologiques, etc. L'aide de l'entourage du patient est alors précieuse pour apprécier l'évolution de ces troubles. [11]

La prise en charge de ces troubles nécessitent souvent de faire appel à des professionnels de la santé (psychiatre, (neuro-)psychologue,...) ayant l'habitude de travailler avec ces patients et pouvant s'adapter à leurs particularités.

MG

- ⇒ Dépister régulièrement un éventuel changement de comportement ou de l'état psychique du patient
- ⇒ (Ré-)évaluer régulièrement les troubles neuro-psychologiques

B.3. Troubles gastro-intestinaux

Très fréquentes, les manifestations digestives concernent 75% des patients PC. Les signes traduisant ces atteintes sont très peu spécifiques et souvent banalisés. [2]

B.3.1. Constipation

La constipation est présente chez deux tiers de la population PC. [2] Elle constitue, avec le reflux gastro-oesophagien (RGO), le deuxième motif d'hospitalisation des jeunes PC. [3] Le **ralentissement du transit** peut être expliqué par plusieurs phénomènes : facteurs mécaniques (positionnement, immobilité,...) et neurologiques, effets secondaires médicamenteux, déficit hydrique et alimentation pauvre en fibres. [2] Les fécalomes peuvent avoir des conséquences sévères : douleur, irritabilité, altération de l'état général (AEG) avec déshydratation puis vomissement et infection respiratoire par inhalation. [2]

L'évaluation du transit intestinal et de l'aspect des selles est importante. Dans certains cas, une radiographie de l'abdomen est utile pour visualiser l'éventuel fécalome. [6]

Afin de prévenir la constipation, un **apport hydrique** adéquat et un régime riche en **fibres** doivent être assurés. Mais cela est rarement suffisant et la prise en charge est souvent médicale. [20] Des **laxatifs doux** ou des agents de promotilité orale sont alors régulièrement utilisés. En l'absence de problèmes significatifs de dysmotilité intestinale, on peut utiliser le polyéthylène glycol oral en plus de la supposition rectale ou du lavement. [6]

MG

- ⇒ Prévenir la constipation avec une surveillance régulière du transit, de l'alimentation et de l'hydratation et avoir recours à des traitements médicaux si nécessaire
- ⇒ Penser à une éventuelle constipation en cas de douleur, irritabilité, AEG

B.3.2. Reflux gastro-oesophagien (RGO)

Le RGO touche environ 75% des patients PC polyhandicapés. [2] Il est principalement lié à des mécanismes de contrôles anormaux du système nerveux central [20] et à certains **mécanismes anti-reflux défaillants** [2]. Il est d'ailleurs favorisé par la dénutrition, les déformations du rachis (e.a. scoliose déplaçant l'estomac et étirant le sphincter inférieur de l'œsophage), les postures (e.a. décubitus prolongé) et les corsets. [2]

En plus des signes cliniques habituels, la symptomatologie du RGO chez le PC peut être **aspécifique** : comportement inhabituel avec agitation lors des repas ou en décubitus, refus alimentaire inhabituel ou prolongé, mouvements anormaux (contorsion singulière du cou). [2] En outre, les patients PC sont susceptibles de développer facilement des **complications** du RGO (anémie hypochrome voire hémorragie digestive, oesophagite, ulcère peptique voire sténose peptique, infections bronchiques répétées, retard staturo-pondéral). [2]

La mise au point du RGO est classique mais doit être réalisée par des spécialistes ayant de l'expérience avec ces patients. La prise en charge **conservatrice** et **médicamenteuse** est souvent décevante mais doit être mise en place dès suspicion de RGO vu l'impact sur la qualité de vie (confort) du PC. [2] Le traitement **chirurgical** est parfois envisagé en cas d'échec thérapeutique ou de présence de complications graves. [20]

MG

- ⇒ Ne pas négliger la fréquence élevée du RGO chez les patients PC et l'impact qu'il peut avoir sur leur qualité de vie
- ⇒ Evoquer un RGO et le traiter en cas de symptomatologie typique ou atypique

B.3.3. Troubles de la déglutition

Longtemps sous-estimés, les troubles de la déglutition sont présents chez deux tiers des patients PC. Leur fréquence est variable selon le degré de handicap. [2] Ils peuvent avoir des conséquences **nutritionnelles** (déficit hydrique avec hypernatrémie, perte de poids et dénutrition) et **respiratoires** (fausses routes) parfois sévères. [3]

En cas de (suspicion de) troubles de la déglutition, le patient doit consulter une **équipe multidisciplinaire** spécialisée. Un examen par vidéofluoroscopie est parfois nécessaire. [8] Parmi les **stratégies thérapeutiques** disponibles, nous pouvons retenir les suivantes : aménagement de l'environnement et du positionnement pendant les repas, stratégies de développement des compétences motrices orales et de gestion du comportement. [8] La logopède et le kinésithérapeute sont les acteurs principaux de cette prise en charge, en collaboration étroite avec le réseau de personnes gravitant autour du patient PC.

MG

- ⇒ Evoquer les troubles de la déglutition lors de problèmes nutritionnels/respiratoires
- ⇒ Veiller à l'application des mesures d'adaptation des repas si nécessaire
- ⇒ Envisager une prise en charge logopédique, surtout en cas d'échec des autres stratégies thérapeutiques ou de conséquences graves

B.3.4. Troubles alimentaires

La moitié des enfants PC ont un poids insuffisant, parmi lesquels un tiers est significativement dénutri et trois-quarts ont un retard de croissance. Les troubles de l'alimentation ne disparaissent pas avec l'âge et sont présents chez 50% des adultes PC. [2] La combinaison des **troubles de la déglutition**, des **besoins énergétiques augmentés** et d'un **apport calorique inadéquat** peut mener à une **malnutrition** et un **retard de croissance**. [5] Les difficultés d'alimentation peuvent également mener à une sialorrhée, des troubles de la communication et des pneumonies d'inhalation récurrentes. [5] Les conséquences de la malnutrition incluent une densité osseuse faible avec un risque fracturaire élevé, une faible masse musculaire et un statut fonctionnel amoindri. Tout cela impacte la qualité de vie, les fonctions immunitaires et le coût des soins. [21]

Le **suivi du statut nutritionnel** et l'identification précoce de la malnutrition sont essentiels. [22] Chez les adultes, il est opportun de réaliser un contrôle régulier du poids et de l'indice de masse corporelle (**BMI**). [11] L'échelle SGA (Subjective Global Assessment) est un outil complet intéressant prenant en compte la poids, les apports journaliers, les symptômes gastro-intestinaux, le statut fonctionnel et l'examen clinique. [21]

Dans la prise en charge, il faut d'abord être attentif à certains **facteurs influençant** les troubles alimentaires : dépression, douleur, activité physique réduite, effets secondaires des médicaments, changement au niveau du soutien des soignants. [11] A chaque rencontre, il faut interroger le patient PC et son entourage à propos des **difficultés alimentaires** et des **changements** d'habitude (alimentation, transit, appétit, toux, infections thoraciques). [11] En outre, il est souvent utile d'adresser le patient à une équipe multidisciplinaire composée des spécialistes (e.a. **diététicien et logopède**). [11] Une alimentation par sonde entérale est parfois nécessaire. [8]

MG

- ⇒ Surveiller le poids et le BMI de façon régulière
- ⇒ Evaluer les habitudes alimentaires du patient PC
- ⇒ Référer vers un diététicien et/ou un logopède si nécessaire

B.4. Troubles respiratoires

Dans la PC, le poumon est l'organe vulnérable. Chaque étage de la chaîne fonctionnelle assurant la respiration peut être altéré et les troubles respiratoires peuvent évoluer à bas bruit. [2] Ces troubles sont la première cause d'hospitalisation des patients PC et la cause principale de décès précoce après les maladies cardio-vasculaires. [3]

B.4.1. Insuffisance respiratoire restrictive secondaire

Suite aux déformations rachidiennes et à la spasticité, une **insuffisance respiratoire restrictive** secondaire est possible. [3] De plus, les PC (surtout GMFCS IV-V) présentent des **facteurs de risque de défaillance respiratoire** : pneumonie d'aspiration, maladie cardio-respiratoire chronique, faible contrôle salivaire, infections respiratoires récurrentes. [11] Ces troubles en cascade peuvent mener à la détresse respiratoire (cf. annexe 10).

L'insuffisance respiratoire peut se manifester par les symptômes suivants : dyspnée, infections thoraciques fréquentes, somnolence diurne, céphalées à la marche, aggravation de l'épilepsie, changement de comportement, apnée du sommeil et mauvais sommeil. [18]

Si ces signes sont multiples et persistants ou si le patient présente des facteurs de risque importants, il est recommandé d'adresser le patient à un service spécialisé. [11] Une évaluation par spirométrie, réalisée en milieu hospitalier, peut être utile chez les patients à haut risque de déficience respiratoire. [11] La **prévention** est essentielle et il ne faut pas attendre la défaillance respiratoire pour s'en préoccuper. [2]

B.4.2. Atteinte respiratoire obstructive

La **pneumonie**, cause fréquente de mortalité, est surtout fréquente chez les enfants PC ayant une mobilité réduite et une limitation d'activité. [5]

Outre la prise en charge habituelle des infections respiratoires, un traitement **prophylactique** est intéressant chez les PC présentant des infections récurrentes. Celui-ci comprend un schéma **vaccinal** correct, de la **kinésithérapie** et de la **logopédie**. [11] Une **ventilation assistée** (non invasive) est parfois nécessaire. Cela peut parfois évoluer vers d'autres soins : une trachéotomie et des soins supportifs. [11]

MG

- ⇒ Evoquer l'insuffisance respiratoire restrictive en cas de dyspnée, infections thoraciques récidivantes, somnolence diurne, céphalées à la marche, aggravation de l'épilepsie, changement de comportement et/ou troubles du sommeil
- ⇒ Assurer un schéma vaccinal correct (réaliser le vaccin grippe annuellement et évaluer l'intérêt du vaccin pneumococcique)
- ⇒ Mettre en place un traitement prophylactique en cas d'infections récidivantes

B.5. Troubles urologiques et vésico-sphinctériens

Le patient PC peut présenter certains troubles urinaires primaires : **incontinence**, faux besoins, mictions impérieuses, difficultés de déclenchement et dyssynergies de la miction. [2] Des symptômes de dysfonction mictionnelle sont présents chez 30 à 60% des enfants PC. La continence s'améliore en général avec l'âge mais les problèmes liés à une vessie neurogène peuvent progresser. [23] Souvent sous-estimées par banalisation ou négligence des symptômes, les **infections** urinaires peuvent être récidivantes. [3]

Il n'existe pas encore de consensus sur la stratégie thérapeutique à adopter avec cette population mais un **suivi régulier** semble nécessaire. [3] La prise en charge des troubles urinaires est semblable à celle de la population générale mais un recours fréquent à des examens complémentaires (bactériologique, biologique, radiologique) est utile afin de dépister précocement les vessies à risque uro-néphrologiques. [3]

MG

- ⇒ Avoir une démarche proactive en ce qui concerne les troubles urinaires pour prévenir au mieux les complications possibles
- ⇒ Ne pas sous-estimer les infections urinaires, parfois récidivantes
- ⇒ Ne pas hésiter à avoir recours à des examens complémentaires

B.6. Troubles sensoriels

Les **troubles visuels** légers à modérés concernent 30-75% des PC et 5-10% ont une déficience grave ou une cécité fonctionnelle. [5] Ils peuvent s'aggraver avec le vieillissement. [3] L'acuité visuelle est souvent mauvaise mais les troubles visuels peuvent être de différents types : strabisme, troubles de la réfraction, problème de contrôle des mouvements oculaires et de l'information visuelle, perte du champ visuel et rétinopathie. [8]

Les **troubles auditifs** concernent 10% des PC mais sont plus fréquents chez les PC avec une atteinte motrice sévère, les dyskinétiques et les ataxiques. [5]

En général, un **examen annuel de la vision** [2] et une **évaluation auditive régulière** [8] sont recommandés pour tous les patients PC. La prise en charge précoce (dépistage) des troubles auditifs concerne surtout les enfants [2] car des troubles peuvent avoir un impact important sur l'apprentissage et le développement du langage. [9]

MG

⇒ S'assurer du suivi annuel du contrôle ophtalmologique et auditif

B.7. Autres problématiques médicales singulières

B.7.1. Douleur

La douleur est une problématique fréquente chez les patients PC (75% d'entre eux) mais est particulièrement compliquée à explorer vu les difficultés d'expression. [5] Il faut distinguer les états douloureux **aigus** (exprimés par une émotion violente) et **chroniques** (plus fréquents et insidieux avec une atonie psychomotrice). [2] L'origine de la douleur est principalement **musculo-squelettique** mais peut aussi être **neuropathique** ou **viscérale**. [3] Parmi les **causes spécifiques** aux PC, on retrouve la spasticité, la fatigue musculaire, l'immobilité, la constipation, le RGO [8] et l'arthrite précoce [15]. Le retentissement fonctionnel peut être important [3] et engendre une qualité de vie moindre. [9]

Pour évaluer la sévérité et la localisation de la douleur chez les PC, l'**hétéro-anamnèse** permet de recueillir de précieuses informations. [3] Indubitablement, le premier traitement est d'explorer puis de gérer les causes probables de douleur. [8] Les douleurs légères à modérées peuvent être gérées par des antalgiques de palier I. Si cela est insuffisant, il ne faut pas hésiter à collaborer avec les médecins spécialistes. [8]

MG

⇒ Être attentif à la fréquence élevée de la douleur chez les PC

⇒ Assurer une prise en charge de la douleur et de ses multiples causes possibles

B.7.2. Limitation d'activité

La limitation d'activité concerne les **capacités fonctionnelles**. Le schéma de marche, régulièrement anormal, s'aggrave avec le temps et la croissance. [3] La capacité ambulatoire varie selon le type de PC (correcte pour les PC hémiplegiques [2] mais difficile et accompagnée de chutes pour les ataxiques [7]). La **participation**⁶ des PC est souvent réduite suite aux limitations fonctionnelles mais aussi au manque d'équipement adapté, à une résistance des parents et/ou un problème financier. [5] Les comorbidités peuvent aussi affecter la participation et la qualité de vie de l'adulte PC. Cet impact devrait être considéré comme prioritaire dans la gestion des soins. [11]

L'**activité physique** des patients PC est donc primordiale pour leur santé mentale et physique. Les supports disponibles sont les suivants : kinésithérapie, ergothérapie, équipement et chirurgie orthopédique. Une **assistance électronique** peut être mise en place et ces technologies doivent être passées en revue régulièrement pour s'assurer qu'il n'y ait pas de dysfonctionnement ou d'évolution des besoins. Il est intéressant de référer le patient à un **ergothérapeute** qui pourra l'aider à adapter son quotidien. [11]

MG

- ⇒ Repérer une éventuelle limitation d'activité et son impact sur la qualité de vie
- ⇒ S'assurer du maintien d'un niveau d'activité physique correct et de la continuité des soins paramédicaux (kinésithérapie, ergothérapie)
- ⇒ Veiller à la fonctionnalité des assistances électroniques

B.7.3. Intégrité cutanée

Les personnes atteintes de PC, principalement les PC sévèrement atteints (GMFCS IV et V), présentent un risque accru de troubles cutanés (**ulcère par pression**) qui peuvent avoir un retentissement très important sur leur qualité de vie. [9]

La prise en charge comprend des **mesures préventives** avec un contrôle régulier de l'état de la peau, du positionnement, de l'ajustement des équipements orthopédiques et de l'utilisation de dispositifs appropriés. Le traitement rapide des escarres est très important. [9]

MG

- ⇒ S'assurer régulièrement de l'intégrité cutanée

⁶ Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la "participation" désigne l'implication d'une personne dans une situation de la vie réelle. ([apps.who.int › iris › bitstream › handle › 9242545422_fre](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/9242545422_fre))

B.7.4. Troubles du sommeil

Les plaintes concernant le sommeil sont fréquentes chez les PC et impactent leur qualité de vie en influençant leur bien-être physique et émotionnel. [24] Les **causes spécifiques** des troubles du sommeil les plus courantes sont : les troubles respiratoires, la douleur et l'inconfort, l'immobilité, les interventions nocturnes (alimentation par sonde, orthèses), les comorbidités et les effets indésirables des médicaments. [8] Des **troubles du rythme circadien** avec taux nocturne de mélatonine moindre sont également possibles. [24]

Les conséquences des troubles du sommeil chez les PC sont diverses : retard de croissance, problèmes de comportement, trouble de la communication et de la mémoire, baisse de l'immunité, changement des performances motrices et mauvaise qualité de vie. [24] L'entourage de la personne PC a un rôle important dans l'identification et l'évaluation des troubles du sommeil. [8]

La prise en charge des troubles du sommeil comprend les **mesures d'hygiène** de base du sommeil et le **traitement des éléments perturbateurs** identifiés. [8] La **mélatonine** peut également aider mais les médicaments sédatifs sont à éviter. [24]

MG

- ⇒ Evaluer régulièrement la qualité du sommeil et repérer les éventuelles conséquences des troubles du sommeil
- ⇒ En cas de trouble du sommeil, préférer les mesures d'hygiène de base et le traitement par mélatonine plutôt que les médicaments sédatifs

B.7.5. Problèmes dentaires

Comme tout le monde, les PC sont parfois atteints d'affections bucco-dentaires, en particulier celles-ci : désordres de croissance et de **positionnement** des dents, caries, **gingivites** (fréquemment liées au traitement anti-épileptique), **érosion dentaire** (liée au RGO) et **dysfonctionnements temporo-mandibulaires**. [2] Les PC sont plus à risque car ils présentent des réflexes moteurs oraux anormaux et une dysphagie avec rétention alimentaire et médicamenteuse fréquente. [6] La **sialorrhée** est aussi un problème pour beaucoup de patients PC, surtout les tétraplégiques spastiques. Elle peut être expliquée par plusieurs raisons : faiblesse musculaire, troubles posturaux, dysphagie, malocclusion dentaire et troubles de la déglutition. Outre l'érosion dentaire, la sialorrhée a plusieurs conséquences non négligeables sur la qualité de vie du patient : problèmes cutanés péri-buccaux, déshydratation, halitose et stigmatisation sociale. [6] Elle peut être gérée par médication orale, patch de scopolamine, injection de toxine botulique ou intervention chirurgicale. [7]

Des **soins dentaires fréquents** sont nécessaires mais sont difficiles de part le manque d'accès aux soins, le degré limité de coopération et des défis de positionnement. [6] La **prévention** est donc l'élément principal pour lutter contre l'aggravation des troubles dentaires : détecter et soulager rapidement une gingivite, lutter contre les dépôts de tartre avec une brosse régulière, améliorer l'alimentation en réduisant un maximum le saccharose et attirer l'attention sur l'effet néfaste des médicaments pris sous forme de sirop. [2]

MG

- ⇒ S'assurer d'une bonne hygiène dentaire
- ⇒ Veiller au suivi annuel chez le dentiste (qualifié et équipé pour s'adapter aux particularités des patients PC)

B.7.6. Sexualité perturbée

Les troubles sexuels des PC sont sous-évalués, sous-estimés et trop rarement pris en charge par les équipes soignantes. Pourtant, il existe une réelle demande de la part des patients PC. [3] L'acte sexuel est physiologiquement possible mais la **difficulté physique** et la **pudeur** du patient et de son entourage à ce sujet ne permettent pas à la personne PC d'avoir une vie sexuelle épanouie. Or elle est une composante majeure de la santé physique et mentale. [2] Le désir semble être conservé mais le **plaisir** et la **satisfaction** sont fréquemment altérés (anorgasmie chez 20% des adultes PC). [3]

La prise en charge de la sexualité est importante et comprend une évaluation, une information et un accompagnement **multidisciplinaires**. [3] La mise en place d'une **contraception** doit être abordée avec le jeune PC. Le choix de celle-ci dépendra de l'usage de certains médicaments anti-épileptiques inducteurs enzymatiques (Dépakine®, Tégrétol®) avec lesquels il faudra préférer un moyen physique ou un dispositif intra-utérin et de la présence d'une atteinte sévère avec troubles du comportement pour laquelle on privilégie un implant de progestérone. Des injections intra-musculaires de médroxyprogesterone sont également possibles toutes les 10 à 12 semaines. Une ligature des trompes ou une vasectomie est parfois indiquée. [2] Un bilan des maladies sexuellement transmissibles (**MST**) est évidemment à considérer si la personne a une vie sexuelle active.

