

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG
FACULTÉ DE MÉDECINE DE STRASBOURG

2020

N°: 18

THÈSE PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME DE
DOCTEUR EN MÉDECINE
Diplôme d'état mention médecine générale

par

Manon PERRONNEAU

le 10/01/2020

Quel médecin pour le suivi de proximité des enfants en situation de handicap ?

Étude du suivi de proximité des enfants accueillis en Hôpital de Jour de Médecine Physique
et Réadaptation de l'Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau

Président de thèse : Professeur Nicolas MEYER

Directeur de thèse : Docteure Emmanuelle DEBRIEL

Enseignants de la Faculté de médecine de Strasbourg



1 FACULTÉ DE MÉDECINE (U.F.R. des Sciences Médicales)

- **Président de l'Université** M. DENEKEN Michel
- **Doyen de la Faculté** M. SIBILIA Jean
- **Assesseur du Doyen (13.01.10 et 08.02.11)** M. GOICHOT Bernard
- **Doyens honoraires :** (1976-1983) M. DORNER Marc
- (1983-1989) M. MANTZ Jean-Marie
- (1989-1994) M. VINCENDON Guy
- (1994-2001) M. GERLINGER Pierre
- (3.10.01-7.02.11) M. LODES Bertrand
- **Chargé de mission auprès du Doyen** M. VICENTE Gilbert
- **Responsable Administratif** M. BITSCH Samuel

Edition DECEMBRE 2019
Année universitaire 2019-2020

HOPITAUX UNIVERSITAIRES
DE STRASBOURG (HUS)
Directeur général :
M. GAUTIER Christophe



A1 - PROFESSEUR TITULAIRE DU COLLEGE DE FRANCE

MANDEL Jean-Louis Chaire "Génétiq ue humaine" (à compter du 01.11.2003)

A2 - MEMBRE SENIOR A L'INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FRANCE (I.U.F.)

BAHRAM Séiamak Immunologie biologique (01.10.2013 au 31.09.2018)
DOLLFUS Héléne Génétique clinique (01.10.2014 au 31.09.2019)

A3 - PROFESSEUR(E)S DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (PU-PH)

PO214

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
ADAM Philippe P0001	NRP6 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de chirurgie orthopédique et de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
AKLADIOS Cherif P0191	NRP6 CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique/ HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
ANDRES Emmanuel P0002	NRP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques / HC	53.01 Option : médecine Interne
ANHEIM Mathieu P0003	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
ARNAUD Laurent P0186	NRP6 NCS	• Pôle MIRNED - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01 Rhumatologie
BACHELLIER Philippe P0004	RP6 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation / HP	53.02 Chirurgie générale
BAHRAM Seiamak P0005	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil Institut d'Hématologie et d'Immunologie / Hôpital Civil / Faculté	47.03 Immunologie (option biologique)
BALDAUF Jean-Jacques P0006	NRP6 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
BAUMERT Thomas P0007	NRP6 CU	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Unité d'Hépatologie - Service d'Hépato-Gastro-Entérologie / NHC	52.01 Gastro-entérologie ; hépatologie Option : hépatologie
Mme BEAU-FALLER Michèle M0007 / P0170	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
BEAUJEU Remy P0008	NRP6 Resp	• Pôle d'Imagerie - CME / Activités transversales • Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Hautepierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
BECMEUR François P0009	RP6 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
BERNA Fabrice P0192	NRP6 CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie Option : Psychiatrie d'Adultes
BERTSCHY Gilles P0013	NRP6 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie II / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
BIERRY Guillaume P0178	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie II - Neuroradiologie-imagerie ostéoarticulaire-Pédiatrie / Hôpital Hautepierre	43.02 Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
BILBAULT Pascal P0014	NRP6 CS	• Pôle d'Urgences / Réanimations médicales / CAP - Service des Urgences médico-chirurgicales Adultes / Hôpital de Hautepierre	48.02 Réanimation : Médecine d'urgence Option : médecine d'urgence
BLANC Frédéric P0213	NRP6 NCS	- Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie - Hôpital de la Robertsau	53.01 Médecine interne ; addictologie Option : gériatrie et biologie du vieillissement
BODIN Frédéric P0187	NRP6 NCS	• Pôle de Chirurgie Maxillo-faciale, morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie maxillo-faciale et réparatrice / Hôpital Civil	50.04 Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique ; Brûlologie
Mme BOEHM-BURGER Nelly P0016	NCS	• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
BONNOMET François P0017	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie orthopédique et de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
BOURCIER Tristan P0018	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophthalmologie / SMO - Service d'Ophthalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophthalmologie
BOURGIN Patrice P0020	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital Civil	49.01 Neurologie
Mme BRIGAND Cécile P0022	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale

NHC = Nouvel Hôpital Civil HC = Hôpital Civil HP = Hôpital de Hautepierre PTM = Plateau technique de microbiologie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
BRUANT-RODIER Catherine P0023	NRP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie Maxillo-faciale et réparatrice / HP	50.04 Option : chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
Mme CAILLARD-OHLMANN Sophie P0171	NRP0 NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophthalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie
CASTELAIN Vincent P0027	NRP0 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital Hautepierre	48.02 Réanimation
CHAKFE Nabil P0029	NRP0 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire / Option : chirurgie vasculaire
CHARLES Yann-Philippe M0013 / P0172	NRP0 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Chirurgie B / HC	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme CHARLOUX Anne P0028	NRP0 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
Mme CHARPIOT Anne P0030	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
CHELLY Jameleddine P0173	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04 Génétique (option biologique)
Mme CHENARD-NEU Marie-Pierre P0041	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques (option biologique)
CLAVERT Philippe P0044	NRP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Centre de Chirurgie du Membre supérieur / HP	42.01 Anatomie (option clinique, orthopédie traumatologique)
COLLANGE Olivier P0193	NRP0 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation Chirurgicale / NHC	48.01 Anesthésiologie-Réanimation ; Médecine d'urgence (option Anesthésiologie-Réanimation - Type clinique)
CRIBIER Bernard P0045	NRP0 CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
DANION Jean-Marie P0046	NRP0 NCS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie 1 / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
de BLAY de GAIX Frédéric P0048	RP0 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
de SEZE Jérôme P0057	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
DEBRY Christian P0049	NRP0 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
DERUELLE Philippe P0199	NRP0 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique; gynécologie médicale: option gynécologie-obstétrique
DIEMUNSCH Pierre P0051	RP0 CS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie-Réanimation Chirurgicale / Hôpital de Hautepierre	48.01 Anesthésiologie-réanimation (option clinique)
Mme DOLLFUS-WALTMANN Hélène P0054	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Service de Génétique Médicale / Hôpital de Hautepierre	47.04 Génétique (type clinique)
EHLINGER Matthieu P0188	NRP0 NCS	• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service de Chirurgie Orthopédique et de Traumatologie/Hôpital de Hautepierre	50.02 Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
Mme ENTZ-WERLE Natacha P0059	NRP0 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
Mme FACCA Sybille P0179	NRP0 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de la Main et des Nerfs périphériques / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme FAFI-KREMER Samira P0060	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie-Virologie biologique
FALCOZ Pierre-Emmanuel P0052	NRP0 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Chirurgie Thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
FORNECKER Luc-Matthieu P0208	NRP0 NCS	• Pôle d'Oncolo-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôp. Hautepierre	47.01 Hématologie ; Transfusion Option : Hématologie
GALLIX Benoit P0214	NCS	• IHU - Institut Hospitalo-Universitaire - Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale
GANGI Afshin P0062	RP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GAUCHER David P0063	NRP0 NCS	• Pôle des Spécialités Médicales - Ophthalmologie / SMO - Service d'Ophthalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophthalmologie
GENY Bernard P0064	NRP0 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
GEORG Yannick P0200	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire / Option : chirurgie vasculaire
GICQUEL Philippe P0065	NRP0 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
GOICHOT Bernard P0066	RP0 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne et de nutrition / HP	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme GONZALEZ Maria P0067	NRP0 CS	• Pôle de Santé publique et santé au travail - Service de Pathologie Professionnelle et Médecine du Travail / HC	46.02 Médecine et santé au travail Travail