MG

- ⇒ Discuter de sexualité avec les patients PC qui le souhaitent
- ⇒ Assurer la contraception (principalement implant et injection)
- ⇒ Prévoir un bilan MST en cas de vie sexuelle active

C. Organisation des soins

C.1. Approche multidisciplinaire

Les besoins des patients PC et les interventions nécessaires varient selon l'âge. Durant l'enfance, on aspire à atteindre des compétences pour optimiser un maximum la **mobilité** et l'**indépendance**. [7] A l'âge adulte, cela dépend de la gravité de l'atteinte et des troubles associés. [11] La prise en charge vise un mode de vie le plus sain possible avec une activité physique régulière, prévenant les déformations et maintenant les fonctions. [7] Outre cette prise en charge des **troubles moteurs**, la gestion des **comorbidités** est très importante pour cette population particulière. [8] Les maladies intercurrentes peuvent avoir un impact particulier chez les PC car le temps de récupération est souvent plus long et les conséquences plus graves. [25] De plus, certains **besoins spécifiques** ne doivent pas être oubliés : mobilité, équipement, transport et toilette intime. [25] Les objectifs de soins sont donc les suivants : maintien de la santé, gestion des conséquences motrices et handicaps associés, orientation vers des services appropriés et soutien coordonné pour la famille. [25]

Au vu de ces objectifs, le PC et sa famille doivent être entourée d'une équipe **multidisciplinaire**. [25] Chaque patient doit avoir accès à un **réseau local de soins** comprenant des services de médecine, un soutien juridique et social, des thérapies spécialisées et des services d'aide pour l'équipement et le matériel. Il est important de s'assurer d'une **communication** efficace et d'un travail d'équipe entre les prestataires de soins de santé. [11]

C.2. Organisation des soins et du suivi

Pour répondre aux nombreux besoins de santé spécifiques et complexes des personnes PC, l'organisation des soins peut être résumée comme telle [3] :

- Un suivi par le **médecin généraliste** pour les soins courants et la prévention, qui peut également jouer le rôle de personne de contact qui centralise les informations [11]
- Un suivi par un médecin de **médecine physique** pour les besoins essentiellement liés à la problématique motrice et ses conséquences (spasticité, rééducation, moyens d'assistance à la mobilité et à la communication, positionnement et installation) [3]
- Des recours possibles vers différentes **spécialités médicales ou chirurgicales** pour gérer les comorbidités selon les besoins (gastro-entérologie, neurologie,...) [3]
- La pratique d'une activité physique régulière et de la **kinésithérapie** [3]
- Des **thérapies spécialisées** selon les besoins (ergothérapie, logopédie, diététique, psychothérapie,...) [11]

Chez les adultes, le NICE recommande d'élaborer un projet de soin en équipe pluridisciplinaire experte dans le domaine. En Belgique, ce sont les centres de référence appelés « **centre IMOC** » (à Bruxelles, Mont-Godinne, Liège, Anvers, Gand et Louvain) qui assument ce rôle. En effet, leur objectif est de « réaliser un bilan multidisciplinaire complet de la déficience motrice et des troubles associés aboutissant à l'élaboration d'un plan de traitement adéquat tenant compte des besoins propres à chacun ». Il est régulièrement réévalué et mis en application grâce un réseau de communication entre le centre, le patient et sa famille ainsi qu'avec les différents intervenants gravitant autour du PC au quotidien.⁷

C.3. Place du médecin généraliste

Le MG tient une place centrale dans la **gestion** et la **coordination** des soins. Ses rôles sont multiples : gestion des problèmes médicaux **aigus** et **chroniques**, promotion de la santé (alimentation, exercice,...) et **prévention** (vaccination et dépistage). [26]

Premièrement, il est le mieux placé pour orchestrer les soins fournis par les différents professionnels de la santé. Il centralise les informations et communique avec les différents intervenants afin d'harmoniser au mieux la prise en charge. [12]

Comme expliqué précédemment, les problèmes médicaux liées à la PC sont multiples, le MG doit donc être attentif à plusieurs **spécificités**, résumées dans le chapitre précédent. Cela requière des **compétences théoriques et pratiques** mais aussi **humaines**. En effet, la prise en charge du PC se transforme en un véritable accompagnement à partir du moment où l'on considère le patient comme un être pensant et où l'on établit une réelle communication à double sens grâce à l'écoute, la patience et l'empathie. Au niveau **éthique**, il faut sortir de l'état de dépendance du PC pour le faire exister comme sujet. En outre, il faut s'interroger sur les sens des programmes de soins mis en place afin de maintenir l'humanité de la personne PC au-dessus des objectifs de travail et de rééducation. [2]

Grâce au suivi à long terme, la MG a un rôle très important dans la **continuité** des soins. Ce rôle est primordial, surtout lors du relais de la pédiatrie vers les soins adultes. [25] Le médecin traitant connaît bien son patient et sa **famille**. Il peut ainsi veiller à ce que les besoins soient correctement identifiés et pris en charge. En outre, il peut considérer l'impact du handicap sur les autres membres de la famille. [26] Il faut préciser que la famille est un partenaire incontournable dans la prise en charge du patient PC, même à l'âge adulte. [2]

Pour résumé, les objectifs de soins visés par le MG sont l'optimisation de la **santé** et de la **fonction** ainsi que l'acquisition d'une **indépendance** et d'une **participation** optimale.

⁷ <https://www.saintluc.be/services/medicaux/imoc/index.php>

C.4. Transition enfant-adulte

Il est intéressant de souligner l'importance à accorder à la période de transition de l'enfance à l'âge adulte étant donné le taux de survie élevé des PC et les complications possibles liées au vieillissement. [3] Les services spécialisés pour la PC sont bien organisés en pédiatrie mais sont insuffisants pour les adultes et le **relais enfant-adulte** est difficile. [3] Alors que leurs besoins changent, les adultes nécessitent toujours un monitoring régulier de leur santé et de leur bien-être. Les services doivent s'adapter et **continuer le suivi** de ces patients. Malheureusement il existe souvent un manque de continuité des soins. [11]

En outre, les parents ne peuvent pas toujours continuer à gérer les soins et un autre soutien est nécessaire. [11] Le MG joue alors un rôle essentiel dans la transition vers les soins adultes. [25] Cette étape cruciale ne concerne pas uniquement les soins de santé mais aussi le cadre de vie [8] : entre le milieu scolaire et l'emploi mais aussi entre le domicile et un établissement pour adulte ou un logement avec soutien. [25]

3.2. Entretiens

A. Caractéristiques des participants

Lors de ma première interview, j'ai rencontré un médecin spécialiste (nommé « M.S. ») en médecine physique travaillant avec des enfants et des jeunes porteurs d'un handicap moteur, coordinateur d'un centre de référence IMOC. Après avoir travaillé plusieurs années à l'étranger, il est revenu en Belgique pour appliquer ce qu'il avait vu en France et au Canada.

La deuxième personne que j'ai interrogée est un infirmier coordinateur (« I.C. ») d'une résidence pour adultes handicapés. Il y travaille à mi-temps depuis huit ans et a un rôle de gestion et de supervision de la prise en charge médicale, en collaboration étroite avec une psychiatre présente de façon hebdomadaire et une éducatrice responsable médicale.

En outre, j'ai eu l'occasion d'échanger informellement avec des parents et des éducateurs de personnes atteintes de PC. Certaines informations récoltées m'ont parues capitales et j'ai décidé de les utiliser malgré l'absence de procédure rigoureuse (cf. « Parents, 2020 »).

B. Analyse des entretiens

B.1. Manque de reconnaissance et de programme de soins pour la PC en Belgique

- Certains pays ont développé des **programmes cliniques** centrés sur la personne atteinte de PC. Mais en Belgique, cela se met en place très doucement. *« Ce qui me manque ici, c'est de pouvoir recréer le monde autour de l'IMC, comme ce que j'ai*

vécu à Montréal : travailler sur des programmes cliniques où on ne sectorise par les hôpitaux par services » (M.S., 2020) On a tendance à cliver les différents services médicaux. « A cause des cours à l'université, on a beaucoup clivé les problématiques, [...] Le fait d'avoir des conventions où on essaye de s'équiper de plusieurs ressources permet de s'élargir. On est sur le bon chemin mais c'est lent. » (M.S., 2020)

- Ces patients nécessitent une **prise en charge globale et centralisée grâce à un réseau de soins organisé**. « Cela rassure les familles car [...] ils ne doivent pas restituer toutes les infos et réinvestir un projet à l'extérieur. » (M.S., 2020)
- Il existe un problème de **rentabilité** directe qui est un frein pour certains soignants et directeurs d'hôpitaux : « On pense que ce n'est pas rentable mais ils devraient voir ce qu'il se passe à l'étranger et se détacher de la rentabilité directe » (M.S., 2020)
- Malgré le fait qu'il existe des **centres IMOC** en Belgique, tous les patients que j'ai pu rencontrés n'en faisaient pas partie (uniquement 60% d'entre eux). Ceux qui sont suivis par un centre IMOC s'y rendent en moyenne une fois par an. (Parents, 2020)

B.2. Rôle quasi inexistant du MG dans la prise en charge du PC

- Au départ, les **pédiatres prennent souvent une place centrale** dans les soins de santé. « Il y a toujours la compétition avec le pédiatre [...]. Si ça démarre comme ça, c'est difficile [pour les MG] de prendre le train en marche. » (M.S., 2020)
- Le MG semble quasiment absent du projet de soins des patients PC pour plusieurs raisons : **manque de temps**, d'**intérêt** et de **communication**. « Je pense que les MG ne collent pas au projet. [...] Il y a une cohésion qui est absente. Je peux écrire des 15-20 courriers et en avoir seulement un en retour. » (M.S., 2020) Certains craignent aussi de s'aventurer dans un domaine qu'ils ne connaissent peu voire pas du tout. « Il ne faut pas avoir peur de toucher, de palper, de prendre en main les appareillages, de demander à quoi ça sert, de se poser des questions,... » (M.S., 2020)
- Les MG ne participent pas à la procédure d'évaluation et d'organisation des soins mise en place par le centre IMOC car beaucoup d'entre eux **ignorent son existence**. « L'information est existante mais elle devrait être mieux distribuée. » Pourtant, l'équipe « [...] ne veut pas du tout donner l'impression d'être dans une tour de verre et de ne pas pouvoir être interpellée. » (M.S., 2020)
- La **place du MG** dans les soins de santé du PC est pourtant **essentielle**. « Il manque un rouage, quelque chose pour faire tourner la machine. Ce serait super d'avoir des

généralistes de terrain qui puissent s'intéresser au projet des patients IMC. [...] Dans des équipes pluridisciplinaires, il devrait y avoir aussi des MG. » (M.S., 2020)

- Le rôle du MG sur le terrain est aussi de **gérer des épisodes aigus** (concernant l'hydratation, l'alimentation, la constipation, l'incontinence,...), ce qui est d'autant plus important que le patient ne peut pas toujours exprimer ce qu'il ressent. Pourtant, *« les besoins fondamentaux sont parfois un peu oubliés. » (I.C., 2020)*
- Certains médecins ne prennent **pas le temps d'examiner ou d'écouter les patients PC**. *« Il faut prendre le temps et être en interaction avec eux. On remarque souvent qu'on veut deviner ce qu'ils disent, [...] mais non, il faut leur laisser le temps de dire ce qu'ils veulent nous dire. Sinon on passe à côté de pas mal de choses. » (I.C., 2020)*
- *« Ce que je reprocherais à certains médecins, c'est le **manque d'empathie**. [...] par peur ou désintérêt, [...] on a parfois l'impression qu'ils ne veulent pas s'investir car ce sont des personnes handicapées. Il faudrait plus d'humanité. » (I.C., 2020)*
- Dans les structures d'accueil, le passage du MG est nécessaire. Les éducateurs sont souvent les seules personnes à gérer et coordonner le quotidien des patients PC. Pourtant, *« quand le médecin passe, ça a plus de poids. » (I.C., 2020)*
- Tous les patients interrogés de façon informelle ont un MG depuis l'enfance mais ils le voient peu régulièrement (une fois par an en moyenne). Le rôle de **coordination** des soins de santé est assuré par les parents eux-mêmes. Parfois, un paramédical ou un médecin spécialiste fait également partie de la coordination mais le MG n'y participe jamais. *« Malheureusement, la prise en charge est tellement lourde et complexe qu'elle nécessite une équipe multidisciplinaire. J'appelle le MG pour les urgences, la gestion de la douleur et de la fièvre. Pour le reste, il est très démuni et je ne m'attends pas à un rôle plus élaboré vu la complexité de la situation. » (Parents, 2020)*
- Malgré tout, le MG reste la **première personne de contact** en cas de problème médical pour la moitié d'entre eux environ. Sinon, les parents contactent un médecin spécialiste qui connaît l'enfant ou un médecin urgentiste.

B.3. Spécificités de la pathologie et des troubles associés

- La PC est une pathologie qui demande certaines approches spécifiques. Premièrement, l'aspect **relationnel** et la **communication** sont particuliers et essentiels. *« [...] Si tu prends le temps de communiquer, tu vas pouvoir trouver plus facilement où il a mal. » (I.C., 2020)* En outre, un autre aspect important à prendre en considération est la **douleur**, fréquente et souvent mal exprimée par les patients eux-mêmes.

- Ces patients nécessitent également une surveillance particulière pour les **besoins fondamentaux** : respirer, boire, manger, uriner et aller à selles, se mouvoir, maintenir une posture, dormir,... « *Ils ne savent pas dire ! On ne sait pas toujours s'ils sont constipés,...* » (I.C., 2020) Des visites médicales régulières sont essentielles.
- Ils disposent aussi souvent de **matériel adapté** qui doit être réévalué régulièrement. « *Le MG peut tirer le signal d'alarme pour envoyer chez un orthopédiste ou autre. Les éducateurs n'ont pas un regard formé pour juger de ça [...] il faut savoir que ça existe et c'est aussi le rôle du MG de faire de l'information à ce niveau là.* » (I.C., 2020)
- Il ne faut pas négliger la **sexualité** de ces patients. Car souvent, « *Handicap et vie sexuelle, ça ne va pas ensemble, on n'imagine pas.* » (I.C., 2020) La plupart des informations à ce sujet sont transmises par les éducateurs ou les infirmiers mais le MG doit aussi y penser, parler de la prévention et du dépistage.
- La plupart des enfants PC interrogés et des jeunes adultes PC rencontrés présente **plusieurs troubles associés** : troubles sensoriels, difficultés de communication et troubles alimentaires principalement.

B.4. Difficultés à la transition enfant-adulte

- La prise en charge des enfants PC est motivée par les parents et les professionnels de la santé car « *il y a plus de questionnements, de projets en ébullition. [...] Ca a tendance à s'essouffler avec les adultes, surtout car on dépend des centres dans lesquels se trouvent les IMC.* » (M.S., 2020)
- Les résidences pour adultes handicapés sont souvent plus axés sur l'**éducatif** et laissent peu de place au médical : « *Ici, c'est un lieu de résidence, il ne faut pas médicaliser sauf quand c'est nécessaire.* » (I.C., 2020) La responsabilité des soins est souvent déléguée à un éducateur qui n'est pas formé pour cela. « *Il y a des choses dont ils ne sont pas conscients.* » En outre, « *il y a énormément de travail et peu de personnel.* » et « *[...] la population change. [...] Les soins sont lourds.* » (I.C., 2020)
- Pourtant, ces patients doivent **continuer à être suivis**. « *De fait, quand les patients ne viennent plus ici, ils doivent aller ailleurs mais on ne sait pas où.* » (M.S., 2020)
- Les parents que j'ai rencontrés ont des enfants principalement de moins de 30 ans. Ils vivent à domicile et séjournent en centre de jour. Pour les patients plus âgés, la **présence** et l'**implication des parents** sont moins importantes. Ils ont alors davantage besoin d'un coordinateur des soins de santé.

3.3. Questionnaires

La clôture des questionnaires a eu lieu le 6 mars 2020. Le nombre de réponses totales était de 34 dont 24 pour le questionnaire concernant les médecins n'ayant pas de patients PC dans leur patientèle. Les résultats complets de ces questionnaires se trouvent en annexes.

A. Caractéristiques des participants

Les médecins répondants étaient tous des généralistes belges, principalement des femmes (70-75%). La moyenne d'âge était de 34 ans et le nombre d'années de pratique s'élevait en moyenne à 5,5 ans. Ils pratiquaient en association de médecins généralistes (50-65%) ou en maison médicale pluridisciplinaire (15-20%), en milieu rural, semi-rural ou urbain.

B. A propos de la prise en charge des patients PC

B.1. Patientèle PC

- Deux tiers des médecins répondants n'avaient pas de patient PC dans leur patientèle. Parmi ceux qui en avaient, 80% n'en suivent qu'un à trois. Seulement deux médecins avaient respectivement entre 3 et 10 et entre 10 et 20 patients PC.
- La majorité (90%) des PC suivis par les MG avait plus de 18 ans, 10% concernait les enfants en-dessous de 12 ans.
- 90% des MG ont déclaré avoir entre 1 à 10 consultation(s) par mois pour des PC.
- Parmi les MG n'ayant pas de PC dans leur patientèle, un tiers se sentirait capable de les prendre en charge, 45,8% ne savaient pas s'ils l'étaient et plus de 20% ne se sont pas considérés prêts pour cela. D'une façon générale, un tiers des MG ne s'estime pas à l'aise avec ces patients.
- Les MG avaient ou pourraient avoir des **contacts avec l'entourage** du patient : la famille, l'équipe pluridisciplinaire et l'institution d'accueil.

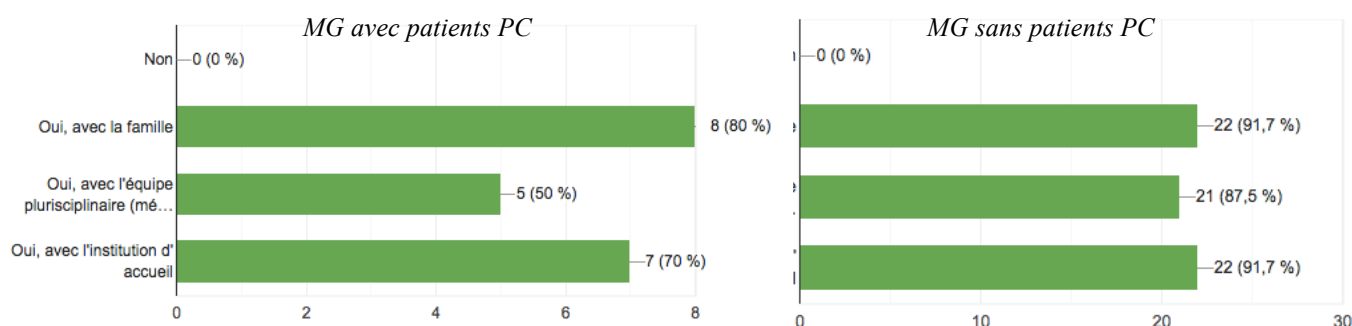


Figure 1 : répartition des contacts avec l'entourage du patient PC (selon les MG ayant une patientèle PC à gauche et sans à droite)

B.2. Centre IMOC

- La plupart des médecins (84% en moyenne) ne connaissaient pas les centres de référence IMOC, même ceux qui ont des patients PC dans leur patientèle.
- Parmi ces derniers, seuls 10% savaient si leurs patients PC en faisaient partie.
- Certains MG sans patient PC avaient déjà eu des contacts avec le centre IMOC (via un courrier qui leur était adressé, une conversation téléphonique ou par l'intermédiaire d'un patient).