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
GOTTENBERG Jacques-Eric P0068	NRP0 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital HautePierre	50.01 Rhumatologie
HANNEDOUCHE Thierry P0071	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Dialyse / Nouvel Hôpital Civil	52.03 Néphrologie
HANSMANN Yves P0072	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / Nouvel Hôpital Civil	45.03 Option : Maladies infectieuses
Mme HELMS Julie M0114 / P0209	NRP0 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Médecine Intensive-Réanimation
HERBRECHT Raoul P0074	RP0 NCS	• Pôle d'Oncolo-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôp. HautePierre	47.01 Hématologie ; Transfusion
HIRSCH Edouard P0075	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de HautePierre	49.01 Neurologie
IMPERIALE Alessio P0194	NRP0 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de HautePierre	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
ISNER-HOROBETI Marie-Eve P0189		• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 Médecine Physique et Réadaptation
JAULHAC Benoît P0078	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté de Méd.	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme JEANDIDIER Nathalie P0079	NRP0 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, diabète et nutrition / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme JESEL-MOREL Laurence P0201	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
KALTENBACH Georges P0081	RP0 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau	53.01 Option : gériatrie et biologie du vieillissement
KEMPF Jean-François P0083	RP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main-CCOM / Illkirch	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme KESSLER Laurence P0084	NRP0 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, Diabète, Nutrition et Addictologie / Méd. B / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
KESSLER Romain P0085	NRP0 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
KINDO Michel P0195	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
KOPFERSCHMITT Jacques P0086	NRP0 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service d'Urgences médico-chirurgicales adultes/Nouvel Hôpital Civil	48.04 Thérapeutique (option clinique)
Mme KORGANOW Anne-Sophie P0087	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
KREMER Stéphane M0038 / P0174	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Service Imagerie 2 - Neuroradio Ostéoarticulaire - Pédiatrie / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
KUHN Pierre P0175	NRP0 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Néonatalogie et Réanimation néonatale (Pédiatrie II) / Hôpital de HautePierre	54.01 Pédiatrie
KURTZ Jean-Emmanuel P0089	NRP0 CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôpital HautePierre	47.02 Option : Cancérologie (clinique)
Mme LALANNE-TONGIO Laurence P0202	NRP0 NCS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie (Option : Addictologie)
LANG Hervé P0090	NRP0 NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
LAUGEL Vincent P0092	NRP0 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 / Hôpital HautePierre	54.01 Pédiatrie
LE MINOR Jean-Marie P0190	NRP0 NCS	• Pôle d'Imagerie - Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine - Service de Neuroradiologie, d'imagerie Ostéoarticulaire et interventionnelle/ Hôpital de HautePierre	42.01 Anatomie
LIPSKER Dan P0093	NRP0 NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-vénérologie
LIVERNEAUX Philippe P0094	NRP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie orthopédique et de la main / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
MALOUF Gabriel P0203	NRP0 NCS	• Pôle d'Onco-hématologie - Service d'Hématologie et d'Oncologie / Hôpital de HautePierre	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie
MARK Manuel P0098	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Cytogénétique, Cytologie et Histologie quantitative / Hôpital de HautePierre	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MARTIN Thierry P0099	NRP0 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme MASCAUX Céline P0210	NRP0 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie ; Addictologie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
Mme MATHELIN Carole P0101	NRP0 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Unité de Sénologie - Hôpital Civil	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; Gynécologie Médicale
MAUVIEUX Laurent P0102	NRP0 CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Haute-pierre • Institut d'Hématologie / Faculté de Médecine	47.01 Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique
MAZZUCOTELLI Jean-Philippe P0103	RP0 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MERTES Paul-Michel P0104	NRP0 CS	• Pôle d'Anesthésiologie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation chirurgicale / Nouvel Hôpital Civil	48.01 Option : Anesthésiologie-Réanimation (type mixte)
MEYER Nicolas P0105	NRP0 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / Hôpital Civil	46.04 Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication (option biologique)
MEZIANI Ferhat P0106	NRP0 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Réanimation
MONASSIER Laurent P0107	NRP0 CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie • Unité de Pharmacologie clinique / Nouvel Hôpital Civil	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
MOREL Olivier P0108	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
MOULIN Bruno P0109	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Transplantation / Nouvel Hôpital Civil	52.03 Néphrologie
MUTTER Didier P0111	RP0 CS	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Digestive / NHC	52.02 Chirurgie digestive
NAMER Izzie Jacques P0112	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / Haute-pierre / NHC	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
NOEL Georges P0114	NCS	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer Paul Strauss (par convention) - Département de radiothérapie	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option Radiothérapie biologique
OHANA Mickael P0211	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Serv. d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
OHLMANN Patrick P0115	NRP0 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme OLLAND Anne P0204	NRP0 NCS	• Pôle de Pathologie Thoracique - Service de Chirurgie thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme PAILLARD Catherine P0180	NRP0 CS	• Pôle médico-chirurgicale de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
PELACCIA Thierry P0205	NRP0 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimation chirurgicales / SAMU-SMUR - Service SAMU/SMUR / HP	48.05 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : Médecine d'urgences
Mme PERRETTA Silvana P0117	NRP0 NCS	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Service d'Urgence, de Chirurgie Générale et Endocrinienne / NHC	52.02 Chirurgie digestive
PESSAUX Patrick P0118	NRP0 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Urgence, de Chirurgie Générale et Endocrinienne / NHC	53.02 Chirurgie Générale
PETIT Thierry P0119	CDp	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer - Paul Strauss (par convention) - Département de médecine oncologique	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
PIVOT Xavier P0206	NRP0 NCS	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer - Paul Strauss (par convention) - Département de médecine oncologique	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
POTTECHER Julien P0181	NRP0 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie et de Réanimation Chirurgicale / Hôpital de Haute-pierre	48.01 Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence (option clinique)
PRADIGNAC Alain P0123	NRP0 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et nutrition / HP	44.04 Nutrition
PROUST François P0182	NRP0 CS	• Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Haute-pierre	49.02 Neurochirurgie
Pr RAUL Jean-Sébastien P0125	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et NHC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
REIMUND Jean-Marie P0126	NRP0 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépto-Gastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01 Option : Gastro-entérologie
Pr RICCI Roméo P0127	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
ROHR Serge P0128	NRP0 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
Mme ROSSIGNOL-BERNARD Sylvie P0196	NRP0 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
ROUL Gérard P0129	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme ROY Catherine P0140	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Serv. d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (opt clinique)
SANANES Nicolas P0212	NRP0 CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique/ HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
SAUDER Philippe P0142	NRP6 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Réanimation
SAUER Arnaud P0183	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
SAULEAU Erik-André P0184	NRP6 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / HC	46.04 Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication (option biologique)
SAUSSINE Christian P0143	RP6 CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
Mme SCHATZ Claude P0147	RP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
SCHNEIDER Francis P0144	RP6 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Haute-pierre	48.02 Réanimation
Mme SCHRÖDER Carmen P0185	NRP6 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychothérapie pour Enfants et Adolescents / Hôpital Civil	49.04 Pédopsychiatrie ; Addictologie
SCHULTZ Philippe P0145	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
SERFATY Lawrence P0197	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatogastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01 Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie Option : Hépatologie
SIBILIA Jean P0146	NRP6 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
STEIB Jean-Paul P0149	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Hôpital de Haute-pierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
STEPHAN Dominique P0150	NRP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires - HTA - Pharmacologie clinique / Nouvel Hôpital Civil	51.04 Option : Médecine vasculaire
THAVEAU Fabien P0152	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Option : Chirurgie vasculaire
Mme TRANCHANT Christine P0153	NRP6 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
VEILLON Francis P0155	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie 1 - Imagerie viscérale, ORL et mammaire / Hôpital Haute-pierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
VELTEN Michel P0156	NRP6 NCS CS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Département de Santé Publique / Secteur 3 - Epidémiologie et Economie de la Santé / Hôpital Civil • Laboratoire d'Epidémiologie et de santé publique / HC / Fac de Médecine • Centre de Lutte contre le Cancer Paul Strauss - Serv. Epidémiologie et de biostatistiques	46.01 Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
VETTER Denis P0157	NRP6 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques/HC	52.01 Option : Gastro-entérologie
VIDAILHET Pierre P0158	NRP6 NCS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
VIVILLE Stéphane P0159	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Pathologies tropicales / Fac. de Médecine	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
VOGEL Thomas P0160	NRP6 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de soins de suite et réadaptations gériatriques / Hôpital de la Robertsau	51.01 Option : Gériatrie et biologie du vieillissement
WEBER Jean-Christophe Pierre P0162	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne / Nouvel Hôpital Civil	53.01 Option : Médecine Interne
WOLF Philippe P0207	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Générale et de Transplantations multiorganes / HP - Coordonnateur des activités de prélèvements et transplantations des HU	53.02 Chirurgie générale
Mme WOLFF Valérie P0001	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie

HC : Hôpital Civil - HP : Hôpital de Haute-pierre - NHC : Nouvel Hôpital Civil

* : CS (Chef de service) ou NCS (Non Chef de service hospitalier) Cspi : Chef de service par intérim CSp : Chef de service provisoire (un an)

CU : Chef d'unité fonctionnelle

P6 : Pôle

RP6 (Responsable de Pôle) ou NRP6 (Non Responsable de Pôle)

Cons. : Consultanat hospitalier (poursuite des fonctions hospitalières sans chefferie de service)

Dir : Directeur

(1) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2018

(7) Consultant hospitalier (pour un an) éventuellement renouvelable --> 31.08.2017

(3)

(5) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2019

(8) Consultant hospitalier (pour une 2ème année) --> 31.08.2017

(6) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2017

(9) Consultant hospitalier (pour une 3ème année) --> 31.08.2017

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
----------------	-----	--	--

A4 - PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES

HABERSETZER François	CS	Pôle Hépato-digestif 4190 Service de Gastro-Entérologie - NHC	52.01 Gastro-Entérologie
CALVEL Laurent	NRP6 CS	Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO Service de Soins palliatifs / NHC	55.02 Ophtalmologie
SALVAT Eric		Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur	

MO128 B1 - MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (MCU-PH)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
AGIN Arnaud M0001		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Haute pierre	43.01 Biophysique et Médecine nucléaire
Mme ANTAL Maria Cristina M0003		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Haute pierre • Faculté de Médecine / Institut d'Histologie	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
Mme ANTONI Delphine M0109		• Centre de lutte contre le cancer Paul Strauss	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie
ARGEMI Xavier M0142 (En disponibilité)		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / Nouvel Hôpital Civil	45.03 Maladies infectieuses ; Maladies tropicales Option : Maladies infectieuses
Mme AYME-DIETRICH Estelle M0117		• Pôle de Pharmacologie - Unité de Pharmacologie clinique / Faculté de Médecine	48.03 Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie Option : pharmacologie fondamentale
Mme BARNIG Cindy M0110		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations Fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie
Mme BIANCALANA Valérie M0008		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
BLONDET Cyrille M0091		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Haute pierre	43.01 Biophysique et médecine nucléaire (option clinique)
BONNEMAINS Laurent M0099		• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	54.01 Pédiatrie
BOUSIGES Olivier M0092		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
CARAPITO Raphaël M0113		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie
CAZZATO Roberto M0118		• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
Mme CEBULA Hélène M0124		• Pôle Tête-Cou - Service de Neurochirurgie / HP	49.02 Neurochirurgie
CERALINE Jocelyn M0012		• Pôle d'Oncologie et d'Hématologie - Service d'Oncologie et d'Hématologie / HP	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie (option biologique)
CHOQUET Philippe M0014		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / HP	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
COLLONGUES Nicolas M0016		• Pôle Tête et Cou-CETD - Centre d'Investigation Clinique / NHC et HP	49.01 Neurologie
DALI-YOUCHEF Ahmed Nassim M0017		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme de MARTINO Sylvie M0018		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Bactériologie / PTM HUS et Faculté de Médecine	Bactériologie-virologie Option bactériologie-virologie biologique
Mme DEPIENNE Christel M0100 (En disponibilité)	CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Cytogénétique / HP	47.04 Génétique
DEVYS Didier M0019		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
DOLLÉ Pascal M0021		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme ENACHE Irina M0024		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie
Mme FARRUGIA-JACAMON Audrey M0034		• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et HC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
FILISSETTI Denis M0025		• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Faculté	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
FOUCHER Jack M0027		• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	44.02 Physiologie (option clinique)
GUERIN Eric M0032		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
GUFFROY Aurélien M0125		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine interne et d'Immunologie clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme HARSAN-RASTEI Laura M0119		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / Hôpital de Haute pierre	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
Mme HEIMBURGER Céline M0120		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Haute pierre	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
HUBELE Fabrice M0033		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / HP et NHC	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
JEGU Jérémie M0101		• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Santé Publique / Hôpital Civil	46.01 Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention (option biologique)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
JEHL François M0035		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
KASTNER Philippe M0089		• Pôle de Biologie - Laboratoire de diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme KEMMEL Véronique M0036		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