B.3. Spécificités de la prise en charge

- Parmi les **spécificités** de la prise en charge, les médecins en ont mises en évidence en répondant à la question suivante : « *Selon vous, quelles sont les trois principales spécificités auxquelles il faut être particulièrement attentif avec ces patients ?* »

	<i>MG avec PC</i>	<i>MG sans PC</i>
Gestion de la douleur	80%	66,7%
Gestion des troubles de la déglutition	80%	79,2%
Contact avec la famille et l'équipe pluridisciplinaire	70%	83,3%
Traitement et prévention des infections urinaires	60%	70,8%
Coordination des soins	50%	79,2%
Gestion des médicaments	50%	79,2%
Entretien musculaire et articulaire	50%	70,8%
Positionnement au lit et au fauteuil	50%	62,5%
Traitement des infections respiratoires	50%	54,2%
Surveillance de l'alimentation	40%	41,7%
Bilan des compétences et évaluation	40%	54,2%
Adaptation du matériel (fauteuil roulant, orthèse,...)	40%	66,7%
Mise en place de contraception et discussion à propos de la sexualité	40%	50%
Diagnostic de luxation de hanche	20%	16,7%
Travail et apprentissage du langage	10%	54,2%

En outre, un médecin a également rajouté en texte libre qu'il fallait être attentif aux problèmes de constipation et de dépression masquée.

- Les MG interrogés ont déclaré appréhender ou avoir vécu les **difficultés** suivantes :

- Lors de l'anamnèse :

	<i>MG avec PC</i>	<i>MG sans PC</i>
Echange et communication	90%	91,3%
Lenteur/manque de temps	60%	56,5%
Manque de précision ou de collaboration	60%	-
Agressivité	10%	13%
Autre : demande de la famille	10%	-

- Lors de l'examen clinique :

	<i>MG avec PC</i>	<i>MG sans PC</i>
Précision de la localisation de la douleur	88,9%	62,5%
Réalisation de testings musculaires et/ou articulaires	66,7%	62,5%
Méconnaissance de certaines spécificités	55,6%	91,7%
Examen gynécologique	33,3%	29,2%
Crainte/appréhension des réactions ou comportement du patient	11,1%	25%
Contact physique avec le patient	0%	20,8%
Autre : problème de posture/déplacement	22,2%	-

- Par rapport aux **stratégies** à mettre en place lors de l'anamnèse et/ou de l'examen clinique, les médecins ont utilisé ou imaginé les suivantes : hétéro-anamnèse et aide de l'entourage mais aussi distraction verbale, utilisation de vidéos, jeux, ou dessins, relation de confiance avec le patient, allongement du temps de consultation.
- En ce qui concerne les **démarches préventives** classiques (vaccination, colonoscopie, frottis de col, etc), la majorité des généralistes ayant des patients PC estimaient ne pas y penser de façon aussi systématique. La moitié des MG sans patient PC ne savait pas s'ils le feraient systématiquement ou non.

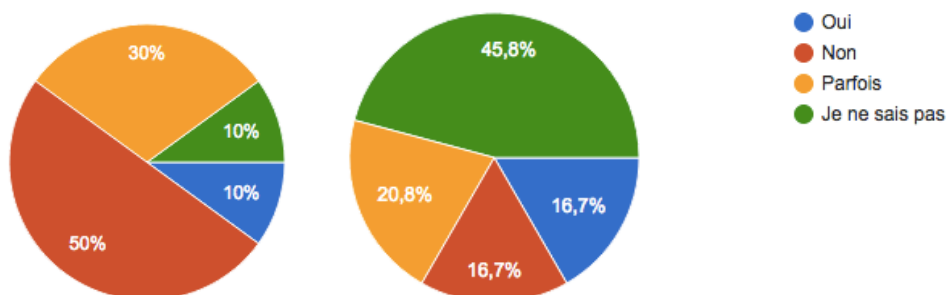


Figure 2 : répartition des médecins pensant systématiquement aux démarches préventives avec les patients PC (selon les MG ayant une patientèle PC à gauche et sans à droite)

- 70 à 80% des médecins ont aussi déclaré réaliser plus facilement et rapidement des **examens complémentaires** chez ces patients (prise de sang, imagerie, etc).
- Aucun des MG interrogés n'a semblé parler souvent de **sexualité** avec les patients PC. Deux tiers des médecins avec une patientèle PC n'en a jamais parlé mais 87,5% des médecins sans patient PC a pensé en parler de temps en temps.

B.4. Place du MG dans cette prise en charge

- En tant qu'éventuel détenteur du dossier médical global (DMG) du patient PC, les généralistes se sont sentis plutôt **responsables de la coordination de la prise en charge** médicale et paramédicale (sur une échelle graduée de 0 à 10, une moyenne est de 6,3 sur 10 pour les MG avec PC et 7,4 sur 10 pour les patients sans PC).
- Les médecins répondants ont estimé que la **formation** des généralistes était globalement **insuffisante** (90% des MG avec PC et 66,7% des MG sans PC).
- Ils seraient d'ailleurs **intéressés par un outil** ou une formation les guidant dans la prise en charge de ces patients (90% des MG avec PC, 62,5% des MG sans PC). Certains MG ne prenant pas encore en charge de patients PC ont précisé que la formation devait se faire selon les cas rencontrés mais pas lors du cursus habituels car cela serait plus intéressant de développer ses connaissances et ses compétences lorsqu'on rencontre le besoin avec un patient en particulier. En outre, les médecins ne voyant pas l'intérêt de cet apprentissage se sont justifiés en citant le manque de temps et d'intérêt mais aussi le manque de rentabilité.
- En ce qui concerne le format de cet outil, les médecins ont préféré une **check-list** mais ont aussi émis de l'intérêt pour une formation en ligne ou un GLEM⁸ ou Dodeca.
- De façon générale, la plupart des généralistes répondants se sont dits prêts à se former ou à se renseigner sur le sujet.

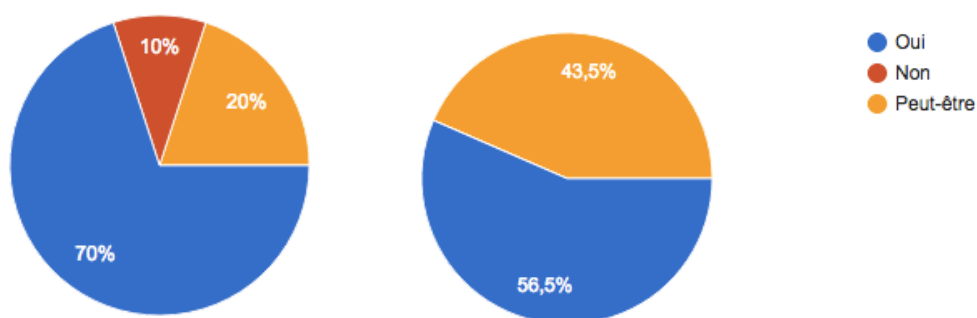


Figure 3 : répartition des médecins s'estimant prêts à se former/renseigner sur le sujet (selon les MG ayant une patientèle PC à gauche et sans à droite)

⁸ Groupe Local d'Evaluation Médicale

- Parmi les remarques libres à la fin du questionnaire, il est intéressant d'en remarquer une : *« Je trouve que même les spécialistes du sujet (neuro-pédiatres) ne maîtrisent pas tous les aspects de la maladie car en général ils n'ont pas une espérance de vie très longue. Par exemple, on a un patient de 35 ans IMC très sévère, on s'est rendu compte qu'il était complètement ostéopénique car il ne bouge quasiment pas et a maintenant des fractures à répétition... personne (que ce soit nous, l'équipe de neuro de Saint Luc ou l'équipe de l'IRSA) n'a jamais pensé à la question et à la possibilité de lui prescrire vit D, calcium de manière continue, voire bisphosphonates... »*

4. DISCUSSION

4.1. Principaux résultats du travail

Tout d'abord, la revue de la littérature m'a permis de mettre en évidence et de comprendre la **complexité** de la PC. Les troubles moteurs, ses conséquences ainsi que les troubles associés à la PC peuvent être multiples mais sont souvent sous-estimés. Ils requièrent une approche **pluridisciplinaire**. Une attention particulière doit être accordée à ces multiples retentissements sur le plan bio-psycho-social impactant la qualité de vie du patient.

Ensuite, je me suis rendue compte que la prise en charge de ces patients peut parfois paraître hors de portée des professionnels qui la connaissent peu ou qui y sont peu confrontés. Les médecins **généralistes** semblent souvent désœuvrés et délaissent alors ces patients par méconnaissance, par crainte ou par manque d'intérêt. Pourtant, les MG ont une **place centrale** dans le **suivi** et la **coordination des soins**. Ils assurent les soins de première ligne (épisodes aigus, maladies chroniques, prévention) mais peuvent aussi être la personne de contact qui centralise les informations provenant de tous les intervenants de l'équipe pluridisciplinaire. Ce rôle de « chef d'orchestre » est indispensable pour ces patients PC et leur famille, surtout à l'âge adulte lorsque les besoins et les moyens disponibles changent.

Le **relais enfant-adulte** est d'ailleurs régulièrement source de difficultés pour le patient PC et sa famille qui se retrouvent dans des services pour adultes parfois peu adaptés à cette pathologie. A nouveau, le rôle du MG est primordial pour assurer une continuité des soins mais aussi une adaptation correcte du milieu de vie.

Parmi les **spécificités** de la PC, les MG semblent s'intéresser principalement à la douleur et aux troubles de la déglutition mais il ne faut pas ignorer que les comorbidités de la PC sont multiples et peuvent toucher tous les systèmes (musculo-squelettique, digestif, respiratoire, urinaire, neuropsychologique et sensoriel). En outre, la sexualité et la contraception, régulièrement omis par les MG, sont à aborder avec ces patients.

Les **difficultés** vécues ou appréhendées par les MG avec les PC concernent principalement l'échange et la communication mais aussi les testings musculaires et articulaires. Pour pallier à cela, ils utilisent (ou projettent d'utiliser) certaines stratégies comme l'hétéro-anamnèse et la distraction. Un autre manquement exprimé par les MG est la démarche préventive, volet pourtant essentiel dans la prise en charge en médecine générale.

En Belgique, il n'y a pas (encore) de programme de soins centré sur le patient PC. Mais des **centres de référence IMOC** existent. Souvent ignorés des patients et des professionnels,

ils devraient pourtant être mieux connus. En effet, ces centres sont une pierre angulaire de la prise en charge. Leur bilan et leur suivi sont très intéressants pour élaborer un plan de traitement adéquat. Il faut souligner l'importance de la **collaboration** et de la **communication** entre les centres IMOC et le MG, malheureusement souvent absentes en pratique.

La plupart des MG interrogés affirment également que leur **formation** est **insuffisante** et qu'ils sont prêts à se former et à utiliser un outil dans leur pratique quotidienne avec les PC.

Enfin, aucune recommandation n'a été instituée en Belgique pour la prise en charge des PC, contrairement à d'autres pays comme l'Australie. Le fait que la Haute Autorité de Santé ait inscrit à son programme de travail 2019 le développement de **recommandations de bonne pratique** sur la « rééducation des personnes atteintes de PC » est une belle reconnaissance de la nécessité de mesures à adopter pour répondre aux besoins de ces patients.

4.2. Elaboration d'un outil

Pour finaliser ce travail, un outil pratique a été élaboré à destination des MG. Il permet aux médecins de passer en revue rapidement certains points clés essentiels dans cette prise en charge si particulière. Il se trouve en annexe 11.

4.3. Biais ou éléments intercurrents à l'étude

Ce TFE présente quelques limites dont il faut prendre connaissance. Premièrement, le nombre de réponders (aux entretiens et questionnaires) était peu élevé. Les données provenant des patients et de leurs parents n'ont pas pu être adéquatement récoltées. En outre, la plupart des médecins réponders étaient des assistants en MG et il aurait été intéressant d'obtenir un plus grand nombre de réponses de MG expérimentés.

Ensuite, grâce à l'outil élaboré lors de ce travail, j'ai voulu remédier au manque de moyen des MG dans la prise en charge des PC mais le temps représente toujours un facteur limitant. Une étude complémentaire pourrait être réalisée afin d'évaluer l'emploi et l'utilité de cet outil dans la pratique des MG.

J'aurais également voulu m'étendre davantage sur les aspects humains et éthiques essentiels lors de la prise en charge des patients PC mais j'ai malheureusement été contrainte par les limites matérielles imposées par ce TFE.

Enfin, la littérature était bien fournie de façon générale mais les études concernant la place du MG dans cette prise en charge en Belgique étaient inexistantes.

5. CONCLUSION

La paralysie cérébrale est une pathologie complexe qui associe des troubles neuro-moteurs à divers troubles psycho-somatiques, parfois assez spécifiques. La **richesse** de ce tableau clinique s'allie parfaitement à la **polyvalence** de la médecine générale, qualité principale de cette spécialité médicale selon moi.

La prise en charge de ces patients PC est donc l'occasion rêvée de pouvoir combiner plusieurs domaines de la médecine en collaboration avec d'autres professionnels de la santé. Le travail en équipe **pluridisciplinaire** est pour moi fondamental car il permet d'optimiser la prise en charge centrée sur le patient.

Malheureusement le manque de formation, de connaissances et d'intérêt des médecins généralistes par rapport à cette pathologie empêche parfois certains à se lancer dans cet accompagnement particulier, véritable **challenge** aux niveaux **médical** et **humain**. Les personnes handicapées nécessitent des soins particuliers qui requièrent des connaissances théoriques mais aussi une pratique de terrain différente. L'écoute, l'empathie et le temps sont essentiels pour prendre ces patients correctement en charge.

Ce travail m'a permis d'aborder un sujet qui me tient à cœur et qui me posait plusieurs difficultés dans la pratique en MG. Je me sens maintenant plus à l'aise et j'ai hâte de pouvoir appliquer les enseignements tirés des différentes lectures et des discussions entreprises lors de ce travail. J'espère également avoir suscité l'intérêt de certains généralistes par rapport à la prise en charge de ces patients 'extra-ordinaires'. Enfin, je souhaite que l'outil créé puisse les aider dans l'accompagnement des PC.

6. REMERCIEMENTS

Au terme de ce travail, je tiens à remercier sincèrement toutes les personnes qui m'ont soutenue et aidée pendant mon assistantat et lors de la réalisation de ce TFE.

Tout d'abord, je remercie le Dr Nicolas Raevens, mon maitre de stage et promoteur, qui m'a accordé du temps et de l'énergie pendant mon assistantat et lors de l'élaboration de ce travail. Merci aussi au Dr Marie Goffin qui m'a épaulée dès le départ, lors du choix du sujet du TFE. Sa relecture et ses conseils tout au long de mon travail ont été très enrichissants.

En outre, un grand merci à l'équipe de la maison médicale du Pont du Wéry qui m'a accueillie et accompagnée pendant ces deux belles années. Disponibles et bienveillants, ils m'ont permis de m'épanouir et d'acquérir de nouvelles valeurs tant professionnelles qu'humaines. Je tiens aussi à remercier particulièrement le Dr Pierre-Michel Marchand, mon maitre de stage lors de ma première année d'assistantat, pour sa gentillesse et son soutien infaillible.

Merci au Dr Thierry Gillain pour le temps qu'il m'a accordé et les discussions intéressantes que nous avons pu avoir, dans le cadre de ce travail mais également lors de la prise en charge de certains patients PC.

Evidemment, je tiens aussi à remercier les résidents et l'équipe accompagnatrice des résidences Frère Mutien à Malonne. Ils font partie des patients extraordinaires que j'ai eu la chance de rencontrer et de suivre, en particulier, *Pierre*, dont je me souviendrai longtemps.

Je remercie également les personnes qui ont participé à mes entretiens et qui ont pris le temps de répondre aux questionnaires. Leur avis étaient précieux et m'ont permis d'avancer dans la bonne direction.

Enfin, je souhaite remercier mon mari, Corentin, pour sa présence inébranlable à mes côtés depuis toutes ces années. Son optimisme et son soutien à toutes épreuves sont inestimables. Sans oublier ma fille, Lucie, qui m'apporte beaucoup d'amour, de force et de courage. Merci à eux pour ces merveilleuses aventures que nous vivons ensemble.

Pour terminer, je remercie également les lecteurs et jury de mon travail qui auront pris le temps de s'intéresser à cette problématique qui me tient tant à cœur.

7. BIBLIOGRAPHIE

- 1 Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. [**An update on the prevalence of cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis**]. Dev Med Child Neurol 2013, 55(6):509–19.
- 2 Truscelli D, de Barbot F, Bernardeau C, Cataix-Nègre E, Guillot I, Khouri N, Le Métayer M, Leroy-Malherbe V, Marret S, Mazeau M, Svendsen FA, Thuilleux G. **Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés : évaluations et traitements**. Paris : Elsevier Masson, 2017.
- 3 Galano E, Laffont I. **Paralysie cérébrale: l'adulte**. Montpellier:Sauramps Medical, 2013.
- 4 Baxter P, Morris C, Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, et al. [**The Definition and Classification of Cerebral Palsy**]. Dev Med Child Neurol 2007, 49:1–44.
- 5 Dynamed. **Cerebral palsy** [Web page]. 2018. Available from : <https://www.dynamed.com/condition/cerebral-palsy-cp/> (consulté le 19 janvier 2020)
- 6 Pruitt DW, Tsai T. [**Common Medical Comorbidities Associated with Cerebral Palsy**]. Phys Med Rehabil Clin N Am 2009, 20(3):453–67.
- 7 Oppenheim W, Staudt L, Thomson R, Greenberg M : **Cerebral palsy**. In London. BMJ best Pract. 2019. Available from: <https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/674?q=Cerebral+palsy&c=suggested> (consulté le 19 janvier 2020)
- 8 National Institute for Health and Care Excellence. **Cerebral palsy in under 25s : assessment and management** (NICE Guideline 62). 2017. Available from : <https://www.nice.org.uk/guidance/ng62> (consulté le 19 janvier 2020)
- 9 Barkoudah E, Glader L. (2019) **Cerebral palsy : Overview of management and prognosis**. In Patterson M, Arsby C (Ed.) *UpToDate*. Available from : <https://www.uptodate.com/contents/cerebral-palsy-overview-of-management-and-prognosis#H31>

- 10 Colver A, Fairhurst C, Pharoah POD. [**Cerebral palsy**]. Lancet 2014, 383(9924):1240–9.
- 11 National Institute for Health and Care Excellence. **Cerebral palsy in adults** (NICE Guideline 119). 2019. Available from : <https://www.nice.org.uk/guidance/ng119> (consulté le 19 janvier 2020)
- 12 Reddihough D, Dorfan D, Street N, Tracy J, de Vries T. **CP for GPs Fact Sheet 3 Medical care of individuals with cerebral palsy**. [Web page]. 2018. Available from : https://mcri.figshare.com/articles/CP_for_GPs_Fact_Sheet_3_Medical_care_for_individuals_with_cerebral_palsy/6728366 (consulté le 27 janvier 2020)
- 13 Milligan J, Ryan K, Lee J. [**Demystifying spasticity in primary care**]. Can Fam Physician 2019, 65(10):697–703.
- 14 National Institute for Health and Care Excellence. **Abnormal muscle tone in people with cerebral palsy aged 19 or over**. 2020. Available from : <https://pathways.nice.org.uk/pathways/cerebral-palsy/abnormal-muscle-tone-in-people-with-cerebral-palsy-aged-19-or-over#path=view%3A/pathways/cerebral-palsy/cerebral-palsy-overview.xml&content=view-index> (consulté le 22 février 2020)
- 15 Lomax MR, Shrader MW. [**Orthopedic Conditions in Adults with Cerebral Palsy**]. Phys Med Rehabil Clin N Am 2020, 31(1):171–83.
- 16 National Institute for Health and Care Excellence. **Spasticity in under 19s : management**. (Clinical Guideline CG145). 2012 (updated in 2016). Available from : <https://www.nice.org.uk/guidance/cg145> (consulté le 22 février 2020)
- 17 Gaston MS. [**CPIPS: musculoskeletal and hip surveillance for children with cerebral palsy**]. Paediatr Child Heal 2019, 29(11):489–94.
- 18 National Institute for Health and Care Excellence. **Preventing, identifying and managing clinical and comorbidities in people with cerebral palsy aged 25 or over**. 2020. Available from : <https://pathways.nice.org.uk/pathways/cerebral-palsy/preventing-identifying-and-managing-clinical-complications-and-comorbidities-in-people-with-cerebral-palsy-aged-25-or-over> (consulté le 19 janvier 2020)

- 19 National Institute for Health and Care Excellence. **Managing developmental issues in people under 25 with cerebral palsy**. 2020. Available from : <https://pathways.nice.org.uk/pathways/cerebral-palsy/managing-developmental-issues-in-people-under-25-with-cerebral-palsy> (consulté le 19 janvier 2020)
- 20 NSW Health. **Management Of Cerebral Palsy In Children: A Guide For Allied Health Professionals**. In Sydney : NSW Ministry of Health; 2018.
- 21 Jesus AO, Stevenson RD. [**Optimizing Nutrition and Bone Health in Children with Cerebral Palsy**]. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2020, 31(1):25–37.
- 22 Aydin K, Akbas Y, Unay B, Arslan M, Cansu A, et al. [**A multicenter cross-sectional study to evaluate the clinical characteristics and nutritional status of children with cerebral palsy**]. *Clin Nutr ESPEN* 2018, 26:27–34.
- 23 Glader L, Barkoudah E. (2019) **Cerebral palsy: Clinical features and classification**. In Patterson M, Arsby C (Ed.) *UpToDate*, Available from : <https://www.uptodate.com/contents/cerebral-palsy-clinical-features-and-classification>
- 24 Santos JS, Giacheti CM, Dornelas LS, Silva NC, Souza ALDM, Guissoni Campos LM, et al. [**Day/night melatonin content in cerebral palsy**]. *Neurosci Lett* 2018, 686:23–7.
- 25 Reddihough D. [**Cerebral palsy in childhood**]. *Aust Fam Physician* 2011, 40(4):192–6.
- 26 Reddihough D, Tracy J, de Vries T, Street N, Dorfán D. **CP for GPs Fact Sheet 15 : Referral pathways**. [Web page]. 2018. Available from : https://mcrl.figshare.com/articles/CP_for_GPs_Fact_Sheet_15_Referral_pathways/6728426 (consulté le 27 janvier 2020)

8. ANNEXES

Annexe 1 : mots-clés via le système de recherche MeSH bilingue

Descripteur		Termes	
<i>Français</i>	<i>Anglais</i>	<i>Français</i>	<i>Anglais</i>
Comorbidité	Comorbidity	/	/
Densité osseuse	Bone density	DMO (densité minérale osseuse), CMO (contenu minéral osseux)	Bone densities, bone mineral density, bon mineral content
Douleur	Pain	Souffrance physique, douleur irradiée, douleur sourde	Physical suffering, radiating pain, crushing pain
Etat nutritionnel	Nutritional status	Situation nutritionnelle, statut nutritionnel, état de nutrition	Nutritional status, nutrition status
Luxation hanche	Hip dislocation	/	Hip displacement, hip dysplasia
Médecins généralistes	General practitioners	Généralistes, médecins de médecine générale, médecins omnipraticiens, praticiens généralistes	General practitioners (GP), general practice physicians, practice physicians, family physicians
Paralysie cérébrale	Cerebral palsy	Infirmité motrice cérébrale (IMC), infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC)	Cerebral Palsy (PC)
Sexualité	Sexuality	/	/
Spasticité musculaire	Muscle spasticity	Hypertonie musculaire spastique	/
Transition aux soins pour adultes	Transition to adult care	Transition des soins pour enfants aux soins pour adultes	Transfer from pediatric to adult care, pediatric transition to adult care, transferring to adult car
Troubles de la déglutition	Deglutition disorders	Dysphagie, dysphagie oropharyngée	Swallowing disorders, dysphagia
Troubles du sommeil	Sleep disorders, circadian rhythm	Troubles du cycle veille-sommeil, troubles du rythme nyctéméral	Disturbed Nyctohemeral Rhythm, Disturbed Nyctohemeral Rhythms

Annexes 2 : questionnaires envoyés aux médecins généralistes

Chères Consoeurs, chers Confrères,

Assistante en deuxième année de médecine générale à l'UCL, je réalise un travail de fin d'études concernant la prise en charge des patients atteints de paralysie cérébrale (anc. IMC) en médecine générale. De façon plus précise, je m'intéresse aux difficultés liées aux spécificités de cette pathologie et de ses troubles associés ainsi qu'à la coordination des soins médicaux et paramédicaux.

Dans le cadre de ce travail, j'aimerais collecter des informations sur vos connaissances et votre prise en charge de ces patients dans votre pratique quotidienne. Pour ce faire, pourriez-vous remplir le questionnaire (cf. lien ci-dessous) anonyme et rapide (+/- 5-10 minutes) destiné aux médecins généralistes et assistants en MG ?

- Si vous avez des patients IMC dans votre patientèle :
<https://forms.gle/jmgjXuk7mxVb1RPm6>
- Si vous n'en avez pas : <https://forms.gle/DqyQA5Ju9Pe18De19>

Je vous remercie pour le temps que vous accorderez à ce questionnaire et pour votre précieuse contribution à ce travail.

Annexe 2.1. Questionnaire pour les médecins ayant des patients PC dans leur patientèle

Première partie : à propos de vous

1. Quel est votre sexe ?

- Féminin
- Masculin

2. Quel est votre âge ?

3. Dans quel type de structure travaillez-vous ?

- Cabinet solo
- Maison médicale pluridisciplinaire
- Association de médecins généralistes
- Institutions spécialisées (MRS, maison d'accueil, etc)
- Autre

4. Quel est votre régime de pratique ?

- Milieu rural
- Semi rural
- Milieu urbain
- Autre

5. Depuis combien de temps exercez-vous la médecine ?

- 1-2 ans
- 2-5 ans
- 5-10 ans
- 10-20 ans
- Plus de 30 ans

Deuxième partie : à propos de votre patientèle PC (IMC)

1. Combien avez-vous de patients IMC dans votre patientèle ?

- Aucun
- 1-3
- 3-10
- 10-20
- Plus de 20

2. Dans quelle tranche d'âge se trouve la majorité de vos patients IMC ?

- 0-12 ans
- 12-18 ans
- Plus de 18 ans

3. Combien de consultations pour des patients IMC avez-vous par mois en moyenne ?

- Aucune
- Entre 1-10
- Plus de 10

4. Avez-vous des contacts avec l'entourage du patient (familial, médical, paramédical, etc) ?

- Non
- Oui, avec la famille
- Oui, avec l'équipe pluridisciplinaire (médecins spécialistes, kiné, ergo, psy, etc)
- Oui, avec l'institution d'accueil
- Autre

5. Connaissez-vous les centres de référence IMOC ?

- Oui
- Non

6. Savez-vous si vos patients en font partie ?

- Oui
- Non
- Autre

7. Avez-vous déjà eu des contacts avec des membres de l'équipe IMOC ? Si oui, par quel biais ?

- Non
- Oui, par l'intermédiaire du patient
- Oui, par conversation téléphonique avec l'un des membres de l'équipe pluridisciplinaire
- Oui, via un courrier qui vous était adressé (rapport de consultation)
- Oui, par bouche à oreille
- Autre

8. En tant que détenteur du DMG du patient, vous sentez-vous le principal responsable de la coordination de la prise en charge médicale et paramédicale de ces patients ? (0 = *pas du tout*, 10 = *totalelement*)

9. Avez-vous déjà rencontré des difficultés lors de l'anamnèse de ces patients, et si oui lesquelles ? (*plusieurs réponses possibles*)

- Echange/communication

- Agressivité
- Lenteur/manque de temps
- Manque de précision / collaboration de l'équipe paramédicale

10. Avez-vous déjà éprouvé des difficultés lors de l'examen clinique ? (*plusieurs réponses possibles*)

- Contact physique avec le patient
- Précision de la localisation de la douleur
- Réalisation des testings musculaires/articulaires
- Crainte/appréhension par rapport aux réactions/comportements du patient
- Méconnaissance de certaines spécificités liées à la pathologie
- Examen gynécologique
- Autre

11. Avez-vous déjà eu recours à des stratégies particulières lors de l'anamnèse ou de l'examen clinique ? Et si oui, lesquelles ? (réponse libre)

12. Pensez-vous de façon aussi systématique que pour les autres patients aux démarches préventives classiques ? (frottis de col, colonoscopie, vaccination, etc)

- Oui
- Non
- Parfois
- Je ne sais pas

13. Réalisez-vous plus facilement (et rapidement) des examens complémentaires chez ces patients ? (prise de sang, imagerie, etc)

- Oui
- Non

14. Parlez-vous de sexualité avec vos patients IMC ?

- Oui, souvent
- Oui, de temps en temps
- Non, jamais

15. D'une façon générale, vous sentez-vous à l'aise face à ce type de patients ?

- Oui, complètement
- Non, pas du tout
- Oui, parfois (selon les situations)

16. Selon vous, à quoi faut-il être particulièrement attentif avec ces patients ? (*plusieurs réponses possibles*)

- Adaptation du matériel (fauteuil roulant, orthèse, etc)
- Traitement et prévention des infections urinaires
- Coordination des soins
- Gestion de la douleur
- Mise en place de contraception et discussion concernant la sexualité
- Gestion des troubles de la déglutition
- Gestion des médicaments
- Contact avec la famille et l'équipe pluridisciplinaire
- Entretien musculaire et articulaire
- Positionnement au lit et au fauteuil

- Diagnostic de luxation de hanche
- Traitement des infections respiratoires
- Travail et apprentissage du langage et de la communication
- Surveillance de l'alimentation
- Bilan des compétences et évaluation des maintiens des acquis (bilan musculaire/articulaire/fonctionnel)
- Autre

17. Selon vous, la formation des médecins généralistes est-elle suffisante par rapport aux spécificités de ces prises en charge ?

- Oui
- Non
- Moyennement

18. Pensez-vous qu'un outil/formation serait utile aux généralistes pour guider la prise en charge de ces patients ?

- Oui
- Non
- Peut-être
- Autre

19. Et si oui, sous quelle forme ?

- Formation en ligne
- Dodeca, GLEM, etc
- Check-list
- Autre

20. Et si non, pourquoi ?

- Manque de temps
- Manque d'intérêt
- Manque de rentabilité
- Pas de nécessité
- Manque d'empathie
- Autre

21. Seriez-vous prêt à vous former/enseigner à ce sujet ?

- Oui
- Non
- Peut-être

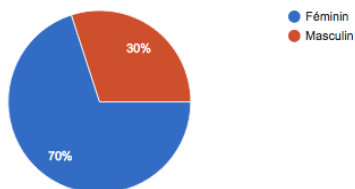
22. Avez-vous des remarques et/ou suggestions concernant ce sujet ? (*réponse libre*)

Annexe 2.2. Réponses du questionnaire pour les médecins ayant des patients PC

A. Première partie : à propos de vous

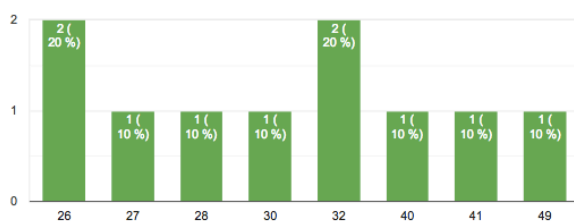
Sexe

10 réponses



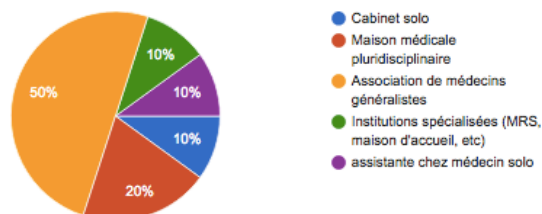
Age

10 réponses



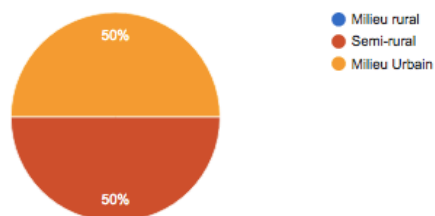
Dans quel type de structure travaillez-vous ?

10 réponses



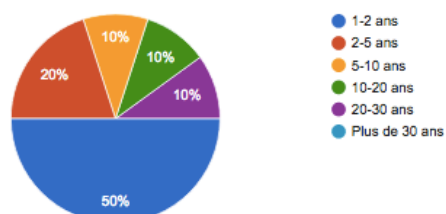
Quel est votre régime de pratique ?

10 réponses



Depuis combien de temps exercez-vous la médecine ?

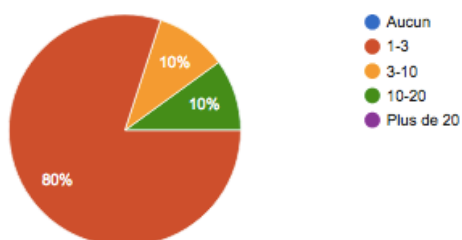
10 réponses



B. A propos de votre patientèle PC

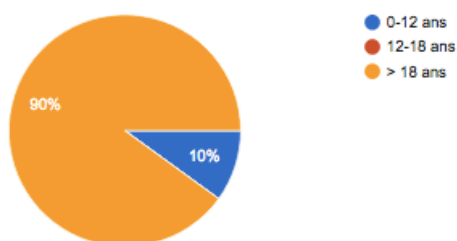
Combien avez-vous de patients IMC dans votre patientèle ?

10 réponses



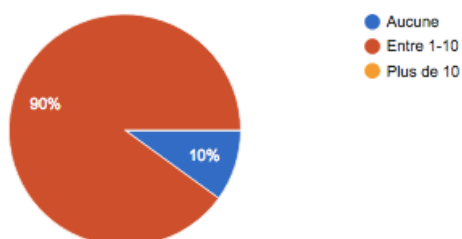
Dans quelle tranche d'âge se trouve la majorité de vos patients IMC ?

10 réponses



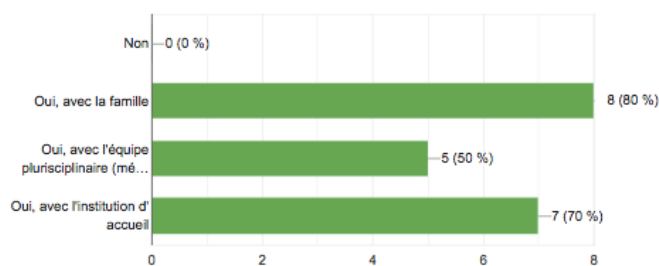
Combien de consultations pour des patients IMC avez-vous par mois en moyenne ?

10 réponses



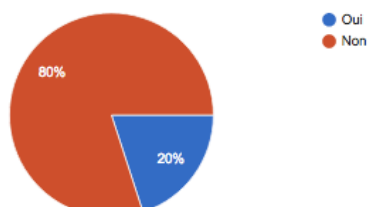
Avez-vous des contacts avec l'entourage du patient (familial, médical, paramédical, etc) ? (plusieurs réponses possibles)

10 réponses



Connaissez-vous les centres de référence IMOC ?

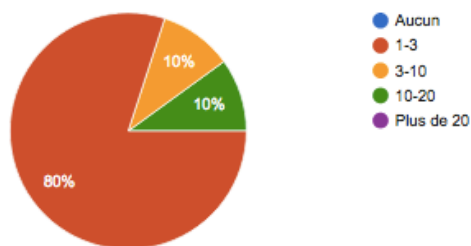
10 réponses



B. A propos de votre patientèle PC

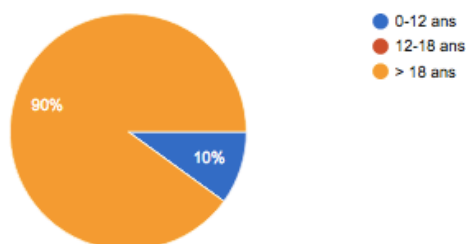
Combien avez-vous de patients IMC dans votre patientèle ?

10 réponses



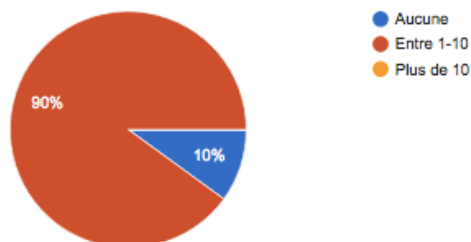
Dans quelle tranche d'âge se trouve la majorité de vos patients IMC ?

10 réponses



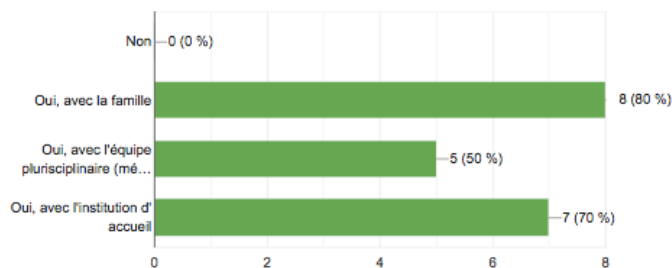
Combien de consultations pour des patients IMC avez-vous par mois en moyenne ?

10 réponses



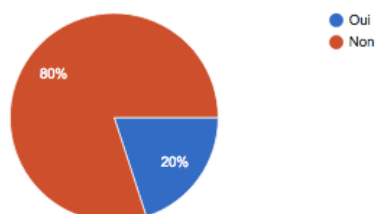
Avez-vous des contacts avec l'entourage du patient (familial, médical, paramédical, etc) ? (plusieurs réponses possibles)

10 réponses



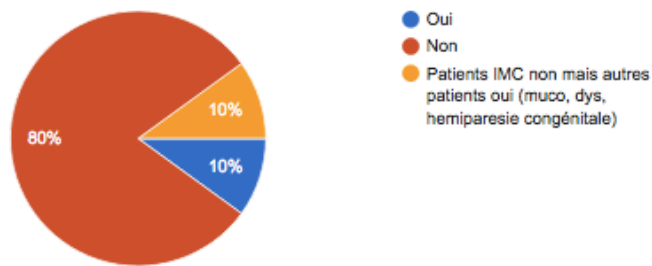
Connaissez-vous les centres de référence IMOC ?

10 réponses



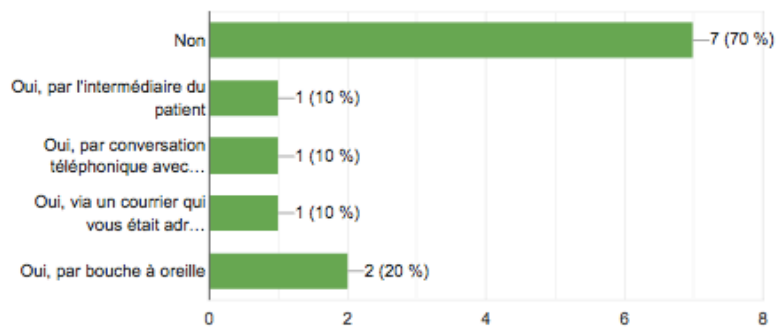
Savez-vous si vos patients IMC en font partie ?