KOCH Guillaume M0126		- Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine	42.01 Anatomie (Option clinique)
Mme LAMOUR Valérie M0040		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme LANNES Béatrice M0041		• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine • Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
LAVAUX Thomas M0042		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire
LAVIGNE Thierry M0043	CS	• Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service d'Hygiène hospitalière et de médecine préventive / PTM et HUS - Equipe opérationnelle d'Hygiène	46.01 Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
Mme LEJAY Anne M0102		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (Biologique)
LENORMAND Cédric M0103		• Pôle de Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
Mme LETSCHER-BRU Valérie M0045		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
LHERMITTE Benoît M0115		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques
Mme LONSDORFER-WOLF Evelyne M0090		• Institut de Physiologie Appliquée - Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie
LUTZ Jean-Christophe M0046		• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Serv. de Chirurgie Maxillo-faciale, plastique reconstructrice et esthétique/HC	55.03 Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MEYER Alain M0093		• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
MIGUET Laurent M0047		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Hautepierre et NHC	44.03 Biologie cellulaire (type mixte : biologique)
Mme MOUTOU Céline ép. GUNTNER M0049	CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic préimplantatoire / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MULLER Jean M0050		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme NICOLAE Alina M0127		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et Cytologie Pathologiques (Option Clinique)
NOLL Eric M0111		• Pôle d'Anesthésie Réanimation Chirurgicale SAMU-SMUR - Service Anesthésiologie et de Réanimation Chirurgicale - Hôpital Hautepierre	48.01 Anesthésiologie-Réanimation ; Médecine d'urgence
Mme NOURRY Nathalie M0011		• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Pathologie professionnelle et de Médecine du travail - HC	46.02 Médecine et Santé au Travail (option clinique)
PENCREACH Erwan M0052		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / Nouvel Hôpital Civil	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
PFUFF Alexander M0053		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS	45.02 Parasitologie et mycologie
Mme PITON Amélie M0094		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04 Génétique (option biologique)
PREVOST Gilles M0057		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme RADOSAVLJEVIC Mirjana M0058		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
Mme REIX Nathalie M0095		• Pôle de Biologie - Labo. d'Explorations fonctionnelles par les isotopes / NHC • Institut de Physique biologique / Faculté de Médecine	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
RIEGEL Philippe M0059		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
ROGUE Patrick (cf. A2) M0060		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire (option biologique)
Mme ROLLAND Delphine M0121		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hautepierre	47.01 Hématologie ; transfusion (type mixte : Hématologie)
ROMAIN Benoît M0061		• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
Mme RUPPERT Elisabeth M0106		• Pôle Tête et Cou - Service de Neurologie - Unité de Pathologie du Sommeil / Hôpital Civil	49.01 Neurologie
Mme SABOU Alina M0096		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme SCHEIDECKER Sophie M0122		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique
Mme SCHNEIDER Anne M0107		• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie pédiatrique / Hôpital de Haute-pierre	54.02 Chirurgie Infantile
SCHRAMM Frédéric M0068		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme SOLIS Morgane M0123		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital de Haute-pierre	45.01 Bactériologie-Virologie ; hygiène hospitalière Option : Bactériologie-Virologie
Mme SORDET Christelle M0069		• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
TALHA Samy M0070		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option clinique)
Mme TALON Isabelle M0039		• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Infantile / Hôpital Haute-pierre	54.02 Chirurgie infantile
TELETIN Marius M0071		• Pôle de Biologie - Service de Biologie de la Reproduction / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
Mme URING-LAMBERT Béatrice M0073		• Institut d'Immunologie / HC • Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
VALLAT Laurent M0074		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Haute-pierre	47.01 Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique
Mme VELAY-RUSCH Aurélie M0128		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital Civil	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- Virologie biologique
Mme VILLARD Odile M0076		• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Fac	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme WOLF Michèle M0010		• Chargé de mission - Administration générale - Direction de la Qualité / Hôpital Civil	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
Mme ZALOSZYC Ariane ép. MARCANTONI M0116		• Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
ZOLL Joffrey M0077		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / HC	44.02 Physiologie (option clinique)