10 réponses



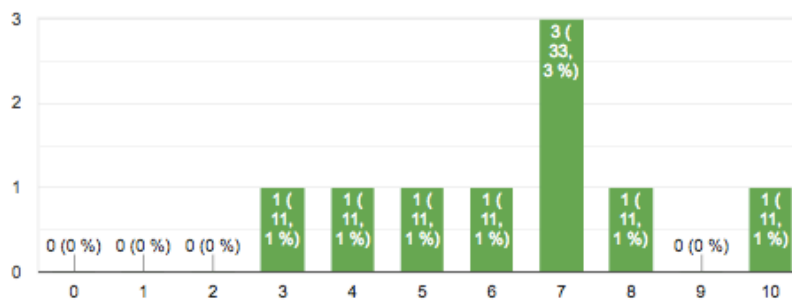
Avez-vous déjà eu des contacts avec des membres de l'équipe IMOC ? et si oui, par quel biais ?

10 réponses



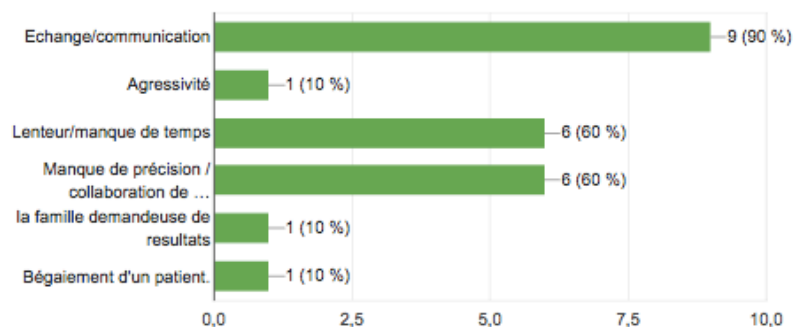
En tant que détenteur du DMG du patient, vous sentez-vous le principal responsable de la coordination de la prise en charge médicale et paramédicale de ces patients ? (0 = pas du tout, 10 = totalement)

9 réponses



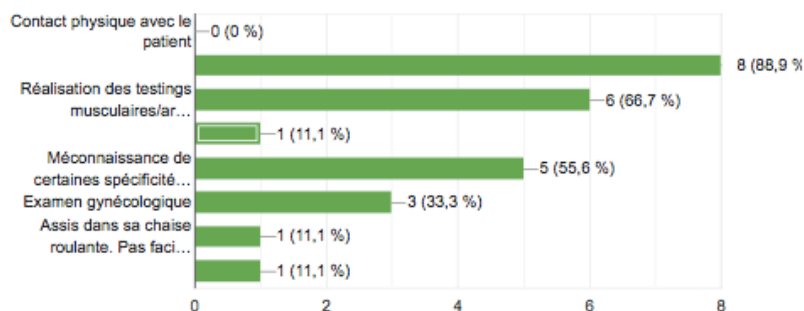
Avez-vous déjà rencontré des difficultés lors de l'anamnèse de ces patients, et si oui lesquelles ?

10 réponses



Avez-vous déjà éprouvé des difficultés lors de l'examen clinique ?

9 réponses



Avez-vous déjà eu recours à des stratégies particulières lors de l'anamnèse et/ou de l'examen clinique ? Et si oui, lesquelles ?

6 réponses

Distraction verbale. Aide de l'équipe e.

aide de l'entourage / personnel soignant pour préciser les plaintes

dessin, video,

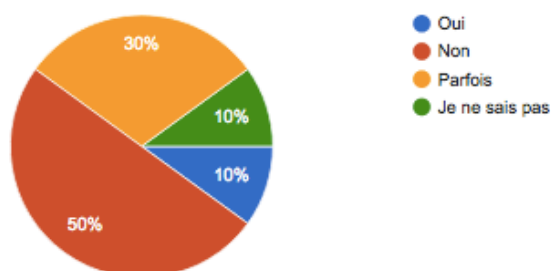
Heteroanamnese +++

Non

nécessité d'une bonne hétéroanamnèse complémentaire

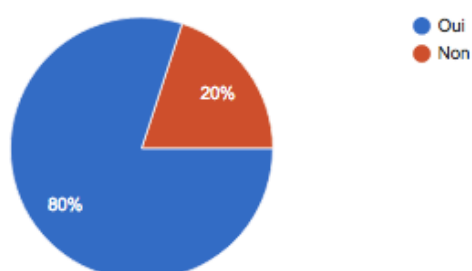
Pensez-vous de façon aussi systématique que pour les autres patients aux démarches préventives classiques ? (frottis de col, colonoscopie, vaccination, etc)

10 réponses



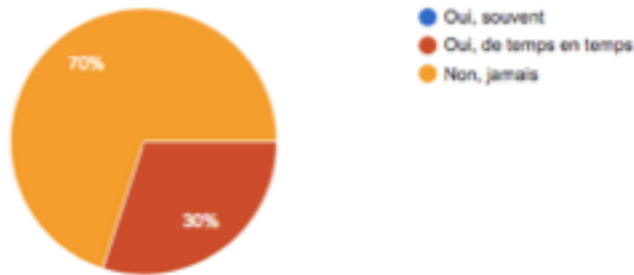
Réalisez-vous plus facilement (et rapidement) des examens complémentaires chez ces patients ? (prise de sang, radiographie, etc)

10 réponses



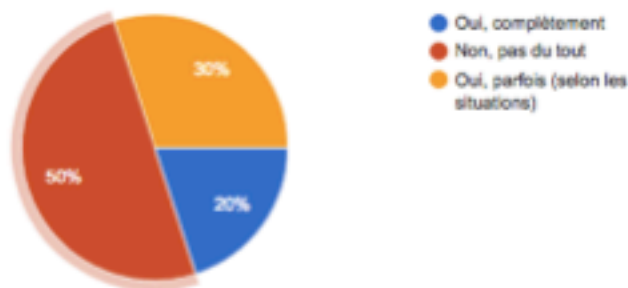
Parlez-vous de sexualité avec vos patients IMC ?

10 réponses



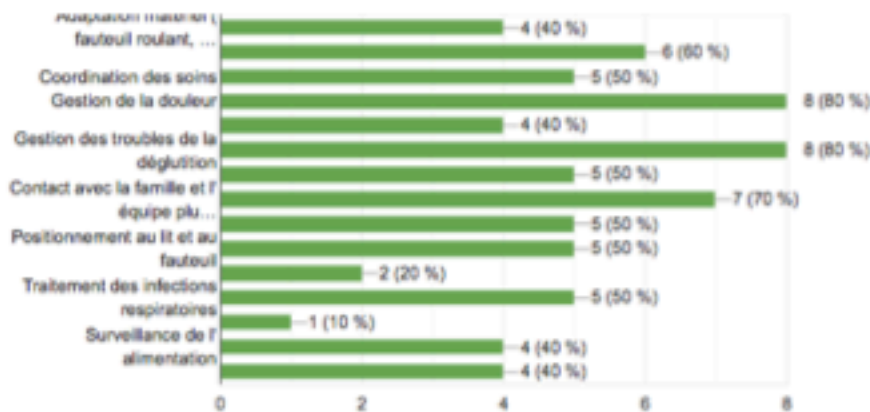
D'un façon générale, vous sentez-vous à l'aise face à ce type de patients ?

10 réponses



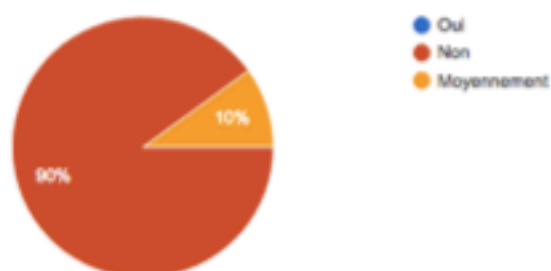
Selon vous, à quoi faut-il être particulièrement attentif avec ces patients ?

10 réponses



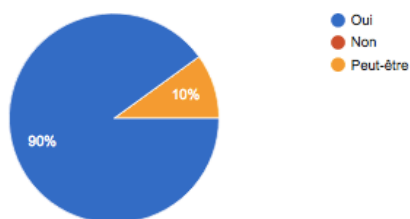
Selon vous, la formation des médecins généralistes est-elle suffisante par rapport aux spécificités de ces prises en charge ?

10 réponses



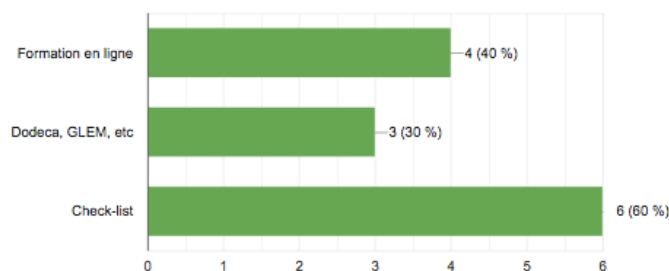
Pensez-vous qu'un outil/formation serait utile aux généralistes pour guider la prise en charge de ces patients ?

10 réponses



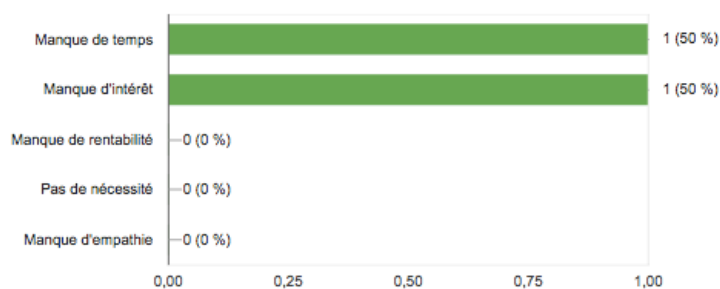
Et si oui, sous quelle forme ?

10 réponses



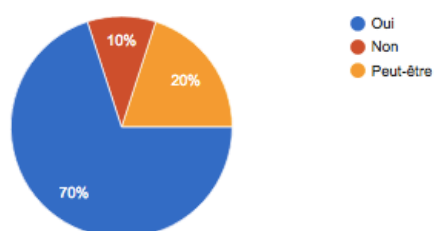
Et si non, pourquoi ?

2 réponses



Seriez-vous prêt à vous former/renseigner à ce sujet ?

10 réponses



Avez-vous des remarques et/ou suggestions concernant ce sujet ?

4 réponses

je trouve que c'est une spécialité à part entière de pouvoir soigner des patients IMC

Non

Good luck pour ce travail !

Je trouve que même les spécialistes du sujet (neuropéd) car en général ils n'ont pas une espérance de vie très longue ne maîtrisent pas tous les aspects de la maladie. Par exemple on a un patient de 35 ans IMC très très sévère, on s'est rendu compte qu'il était complètement ostéopénique car il ne bouge quasiment pas et a maintenant des fractures à répétition... personne (que ce soit nous, l'équipe de neuro de Saint Luc ou l'équipe de l'IRSA) n'a jamais pensé à la question et à la possibilité de lui prescrire vit D, calcium de manière continue, voire biphosphonates...

Annexe 2.3. Questionnaire pour les médecins n'ayant pas de patient PC dans leur patientèle

Première partie : à propos de vous

Idem annexe 1.1. (cf supra)

Deuxième partie : à propos des patients IMC

1. Etant donné que vous n'avez actuellement pas de patient IMC dans votre patientèle, vous sentiriez-vous prêt à les prendre en charge si cela devait arriver ?

- Oui
- Non
- Peut-être

2. D'une façon générale, vous sentiriez-vous à l'aise face à ce type de patients ?

- Oui, complètement
- Non, pas du tout
- Oui, parfois (selon les situations)

3. Auriez-vous des contacts avec l'entourage du patient (familial, médical, paramédical, etc) ?
(plusieurs réponses possibles)

- Non
- Oui, avec la famille
- Oui, avec l'équipe pluridisciplinaire (médecins spécialistes, kiné, ergo, psy, etc)
- Oui, avec l'institution d'accueil

4. Connaissez-vous les centres de référence IMOC ?

- Oui
- Non

5. Avez-vous déjà eu des contacts avec eux ? Et si oui, par quel biais ?

- Non
- Oui, via un courrier qui vous était adressé (rapport de consultation)
- Oui, par conversation téléphonique avec l'un des membres de l'équipe pluridisciplinaire
- Oui, par l'intermédiaire du patient
- Oui, par bouche à oreille
- Autre

6. En tant que détenteur du DMG du patient, vous sentiriez-vous le principal responsable de la coordination de la prise en charge médicale et paramédicale de ces patients ? (0 = pas du tout, 10 = totalement)

7. Quelles difficultés imagineriez-vous rencontrer lors de l'anamnèse de ces patients ?

- Echange/communication
- Agressivité
- Lenteur/manque de temps
- Autre

8. Et quelles difficultés lors de l'examen clinique ?

- Contact physique avec le patient
- Précision de la localisation de la douleur
- Réalisation des testings musculaires/articulaires

- Crainte/appréhension des réactions/comportements du patient
- Méconnaissance de certaines spécificités liées à la pathologie
- Examen gynécologique

9. Quelles stratégies penseriez-vous mettre en place lors de l'anamnèse et/ou de l'examen clinique ? *(réponse libre)*

10. Penseriez-vous de façon aussi systématique que pour les autres patients aux démarches préventives classiques ? (frottis de col, colonoscopie, vaccination, etc)

- Oui
- Non
- Parfois
- Je ne sais pas

11. Réaliseriez-vous plus facilement (et rapidement) des examens complémentaires chez ces patients ? (prise de sang, radiographie, etc)

Oui

Non

12. Parleriez-vous de sexualité avec vos patients IMC ?

- Oui, souvent
- Oui, de temps en temps
- Non, jamais

13. Selon vous, à quoi faut-il être particulièrement attentif avec ces patients ? *(plusieurs réponses possibles)*

- Adaptation matériel (fauteuil roulant, orthèse, etc)
- Traitement et prévention des infections urinaires
- Coordination des soins
- Gestion de la douleur
- Mise en place de contraception et discussion concernant la sexualité
- Gestion des troubles de la déglutition
- Gestion des médicaments
- Contact avec la famille et l'équipe pluridisciplinaire
- Entretien musculaire et articulaire
- Positionnement au lit et au fauteuil
- Diagnostic de luxation de hanche
- Traitement des infections respiratoires
- Travail et apprentissage du langage et de la communication
- Surveillance de l'alimentation
- Bilan des compétences et évaluation des maintiens des acquis (bilan musculaire/articulaire/fonctionnel)
- Autre

14. Selon vous, la formation des médecins généralistes est-elle suffisante par rapport aux spécificités de ces prises en charge ?

- Oui
- Non
- Moyennement

15. Pensez-vous qu'un outil/formation serait utile aux généralistes pour se remémorer les spécificités de la prise en charge ?

- Oui
- Non
- Peut-être
- Autre

16. Et si oui, sous quelle forme ?

- Formation en ligne
- Dodeca, GLEM, etc
- Check-list
- Autre

17. Et si non, pourquoi ?

- Manque de temps
- Manque d'intérêt
- Manque de rentabilité
- Pas de nécessité
- Manque d'empathie
- Autre

18. Seriez-vous prêt à vous former/enseigner à ce sujet ?

- Oui
- Non
- Peut-être

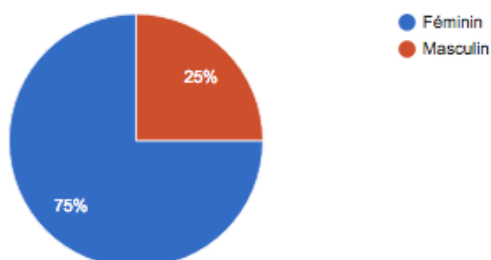
19. Avez-vous des remarques et/ou suggestions concernant ce sujet ? (*réponse libre*)

Annexe 2.4. Réponse au questionnaire des médecins n'ayant pas de patients PC

A. Première partie : à propos de vous

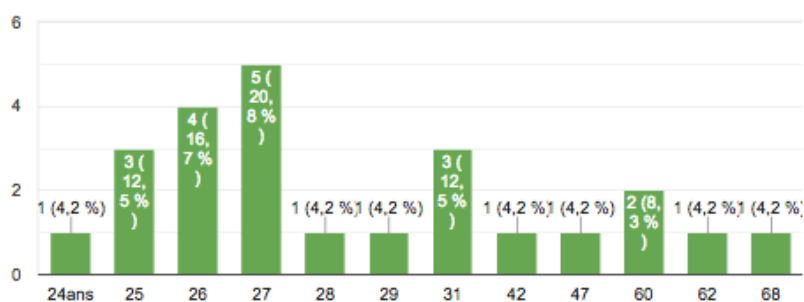
Sexe ?

24 réponses



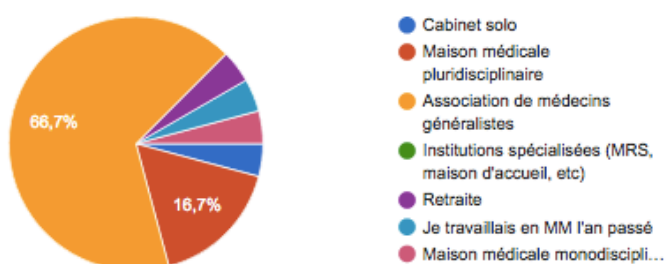
Age ?

24 réponses



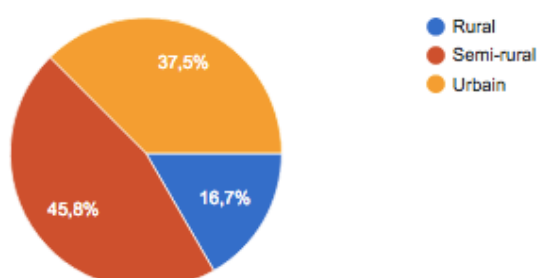
Dans quelle genre de structure travaillez-vous ?

24 réponses



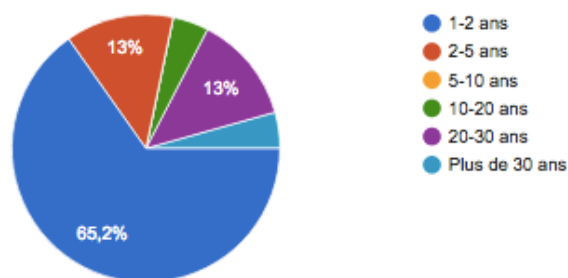
Quel est votre régime de pratique ?

24 réponses



Depuis combien de temps exercez-vous la médecine ?

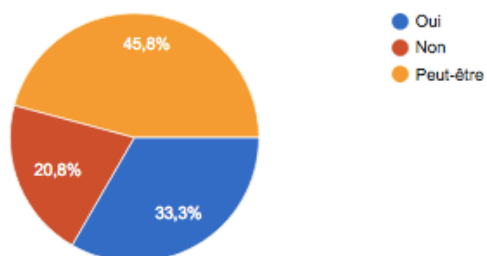
23 réponses



B. Deuxième partie : à propos des patients PC

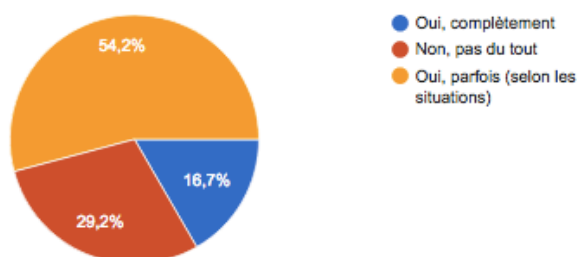
Etant donné que vous n'avez actuellement pas de patient IMC dans votre patientèle, vous sentiriez-vous prêt à les prendre en charge si cela devait arriver ?

24 réponses



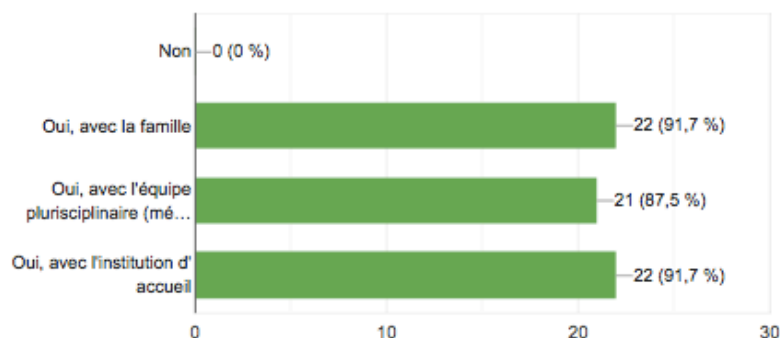
D'un façon générale, vous senteriez-vous à l'aise face à ce type de patients ?

24 réponses



Auriez-vous des contacts avec l'entourage du patient (familial, médical, paramédical, etc) ? (plusieurs réponses possibles)

24 réponses



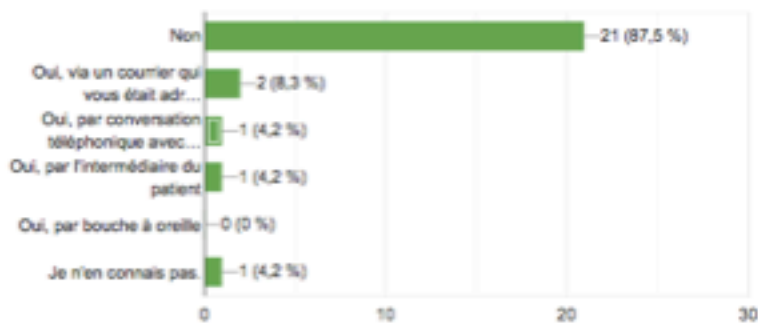
Connaissez-vous les centres référence (IMOC) ?

24 réponses



Avez-vous déjà eu des contacts avec eux ? et si oui, par quel biais ?

24 réponses



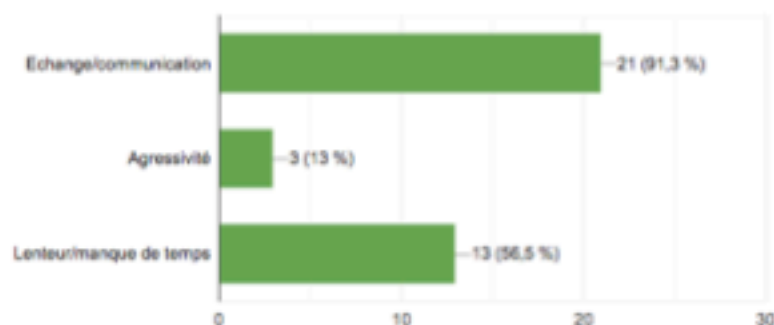
En tant que détenteur du DMG du patient, vous senteriez-vous le principal responsable de la coordination de la prise en charge médicale et paramédicale de ces patients ? (0 = pas du tout, 10 = totalement)

24 réponses



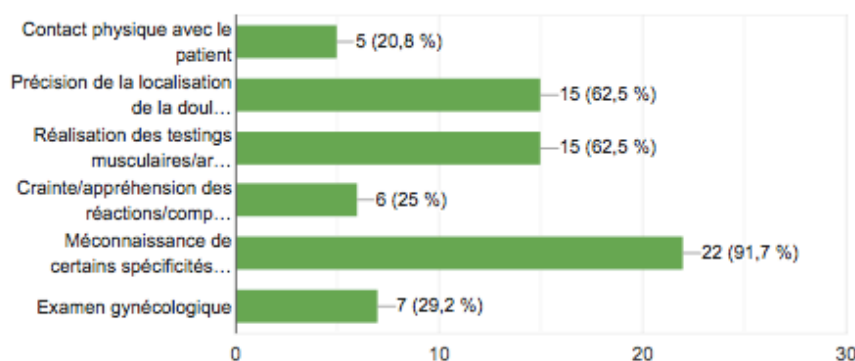
Quelles difficultés imagineriez-vous rencontrer lors de l'anamnèse de ces patients ?

23 réponses



et quelles difficultés lors de l'examen clinique ?

24 réponses



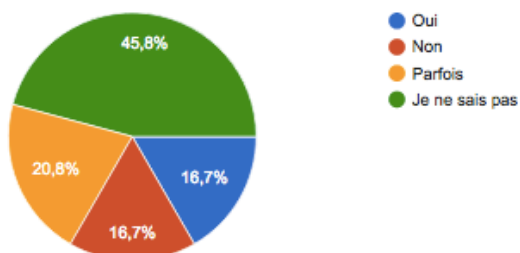
Quelles stratégies penseriez-vous mettre en place lors de l'anamnèse et/ou de l'examen clinique ?

18 réponses

- Peut être essayer de connaître un peu le patient avant via une heteroanamnese , et essayer de créer un contact au fur et à mesure des consultations.
- Demander au personnel infirmier ou aux proches du patient plus habitués à interpréter ses plaintes.
- Essayer d'être non présence d'un proche pour l'anamnèse et écouter le ressenti des personnes encadrantes
- s adapter
- d'abord m'informer auprès de l'entourage de ses réactions habituelles
- Le jeu si jeune, communication ++ pendant l'examen clinique, expliquant et permettant de cerner les réactions du patient, accompagnement par une personne de confiance pr le patiente, prévoit double consult ou visite. Demander cmt se fait la communication habituellement avec les autres acteurs, idéalement rencontre avec ceux ci.
- Présence d'un éducateur ou d'un membre de la famille, révision théorique préalable
- Aide des personnes qui connaissent le patient
- Favoriser le contact avec le patient en dedans de ses difficultés à communiquer pour qu'il se sente franchement confortable dans la relation qui sera établie. Mais pour toute chose bien pratique et concrète, je m'en referrai à L'entourage.
- Anamnèse et examen clinique en présence d'une personne de l'entourage (éducateur du centre, ou famille)
- présence de la famille, mise en confiance par des jeux, lieu de l'examen connu, rassurant...
- m'informer et préparer cela
- Aide de l'entourage qui connaît mieux la personne. Ecoute.
- de l'aide, préparer la consultation avant tout
- Essayer d'avoir une hétéro-anamnèse, et quelqu'un qui connaît déjà les spécificités cliniques des personnes IMC
- se faire aider par un collègue, présence de la famille ou membre de son institution éventuelle responsable du patient

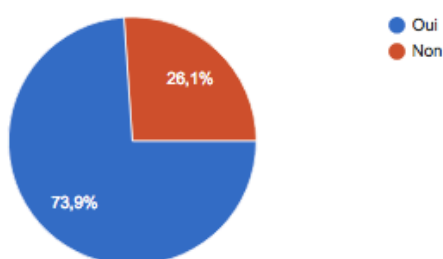
Penseriez-vous de façon aussi systématique que pour les autres patients aux démarches préventives classiques ? (frottis de col, colonoscopie, vaccination, etc)

24 réponses



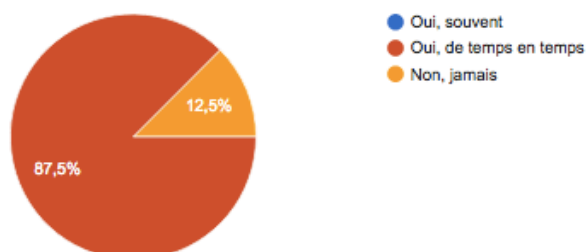
Réaliseriez-vous plus facilement (et rapidement) des examens complémentaires chez ces patients ? (prise de sang, radiographie, etc)

23 réponses



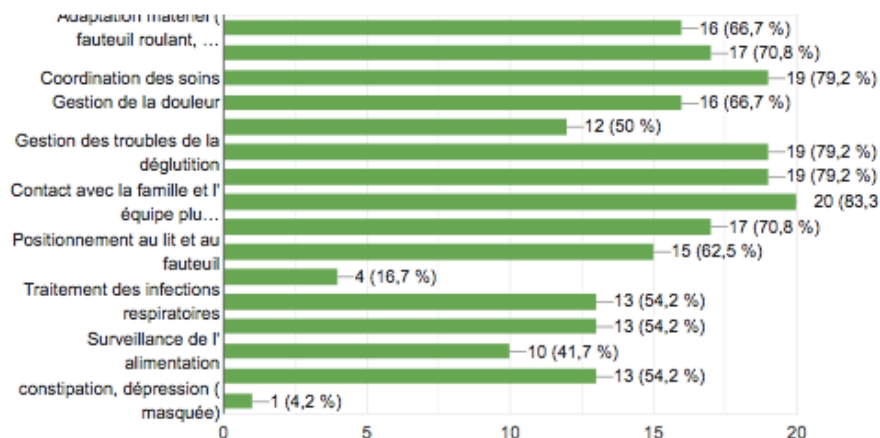
Parleriez-vous de sexualité avec vos patients IMC ?

24 réponses



Selon vous, à quoi faut-il être particulièrement attentif avec ces patients ?

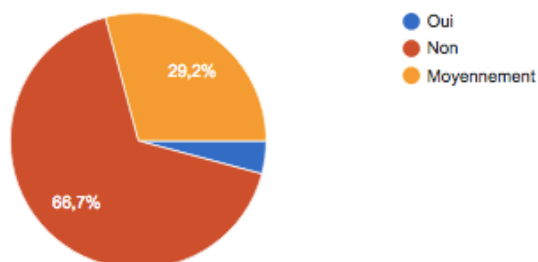
24 réponses



Selon vous, la formation des médecins généralistes est-elle suffisante par rapport aux spécificités de ces prises en charge ?

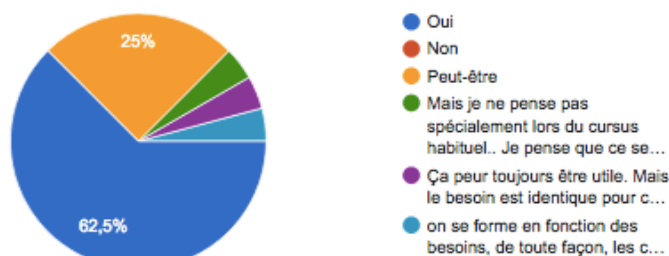


24 réponses



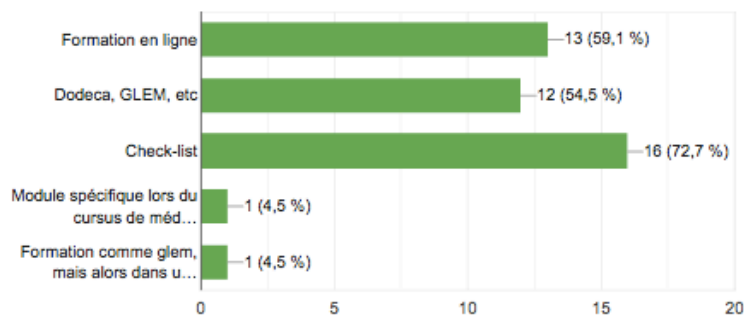
Pensez-vous qu'un outil/formation serait utile aux généralistes pour se remémorer les spécificités de la prise en charge ?

24 réponses



Et si oui, sous quelle forme ?

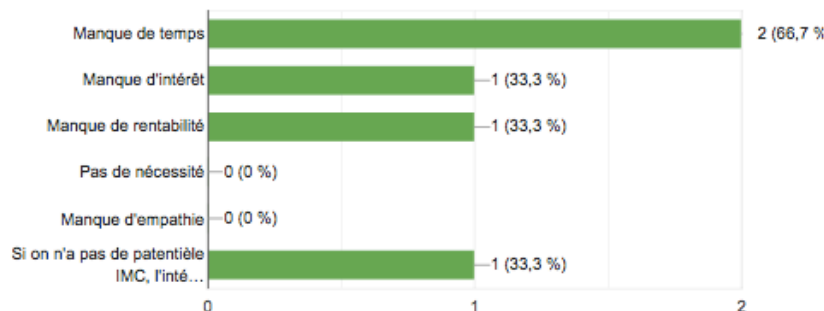
22 réponses



Et si non, pourquoi ?

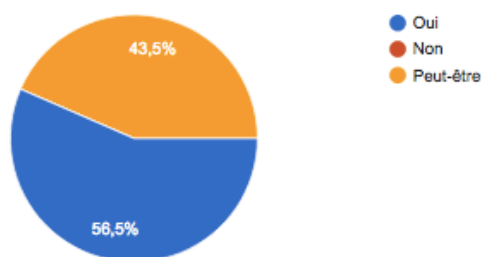


3 réponses



Seriez-vous prêt à vous former/renseigner à ce sujet ?

23 réponses



Avez-vous des remarques et/ou suggestions concernant ce sujet ?

7 réponses

non

ok pour me former si demande prise en charge d'un tel patient

Chouette sujet de TFE ! ;) Good luck! Je suis intéressée de la suite, une fois terminé.

Comme chaque pathologie rencontrée en médecine générale, il faut faire face à l'adaptation de la théorie à la pratique. Et dans le cas des IMC, il n'y a pas de différence. Toute la théorie connue sur le sujet me permettrait de rencontrer quelqu'un atteint. Mais il est évident que ça me poussera à aller chercher plus loin en terme de connaissance théorique mais également en terme de connaissance pratique des confrères. Et ce fonctionnement est identique pour chaque pathologie. Le jour où je rencontrerai quelqu'un souffrant d'un lupus, j'irai améliorer mes connaissances théoriques et améliorer mes connaissances pratiques auprès de mes confrères pour assurer un suivi plus réel. Ça peut être intéressant d'améliorer ses connaissances sur le sujet mais uniquement si je me retrouve en face d'un cas.

intéressant

Annexe 3 : retranscription de l'entretien du 22 janvier 2020 avec un médecin spécialiste en médecine physique

A. Première partie : identification

Pourriez-vous vous présenter ?

Je suis médecin spécialisé en médecine physique et réadaptation, médecin coordinateur du centre IMOC à Mont-Godinne. Je travaille dans ce domaine depuis que je suis médecin car j'avais envie de travailler dans un domaine « enfant » puis « moteur ». J'étais content de trouver cette spécialité a posteriori car je n'avais aucune idée à la fin de mes études. Quelque part, j'étais content de faire le grand écart entre la pédiatrie et le côté moteur qui, en tant que médecin physique m'intéressait. Je suis parti à l'étranger car c'était peu courant en Belgique. On n'avait pas une grande confiance en la médecine physique mais on laissait surtout beaucoup de place pour la neuropédiatrie. Par contre, à l'étranger, ça se fait beaucoup plus facilement, comme à Montréal. Au Canada, ils ont la « physiatrie » = médecine physique. J'ai travaillé dans un hôpital pédiatrique puis dans un centre de rééducation infantile. J'ai vu que ça existait et qu'on pouvait le faire. Puis j'ai été en France où ils ont des centres de rééducation. J'y ai fait du médico-social. Au centre IMOC en Belgique, on fait le grand écart entre le sanitaire et le médico-social au même endroit. On devrait avoir des moyens différents. A mon retour en Belgique, je suis venu à Mont-Godinne au centre IMOC et en réadaptation pédiatrique à Charleroi, où la population et le service sont différents. Mon job principal est la problématique motrice de l'enfant mais ce n'est jamais moteur pur. Les autres ne savent pas ce qu'on fait car la spécialité n'est pas vraiment reconnue. Il n'y a pas de consensus sur le nom car chaque pays l'appelle différemment. Il n'y a pas de représentation mentale de notre job dans la tête des gens. L'orthopédiste, le kinésithérapeute ont une place bien définie pour tout le monde. Par contre, les ergothérapeutes et les psychomotriciens sont aussi inconnus. Ce qui me manque ici, c'est de pouvoir recréer le monde autour de l'IMC, comme ce que j'ai vécu à Montréal : travailler sur des programmes cliniques où on ne sectorise pas les hôpitaux par services, chaque programme se dote de spécialistes, de généralistes et d'autres personnes intéressées à hauteur de ses moyens et du temps est utilisé à ses fins. Personne n'est sous ou sur-utilisé. Pour le coordinateur, ce n'est pas très rentable car il ne fait que du lien. Il s'agit souvent d'une kiné, logo, ergo qui a envie d'avoir un rôle organisationnel. La convention IMOC vise ce fonctionnement mais il faut beaucoup aller chercher les autres, ce n'est pas clair dans la vision du directeur de l'hôpital. On pense que ce n'est pas rentable pour l'hôpital mais ils devraient voir ce qu'il se passe à l'étranger et se détacher de la rentabilité directe. Le chirurgien orthopédiste ne viendrait que quelques heures par semaine/mois et on lui prévoirait un planning. Les consultations sont régulées et ne sont pas isolées. Ce n'est pas qu'épistolaire mais il y a vraiment des personnes qui centralisent. On sait pourquoi le patient vient et quelle réponse on doit donner à ce moment-là par rapport à ses besoins particuliers.

En médecine générale, c'est un peu le même souci de rentabilité.

Il n'y a pas de petite rivière. Il y a des choses qui changent. Ce que je suis en train de faire pour le moment semblait impossible il y a quelques années. On a de plus en plus une vision holistique, globale, centrée sur les problèmes moteurs. Il y a un vide parce que personne ne s'y intéresse et ça fait raccord avec tout le reste. Ce n'est pas évident de changer la mentalisation de tout le monde. Quand il n'y a pas de problématique chirurgicale, ça ne sert à rien d'aller voir un chirurgien mais ce n'est pas toujours aussi clair dans la tête des gens.

B. Prise en charge du patient PC

Au centre IMOC, quelle est la tranche d'âge des patients ?

La convention IMOC ne se limite pas uniquement aux enfants mais c'est sur qu'on les voit plus souvent car il y a plus de questionnements, de projets en ébullition. Les adultes sont soit autonomes soit en centre. On est alors dépendant du centre. Les besoins sont moins importants par rapport au temps qui passe car il n'y a plus de croissance. Il y en a un peu moins mais surtout on les voit moins. Il y a des projets dynamiques par rapport aux enfants et ça a tendance à s'essouffler avec les adultes, surtout car on dépend des centres dans lesquels se trouvent les IMC.

Que pensez-vous de la problématique de la transition entre pédiatrie et âge adulte ?

C'est tout à fait vrai. On dépend beaucoup des kinés pour le côté moteur et le lien avec l'équipe n'est pas toujours facile.

Selon vous, quelle est la place prise par les médecins généralistes dans la prise en charge du patient PC ?

Je ne sais pas car je ne suis pas exposé au reflet de leur pratique, je n'en ai peu de connaissance et c'est dommage. Pour les enfants, il y a toujours la compétition avec le pédiatre qui n'est pas évidente. Si ça démarre comme ça, c'est difficile de prendre le train en marche. Je pense que dans des équipes pluridisciplinaires, il devrait y avoir aussi des MG. Finalement, quelqu'un qui est bien renseigné, qui est intéressé n'a pas besoin d'avoir travaillé dans ce domaine. On peut faire le tour de la problématique tous ensemble. Le généraliste doit surtout amener du cœur, après on peut affiner ses connaissances. Il ne faut pas avoir peur de toucher, de palper, de prendre en main les appareillages, de demander à quoi ça sert, de se poser des questions, de sortir le patient du fauteuil,... Mais quand on se trouve tout seul avec lui, c'est sur que ce n'est pas évident. Il y a des choses à mettre en place. Quand on a une vision de kiné puis de médecin, on arrive sans doute plus facilement à faire cet écart, on a peut-être peur de toucher, etc. Par rapport à la participation du généraliste, je trouve qu'il est surtout essentiel de se parler des vraies choses. Ne pas avoir un médecin qui s'occupe des bobos, qui fait des projets mais qui ne se raccroche pas. Je peux écrire des quinze ou vingt courriers et en avoir seulement un seul en retour. Ce n'est jamais une filière comme on peut en avoir avec un gastroentérologue, etc. Les médecins généralistes ne me contactent jamais en disant qu'il a fait ceci ou demandé une ouverture d'un dossier de l'AVIQ. Je n'ai pas d'accroche avec les MG. Ils conseillent à la famille de venir puis c'est tout. La plupart du temps, les seules informations sont celles que j'arrive à tirer des vers du nez de la famille. Je pense que les MG ne collent pas au projet. Il y a une cohésion qui est absente. Comme je travaille beaucoup dans ce domaine, je ne sais pas comment ça se passe ailleurs mais il y a sans doute beaucoup plus de liens en cardiologie ou dans des domaines où le MG reprend en charge la pathologie. Dans notre domaine, c'est un peu « touchy ». C'est dommage parce qu'il manque un rouage, quelque chose pour faire tourner la machine. De fait, quand les patients ne viennent plus ici, ils doivent aller ailleurs mais on ne sait pas où. On écrit systématiquement aux MG mais ils lisent le courrier puis le donnent au patient. Dans ma pratique, je trouve ça un peu dépassé car je leur adresse à eux et pas aux parents. Ils ne doivent pas uniquement servir de levier. Il y a du travail. Ce serait bien qu'il y ait plus de reconnaissance de certains rouages. Entre autre, ce serait super d'avoir des généralistes de terrain qui puissent s'intéresser au projet des patients IMC. C'est illusoire de penser que tous les généralistes vont le faire, chacun a son dada et fait plus de l'une ou l'autre chose. Mais est-ce que ces généralistes vont aussi suivre ces patients ? Ca serait bien. Je ne sais pas comment vous réguler ça... Le MG aurait tout à gagner s'il sortait un peu de la généralité. Comment une maman sait qu'elle peut lui demander ? J'espère qu'à certains moments, à force d'envoyer des courriers, ça sera plus connu. Je trouve que tous les enfants devraient avoir le

même parcours et ce n'est pas évident, mais cela dépend de plusieurs facteurs : l'équipe paramédicale, les chirurgiens, etc. Un peu de consensus, ça ne serait pas mal.

A quel genre d'outil pensez-vous pour ce rouage manquant ?

Si tous les MG pouvaient être interpellés par rapport à l'existence du centre IMOC... L'information est existante mais elle devrait être mieux distribuée. On manque de temps, d'énergie, etc. On dépense bcp d'empathie et d'énergie avec ces consultations longues. Il y a des bras de leviers dont on devrait se servir mais comme ils ne sont pas tous accessibles. On veut que la bonne information circule mais pas spécialement débloquer un nouveau tuyau. Si on avait quinze nouveaux patients par jour, je ne sais pas où on les mettrait. On vise la qualité et non la quantité. Il n'y a pas d'outil de communication avec le MG. Avec les spécialistes (chirurgiens ortho, neuropédiatres, neurochirurgiens, kiné, ergo,...), on essaye toujours de trouver une manière de faire et on les contacte directement. J'étais très content qu'on se rencontre... Il y a une initiative intéressante parce qu'il y a beaucoup de gens qui s'y intéressent mais qui ne font pas la démarche. Je pense que les MG ne savent pas que ce domaine existe alors qu'ils s'y intéressent. Je ne sais pas comment ils arrivent à cliver la problématique de l'enfant « je m'occupe de ça mais pas de ça ». Il y a surtout un manque de transparence alors qu'on ne veut pas du tout donner l'impression d'être dans une tour de verre et de ne pas être interpellé mais c'est clair qu'il y a des acteurs de terrain comme les kinés à qui on délègue beaucoup de choses. Comme les kinés nous interpellent dans certains domaines, c'est ça qui nous permet de faire le lien. Ou parfois les logopèdes en centre mais pas en libéral car ils s'occupent du « commun ». Les ergothérapeutes ne peuvent pas le faire car c'est encore peu reconnu en libéral. Les psychomotriciens ne sont même pas reconnus dans leur formation.

Comment s'articulent l'équipe IMOC et le réseau de soins extérieur ?

Notre équipe fonctionne avec les rééducateurs/thérapeutes : kiné, ergo, logo, assistante sociale, psychologue. C'est avec eux qu'ils travaillent le plus car ils ont le temps imparti pour ça. Puis on fonctionne aussi avec des intervenants extérieurs : kiné, ergo,... Certains sont en demande, d'autres moins. Le centre IMOC sert à faire des évaluations fonctionnelles puis à raccrocher tout ça au réseau, on est obligé de colliger tous les acteurs de réseau dans tous les systèmes. On envoie beaucoup de courriers. On aimerait avoir plus de lien avec la neuropédiatrie par exemple mais ils ne viennent pas physiquement mais ils voient les mêmes enfants que nous. Il y a une chirurgienne orthopédique qui vient ici et avec qui on partage des consultations multidisciplinaires, on fait du cheminement clinique. C'est important pour les enfants avec qui on anticipe une opération ou pour un contrôle annuel. Cela rassure les familles car on ne les envoie pas ailleurs et ils ne doivent pas restituer toutes les infos et réinvestir un projet à l'extérieur. Pour la neurochirurgie, c'est difficile car en hospitalier, on ne peut pas avoir de service de pédiatrie et de neurochirurgie en même temps. Cela pose problème. On doit les envoyer à l'extérieur, à Leuven, etc. C'est moins facile mais ils ont une expertise. Des familles vont aussi prendre des avis au-delà des frontières car ils veulent trouver une solution. Il y avait une infirmière au départ mais on n'a pas d'éducation thérapeutique des patients. Quand on a du trouver une coordination, on a choisi notre logopède car on la voyait bien avec une deuxième casquette, elle est polyvalente et s'intéresse beaucoup aux autres problématiques. Elle était la personne idéale pour faire ce job là en plus de son boulot de logo. L'infirmière a été mise de côté. On a une petite équipe et tout est calculé au plus juste.

Est-ce que le pédiatre fait partie du réseau ? Y a-t-il une place plus importante que le généraliste ?

Oui mais pas encore beaucoup car il n'est pas très interpellé par cette problématique et il délègue beaucoup. C'est ça la difficulté. C'est pour ça que c'est important de s'autoriser à le faire. Peu de pédiatres et de généralistes s'intéressent aux problématiques motrices car ils ne touchent pas, pq ils ont peur et ça ne les intéresse pas. A contrario, il n'y a pas beaucoup de place pour qu'ils puissent intervenir alors qu'en France, il y a beaucoup de centres de rééducation où on recherche des médecins physiques, réadaptateurs (MPR). Les pédiatres sont plus férus en approche motrice. Ici et là-bas, ce n'est pas pareil.

Pourquoi ?

A cause des cours à l'université, on a beaucoup clivé les problématiques, on a laissé beaucoup de place au chirurgien ortho qui donne un avis mais qui n'est pas le plus exubérant pour partager. Le fait d'avoir des conventions où on essaye de s'équiper de plusieurs ressources permet de s'élargir. On est sur le bon chemin mais c'est lent.

Est-ce que le patient vous parle de son médecin généraliste ?

Oui, cela reste une référence mais il ne l'expose pas. Une des problématiques est que les maisons médicales fonctionnent avec les kinés internes où il y a pas mal de ressources. Mais si un patient veut aller chez un kiné extérieur, il ne peut pas rentrer dans cette maison médicale. Or tous les kinés ne sont pas à l'aise en neuropédiatrie. J'interpelle surtout le MG dans des situations d'urgence, de déstabilisation, etc. Puis il n'y a pas de demande de la part de la famille. Ils ont créé leur réseau, dans lequel le MG intervient mais il n'y a pas de lien. Nous, on le fait à chaque fois avec un courrier, de façon systématique. On écrit aussi aux acteurs de terrain (kiné, ergo,...).

Comment se passe une prise en charge dans la convention IMOC ?

On débute par une consultation solo avec moi. On demande l'autorisation du médecin conseil pour rentrer dans la Convention puis il y a un certain délai. Après, on fait les évaluations fonctionnelles avec les personnes attitrées. On doit voir tous les intervenants, on en discute en staff où on peut inviter des MG (mais on n'en a pas encore vu) ou des kinés/logo extérieurs. On a un budget pour rémunérer le MG ou le kiné qui se déplace mais pas pour le logo. La mission est de discuter de l'évaluation multidisciplinaire. Le contact avec le réseau et l'évaluation s'intriquent. On revoit la famille et le patient après le staff. Les personnes de l'entourage impliquées dans le projet peuvent venir à chaque moment clé. Après 4-6-12 mois, on repart avec la même chose (bilan, staff, discussion). Chaque fois que je vois le patient, je fais une lettre d'accompagnement au bilan d'évaluation et je donne des infos qui ne s'y trouvent pas, des discussions avec la famille, à toutes les personnes clés du réseau, dont le MG.

Pensez-vous que le médecin généraliste est suffisamment à l'aise avec les patients PC ?

Non, il ne prend pas le temps. Ce n'est pas toujours évident de toucher le patient et de savoir sur quoi déboucher. Il faut pouvoir manipuler mais aussi en faire quelque chose. C'est important mais on ne peut pas y inclure tout le monde. Il n'y a pas un gap mais on pourrait développer d'autres choses. On pourrait mieux aider les familles car certaines ne sont suivies que par un MG qui ne sait pas où trouver une aide, une logistique. Les familles ne sont pas toujours demandeuses.

A quelles spécificités faut-il attentif avec cette population de patients ?

C'est compliqué car c'est dépendant de l'intensité de la problématique. Ça ne sert à rien pour un enfant avec une hémiparésie, on ne parle pas de confort comme avec un adulte fort atteint.

La mobilité, la fonctionnalité, c'est important. L'avis du généraliste n'est pas toujours construit. Le confort serait intéressant, l'examen orthopédique. Il faut prendre le temps avec les familles car ils découvrent beaucoup de choses, il faut les écouter (je leur rends hommage d'ailleurs), ils savent quand leur enfant est moins bien. Je ne sais pas si ça peut se faire. Quand ils sont en centre, ils ont une famille une substitution (les éducateurs) qui les connaissent aussi très bien. Ici, au centre IMOC, les consultations sont aussi ouvertes aux personnes qui ne sont pas dans le domaine médical/moteur et c'est très chouette de pouvoir discuter avec eux. A l'IMP de Charleroi (Chemin d'Arya), des MG sont présents mais ils ne s'intéressent pas à la problématique motrice et ça les dévalorise parce qu'ils n'ont pas la main mise là-dessus. Les éducateurs et les kinés sont très présents. On a essayé de les intéresser mais ce n'est pas évident. Surtout qu'ils viennent un peu à l'IMP puis ils sont partis ailleurs, du coup ils font certaines choses qu'ils ne divulguent pas. Ils pourraient faire beaucoup plus de choses. Selon le nombre de patients, leur patience, l'environnement,... Ce n'est peut-être pas dans la tête des familles non plus. Ca devrait être plus divulgué.

Annexe 4 : retranscription de l'entretien du 6 février 2020 avec un infirmier

A. Première partie : identification

Je suis infirmier en soins à domicile depuis 1990 donc ça c'est en privé chez des gens et ici, ça fait 8 ans que j'ai pris un mi-temps pour gérer tout ce qui est médical. Je suis tout seul. J'ai aussi travaillé de 86 à 90 dans un centre psychiatrique aigu, le Beau Vallon, ce qui est devenu la Clinique du Parc à Saint Servais. Je suis arrivé ici par les soins à domicile en fait. Avec mon équipe, on est venu prendre en charge les voiturés, les toilettes plus complexes et un jour, l'infirmière a pris sa pension et on m'a proposé. Je n'ai pas pu dire non. En soins à domicile, je travaille en équipe. Ils viennent aussi ici uniquement pour la prise en charge des toilettes le matin. Par contre, mon boulot d'employé à mi-temps est tout à fait différent. Je fais beaucoup de gestion et d'entretiens de soutien. Ils défilent tous pour une excuse ou l'autre et on échange.

En quoi consistent ces entretiens de soutien ?

Ils viennent avec un petit bobo puis après, ils déposent. Malgré tout, il y a énormément de travail et peu de personnel. Moi je suis un peu attentif car je peux me le permettre. Quand ils viennent ici, ils sont tout seuls.

Combien y a-t-il de patients IMC dans l'institution ?

Oh, je ne serais pas te dire comme ça. Sur les trois sites, nous n'en avons moins de dix. Les trois sites regroupent 54 résidents dont 2 en période d'essai. Ils ont entre 18 et 70 ans. Certains sont là depuis très longtemps. On essaye de les garder ici. A l'hébergement, ce sont plus les personnes âgées. Au Malpelin, ce sont plutôt les prises en charge nursing. Tout ce qui est du secteur autistique, c'est au Babin et les gens plus âgés sont à l'hébergement. Le but n'est pas l'autonomie mais qu'ils prennent de l'âge. Il fait plus calme, le personnel est plus adapté.

Quel est ton rôle ici ?

Je gère absolument tout ce qui ne peut pas être géré par eux : traitement, prise de RDV chez les spécialistes, les comptes rendus médicaux, tout ce qui touche au médical. Sur chaque site, il y a une éducatrice qui est responsable médicale. Elle gère le maximum et moi je supervise. En ce qui concerne la prévention, on le fait mais de manière informelle. On fait les vaccins sauf si le médecin souhaite le faire. Je fais le tour pour savoir qui veut être vacciné contre la grippe ou qui ne veut pas car ça reste quand même leur libre choix. Je contacte le médecin puis on organise les injections. Je surveille aussi tout ce qui est injection comme le Depo-provera, les neuroleptiques retard. Pour le dépistage par colonoscopie, c'est le médecin traitant qui demande. Ici, c'est un lieu de résidence, il ne faut pas médicaliser sauf quand c'est nécessaire.

B. Deuxième partie : la prise en charge du patient PC

Est-ce que l'équipe infirmier a des contacts réguliers avec la famille ?

Quand il y a des problèmes de santé ou des besoins de renseignements, bien sûr. Un résident cherchait par exemple sa dernière vaccination anti-tétanique, je m'arrache les cheveux, je prends mon téléphone, j'appelle l'ancien médecin traitant, la famille. Sinon pour tout ce qui est contact avec la famille, ça passe plus via les éducateurs. Même quand c'est médical. C'est plus eux qui appellent car ils sont sur le terrain. Moi je ne suis là qu'à mi-temps, les après-midis. C'est eux qui peuvent expliquer les crises, c'est bien plus facile quand tu l'as vécu. Les kinés sont des externes et ont des contacts avec les éducateurs. On a une psychologue à temps plein et une psychiatre qui vient six heures par semaine. On avait une logopède qui a été remplacée par une psychothérapeute mais on n'est pas riche. C'est plus axé « éducatif ».

Maintenant, le souci c'est que la population change. Il faudra peut être un jour rajouter un peu de nursing parce que c'est chacun son métier. Les soins sont lourds.

Qui est responsable de la coordination des soins de santé selon toi ?

La responsabilité m'en incombe mais c'est l'éducateur médical qui gère le suivi via notre programme informatique PEPS. Je ne suis pas fan de ce programme. Je trouve qu'il est beaucoup trop vaste, on est rentré dedans comme ça. Il aurait fallu y aller par morceau et continuer petit à petit. Je perds un temps fou à chercher des informations médicales qui ne se trouvent pas toujours au même endroit.

Est-ce que tu sais si les patients PC font partie de centre IMOC ?

Oui, quelques-uns. Luca n'en faisait pas partie mais la maman freinait des quatre fers. La plupart va à Mont Godinne.

Avez-vous des contacts avec le personnel (para)médical du centre IMOC ?

Je pense mais ça passe aussi par les éducateurs. Les résidents y vont accompagnés donc ils rencontrent les personnes là-bas mais il n'y a pas toujours de contact téléphonique. Une fois, nous avons eu un contact pour avoir des informations pour des couverts pour une résidente, cela suivait un rendez-vous. On reçoit les compte-rendus, je les scanne et je les mets dans PEPS. Le courrier est souvent adressé à Mélanie, l'éducatrice en chef.

A quelle fréquence y vont-ils ?

Une fois par an.

Est-ce que vous avez d'autres contacts avec des professionnels médicaux (spécialistes, etc) ?

Oui mais de nouveau via les éducateurs. Je suis là plus par obligation je pense. S'il n'y avait pas d'obligation d'avoir un paramédical, ils feraient tout eux-mêmes.

Penses-tu que le médecin généraliste a sa place dans la prise en charge du patient IMC ? et si oui, laquelle ?

Bien sur que oui ! Rien que pour les besoins élémentaires, je trouve ... Ils ne savent pas dire ! On ne sait pas toujours s'ils sont constipés, pas constipés, l'hydratation... Les besoins fondamentaux sont parfois un peu oubliés. Par exemple, Virginie est autiste et j'ai demandé que le médecin vienne au moins une fois par mois pour l'auscultation. L'anamnèse n'est pas possible. Pour les éventuels problèmes physiques qu'il pourrait y avoir, c'est important.

Selon toi, le médecin traitant coordonne-t-il suffisamment la prise en charge ?

Je trouve que c'est suffisant mais ce n'est jamais assez. Je reviens sur le fait qu'ici, c'est un lieu éducatif, il y a des choses dont ils ne sont pas conscients. Tu as beau leur dire, quand le médecin passe, ça a plus de poids je trouve. Les mises à la toilette, les incontinences, je me bats pour essayer qu'on les mette de façon régulière, il y a moyen de trouver un rythme mais c'est très compliqué. Il faudrait noter quand il y a des selles. Il y a des alertes dans le programme informatique mais du coup, ça sonne dans tous les sens.

Penses-tu que les médecins généralistes sont suffisamment à l'aise avec cette population ?

Je trouve que oui !

Considères-tu les médecins généralistes appropriés lors de l'anamnèse et de l'examen clinique ? Qu'en est-il du contact patient ?

Je ne vous vois pas quand vous examinez le patient mais je participe à des réunions toutes les semaines donc j'aurais eu des retours s'il y avait eu des soucis. Avec d'autres médecins, oui,

ils se plaignent beaucoup mais pas de votre équipe. Ils passent, ils n'examinent pas, tout va bien et merci au revoir. Il n'y a que huit médecins sur les trois sites donc ça ne pèse pas lourd mais dans l'ensemble, ils sont contents sinon ils changent.

Est-ce que tu parles de sexualité avec les résidents ?

Oui ! L'institution est très ouverte. On parle aussi des IST. Peut-être que le médecin devrait plus y penser dans les prises de sang. Handicap et vie sexuelle, ça ne va pas ensemble, on n'imagine pas.

Que voudrais-tu améliorer dans la prise en charge des patients PC en médecine générale ?

Ce que je reprocherais à certains médecins, c'est le manque d'empathie. Est-ce que c'est par peur ou par désintérêt, je ne sais pas mais on a parfois l'impression qu'ils ne veulent pas s'investir car ce sont des personnes handicapées. Il faudrait plus d'humanité. Mais tu l'as ou tu ne l'as pas. C'est important d'en prendre conscience mais si le handicap me poserait problème, je ne serais pas là. Je pense que les médecins font aussi des choix, il vaut mieux passer la main que faire du mauvais travail. Il faudrait donc parfois sensibiliser, faire prendre conscience qu'il y a un petit souci avec la prise en charge.

A quelles spécificités faut-il être attentif avec cette population de patients ?

Spontanément, je pense aux besoins prioritaires et à l'aspect relationnel. Comme il ne va pas dire où il a mal mais si tu prends le temps de communiquer avec lui, tu vas pouvoir trouver plus facilement où le trouver. Ce sont les choses les plus importantes pour moi.

Qui est responsable de l'adaptation du matériel selon toi ?

Le médecin généraliste peut tirer le signal d'alarme pour envoyer chez un ortho ou autre. Les éducateurs n'ont pas un regard formé pour juger de ça.

Ca va jusqu'au détail de l'assiette de Raquel qui pourrait manger seule si... mais il faut savoir que ça existe et c'est vrai que c'est aussi le rôle du médecin traitant de faire de l'information à ce niveau là. Tu ne peux pas tout gérer, il faut déléguer.

Et en ce qui concerne la gestion de la douleur et de l'alimentation ?

On revient aux besoins fondamentaux.

Qui s'occupe de la gestion des médicaments dans la résidence ?

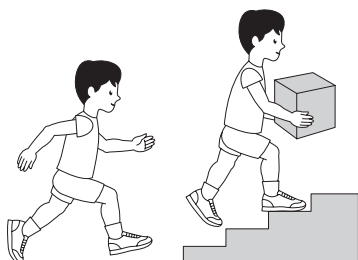
La psychiatre s'occupe de tout ce qui est « psychotropes », elle ne touche à rien d'autre. On utilise le « total medical care » donc c'est préparé en pharmacie, en sachet pour les PMI et des rac pour ce qui n'est pas « PMIsable ». Il faut juste contrôler.

On arrive au terme de cet entretien, as-tu quelque chose à ajouter ?

Je reviens avec mon leitmotiv : l'empathie. Si tu ne poses pas, tu vas rater quelque chose. Il faut prendre le temps et être en interaction avec eux. On remarque souvent qu'on veut deviner ce qu'ils disent, tu veux l'aider mais non, il faut lui laisser le temps de dire ce qu'il veut nous dire. Sinon on passe à côté de pas mal de choses. Dans un monde où tout va trop vite, je mettrais des freins partout.

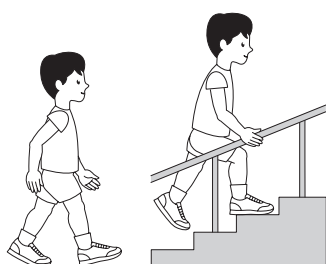
Annexe 5 : système de classification de la fonction motrice (Gross Motor Function Classification System – GMFCS)⁹

GMFCS E & R between 6th and 12th birthday: Descriptors and illustrations



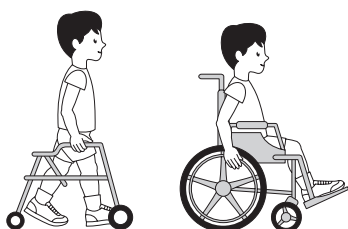
GMFCS Level I

Children walk at home, school, outdoors and in the community. They can climb stairs without the use of a railing. Children perform gross motor skills such as running and jumping, but speed, balance and coordination are limited.



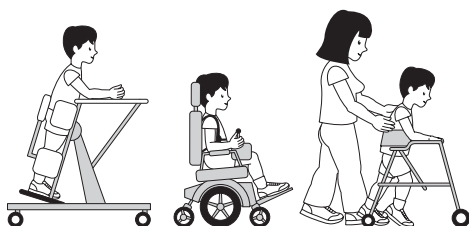
GMFCS Level II

Children walk in most settings and climb stairs holding onto a railing. They may experience difficulty walking long distances and balancing on uneven terrain, inclines, in crowded areas or confined spaces. Children may walk with physical assistance, a hand-held mobility device or used wheeled mobility over long distances. Children have only minimal ability to perform gross motor skills such as running and jumping.



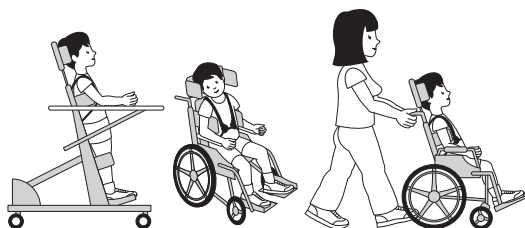
GMFCS Level III

Children walk using a hand-held mobility device in most indoor settings. They may climb stairs holding onto a railing with supervision or assistance. Children use wheeled mobility when traveling long distances and may self-propel for shorter distances.



GMFCS Level IV

Children use methods of mobility that require physical assistance or powered mobility in most settings. They may walk for short distances at home with physical assistance or use powered mobility or a body support walker when positioned. At school, outdoors and in the community children are transported in a manual wheelchair or use powered mobility.



GMFCS Level V

Children are transported in a manual wheelchair in all settings. Children are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control leg and arm movements.

GMFCS descriptors: Palisano et al. (1997) Dev Med Child Neurol 39:214-23
CanChild: www.canchild.ca

Illustrations Version 2 © Bill Reid, Kate Willoughby, Adrienne Harvey and Kerr Graham,
The Royal Children's Hospital Melbourne ERC151050

⁹ <https://www.canchild.ca/en/resources/42-gross-motor-function-classification-system-expanded-revised-gmfcs-e-r#>

Annexe 6 : système de classification des capacités manuelles (Manual Ability Classification System – MACS)¹⁰



Ce que vous devez savoir pour utiliser MACS?

L'habileté de l'enfant à manipuler les objets dans les activités importantes de la vie quotidienne, par exemple pendant le jeu et les loisirs, l'alimentation et à l'habillage.

Dans lesquelles de ces situations l'enfant est autonome et à quel point a-t-il/elle besoin de support et d'adaptation.

I. Manipule les objets facilement et avec succès. Au plus, a des limitations dans l'aisance à exécuter des tâches manuelles qui requièrent de la vitesse et de l'exactitude. Par contre, n'importe quelle limitation dans les habiletés manuelles ne restreint pas l'autonomie dans les activités quotidiennes.

II. Manipule la plupart des objets mais avec une certaine diminution de la qualité et/ou vitesse de complétion.

Certaines activités peuvent être évitées ou complétées mais avec une certaine difficulté; des façons alternatives de performance peuvent être utilisées, mais les habiletés manuelles ne restreignent habituellement pas l'autonomie dans les activités quotidiennes.

III. Manipule les objets avec difficulté; a besoin d'aide pour préparer et/ou modifier les activités. La performance est lente et complétée avec un succès limité en ce qui concerne la qualité et la quantité. Les activités sont exécutées de façon autonome si elles ont été organisées préalablement ou adaptées.

IV. Manipule une sélection limitée d'objets faciles à utiliser dans des situations adaptées. Exécute des parties d'activités avec effort et un succès limité. Requiert un support continu et de l'assistance et/ou de l'équipement adapté, même pour une réalisation partielle de l'activité.

V. Ne manipule pas les objets et a une habileté sévèrement limitée pour performer même des actions simples. Requiert une assistance totale.

Distinction entre les Niveaux I et II

Les enfants dans le Niveau I peuvent avoir des limitations lors de la manipulation d'objets très petits, lourds ou des objets fragiles qui demandent un contrôle moteur fin détaillé, ou une coordination efficace entre les deux mains. Les limitations peuvent aussi être impliquées lors de situations nouvelles et non familières. Les enfants dans le Niveau II réussissent presque les mêmes activités que les enfants du Niveau I, mais la qualité de la performance est diminuée ou la performance est plus lente. Les différences fonctionnelles entre les mains peuvent limiter l'efficacité de la performance. Les enfants dans le Niveau II essaient fréquemment de simplifier la manipulation d'objets, par exemple en utilisant une surface pour le support plutôt que de manipuler les objets avec les deux mains.

Distinction entre les Niveaux II et III

Les enfants dans le Niveau II manipulent la plupart des objets, toutefois plus lentement ou avec une performance réduite en qualité. Les enfants du Niveau III ont régulièrement besoin d'aide pour préparer l'activité et/ou requièrent que des ajustements soient faits dans l'environnement vu que leur habileté à rejoindre ou à manipuler les objets est limitée. Ils ne peuvent pas compléter certaines activités et leur degré d'autonomie est relié au support du contexte environnemental.

Distinction entre les Niveaux III et IV

Les enfants du Niveau III peuvent exécuter des activités sélectionnées si la situation est pré-arrangée et si ils reçoivent de la supervision et beaucoup de temps. Les enfants du Niveau IV ont besoin d'aide continue pendant l'activité et peuvent au mieux participer de façon significative dans uniquement certaines parties de l'activité.

Distinction entre les Niveaux IV et V

Les enfants du Niveau IV exécutent une partie de l'activité, par contre, ils ont besoin d'aide continuellement. Les enfants du Niveau V peuvent au mieux participer avec un mouvement simple dans des situations spéciales, ex : en poussant un bouton ou occasionnellement en tenant des objets peu exigeants.

¹⁰ <https://www.macs.nu/>

Annexe 7 : liste des facteurs déclenchant de la spasticité (trigger) [13]

Bladder and bowel dysfunction	Urinary tract infection Bladder retention Constipation
Pregnancy	Post-partum Hormonal changes, fatigue, body change
Positionning	Standing Transferring Improper wheelchair or seating
Temperature	Unusual cold or heat
Emotion	Anxiety and mental stress
Skin	Pressure ulcers Ingrown toenails Tight clothing
Physical or neurologic change	Worsening of underlying condition (eg, multiple sclerosis exacerbation, recurrent stroke) Syringomyelia (fluid-filled cavity or cyst within spinal cord) Fractures
Other	Discontinued medications Deep vein thrombosis Generalized infection

Annexe 8 : illustration des mécanismes favorisant la dysplasie de hanche chez le PC [2]

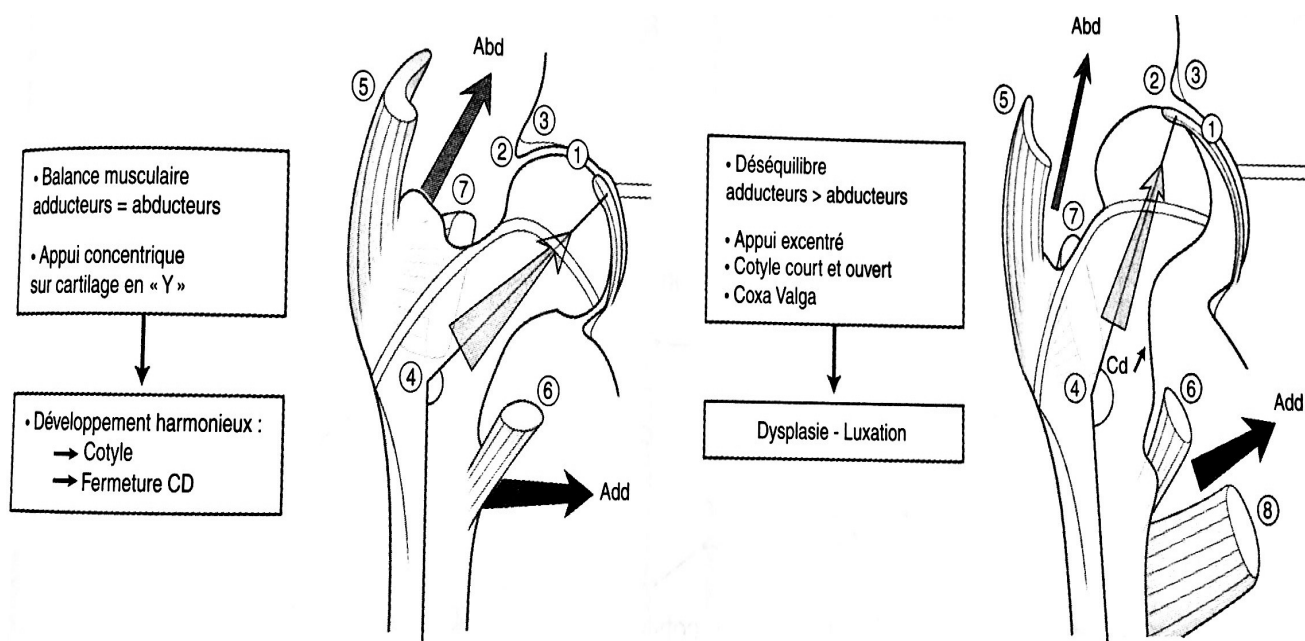


Figure 7.4. a. Développement de hanche normale. b. Développement de hanche chez un sujet IMC.
Légendes : 1. Interligne coxofémoral, 2. Bourrelet cotyloïdien, 3. Rebord du cotyle, 4. Angle cervicodiaphysaire, 5. Muscle gluteus medius, 6. Muscle psoas iliaque, 7. Muscle pelvitrochantérien, 8. Muscles adducteurs.

Annexe 9 : protocole de contrôle radiologique pour la hanche des PC du CPIPS (Cerebral Palsy Integrated Pathway Scotland) [17]

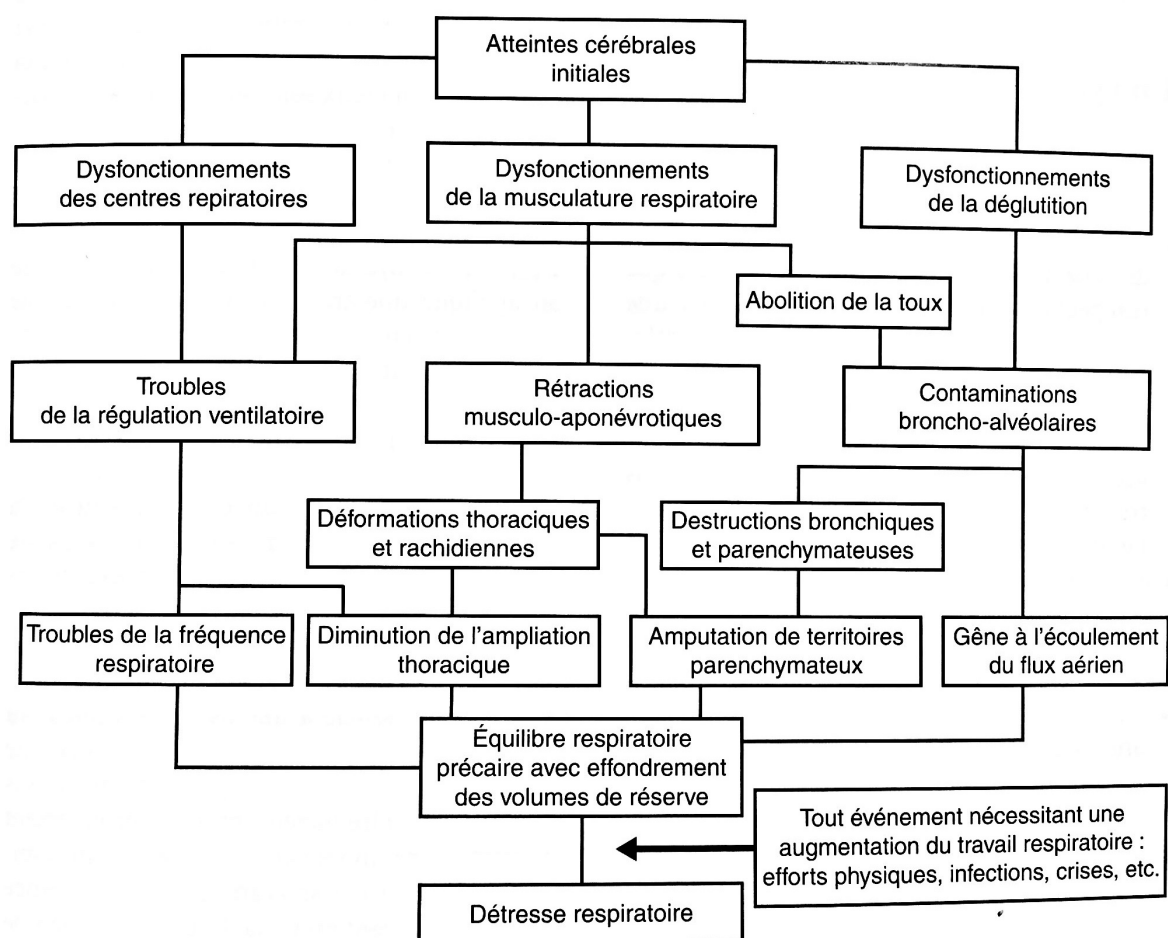
X-ray Protocol

Age	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
GMCFCFS															
I	Green	Yellow	Yellow	Yellow	Green	Yellow	Yellow	Yellow	Yellow	Yellow	Yellow	Yellow	Yellow	Yellow	Green
II	Green	Yellow	Yellow	Yellow	Green	Yellow	Yellow	Yellow	Yellow	Yellow	Yellow	Yellow	Yellow	Yellow	Green
III	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Grey	Green	Grey	Green	Grey	Green	Grey	Green
IV	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Grey	Green	Grey	Green	Grey	Green	Grey	Green
V	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Grey	Green	Grey	Green	Grey	Green	Grey	Green

All children get a pelvic x-ray at two years, six years and at 16 years old before transition.

■ Green annual x-ray
 ■ Grey x-ray as necessary
 ■ Yellow no x-ray

Annexe 10 : illustration de la cascade des troubles respiratoires chez le PC [2]



Annexe 11 : outil de soutien pour les MG lors la gestion et la coordination des soins des adultes paralysés cérébraux

1. Comment assurer un suivi efficace des patients PC ?

Episode aigu → En cas de douleur, agitation, changement de comportement ... penser à :	Suivi trimestriel → plusieurs aspects à contrôler de façon systématique et régulière	Suivi annuel → un bilan est utile min. 1x/an pour assurer un suivi médical adapté
☐ Infection (urinaire / respiratoire) ☐ (Sub-)luxation de hanche ☐ RGO / gastrite / oesophagite ☐ Epilepsie ☐ Constipation ☐ Fracture (parfois à faible énergie) ☐ Douleur musculaire ou articulaire ☐ Majoration de la spasticité ☐ Escarre ☐ Problème dentaire ☐ Troubles du sommeil ☐ Changement environnemental ☐ Problème relationnel	☐ Suivi du poids et du BMI ☐ Contrôle de la fréquence et de l'intensité des crises épileptiques ☐ Dosage biologique des anti-épileptiques ☐ Evaluation de changements divers (physique, psychique, environnementaux) ☐ Suivi des habitudes alimentaires ☐ Suivi du transit et de la continence ☐ Contrôle de l'intégrité cutanée ☐ Evaluation du sommeil	1. Prévenir ☐ Vaccination (grippe, pneumocoque) ☐ Dépistage cancers (colo-rectal, utérin, mammaire) ☐ Déminéralisation osseuse (Ca++ et vit D) ☐ Nutrition 2. Contrôler et évaluer ☐ Liste des médicaments ☐ Fonction hépatique et rénale (bio) ☐ ECG de contrôle (si nécessaire) ☐ Adaptation de l'équipement et matériel ☐ Bien être, moral et comportement ☐ Limitations activité et autonomie ☐ Niveau de compétences motrices ☐ Spasticité (balance bénéfices-risques) ☐ Troubles de la déglutition ☐ Communication (orale/alternative) ☐ Sommeil ☐ Contraception et sexualité ☐ Bilan MST 3. Coordonner ☐ Contrôle ophtalmologique ☐ Dépistage ORL ☐ Visite chez le dentiste ☐ Traitement kiné, logo et ergo ☐ Bilan au centre IMOC

2. À quelles spécificités être attentif chez les patients PC ?

Douleur 75% des PC 	Epilepsie 40% 	(Sub-)luxation de hanche 30% 	Difficultés à la déambulation 	Déficience intellectuelle 
Troubles rachidiens (scoliose, lombalgie) 50-75% 	Déminéralisation osseuse et risque de fracture 	RGO 75% 	Troubles alimentaires et déglutition 50% 	Infections intercurrentes (respiratoires/urinaires) 
Difficulté de communication 50% 	Troubles du comportement 	Troubles visuels 30-75% 	Troubles auditifs 10% 	Troubles du sommeil 

3. Coordination du réseau de soins autour du patient et de sa famille

☐ Médecin généraliste ☐ Médecin de méd. physique ☐ Neurologue ☐ Gastro-entérologue ☐ Ophtalmologue ☐ ORL ☐ Chirurgien orthopédiste ☐ Dentiste ☐ ...	☐ Infirmière ☐ Kinésithérapeute ☐ Ergothérapeute ☐ Logopède ☐ Psychologue ☐ Assistante sociale ☐ Diététicienne ☐ Educateur ☐ Orthoprothésiste
--	--