B2 - PROFESSEURS DES UNIVERSITES (monoappartenant)

Pr BONAHO Christian	P0166	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des techniques
Mme la Pre RASMUSSEN Anne	P0186	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques

B3 - MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES (monoappartenant)

Mr KESSEL Nils		Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques
Mr LANDRE Lionel		ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69. Neurosciences
Mme THOMAS Marion		Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques
Mme SCARFONE Marianna	M0082	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques

B4 - MAITRE DE CONFERENCE DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

Mme CHAMBE Juliette	M0108	Département de Médecine générale / Faculté de Médecine	53.03 Médecine générale (01.09.15)
---------------------	-------	--	------------------------------------

C - ENSEIGNANTS ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE
C1 - PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES DE M. G. (mi-temps)

Pr Ass. GRIES Jean-Luc	M0084	Médecine générale (01.09.2017)
Pr GUILLOU Philippe	M0089	Médecine générale (01.11.2013 au 31.08.2016)
Pr HILD Philippe	M0090	Médecine générale (01.11.2013 au 31.08.2016)

C2 - MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE - TITULAIRE

Dre CHAMBE Juliette	M0108	53.03 Médecine générale (01.09.2015)
Dr LORENZO Mathieu		

C3 - MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES DE M. G. (mi-temps)

Dre BERTHOU anne	M0109	Médecine générale (01.09.2015 au 31.08.2018)
Dr BREITWILLER-DUMAS Claire		Médecine générale (01.09.2016 au 31.08.2019)
Dr ROUGERIE Fabien	M0097	Médecine générale (01.09.2014 au 31.08.2017)
Dr SANSELME Anne-Elisabeth		Médecine générale

D - ENSEIGNANTS DE LANGUES ETRANGERES
D1 - PROFESSEUR AGREGE, PRAG et PRCE DE LANGUES

Mme ACKER-KESSLER Pia	M0085	Professeure certifiée d'Anglais (depuis 01.09.03)
Mme CANDAS Peggy	M0086	Professeure agrégée d'Anglais (depuis le 01.09.99)
Mme SIEBENBOUR Marie-Noëlle	M0087	Professeure certifiée d'Allemand (depuis 01.09.11)
Mme JUNGER Nicole	M0088	Professeure certifiée d'Anglais (depuis 01.09.09)
Mme MARTEN Susanne	M0098	Professeure certifiée d'Allemand (depuis 01.09.14)

E - PRATICIENS HOSPITALIERS - CHEFS DE SERVICE NON UNIVERSITAIRES

Dr ASTRUC Dominique	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Serv. de Néonatalogie et de Réanimation néonatale (Pédiatrie 2) / Hôpital de Hautepierre
Dr ASTRUC Dominique (par intérim)	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Réanimation pédiatrique spécialisée et de surveillance continue / Hôpital de Hautepierre
Dr CALVEL Laurent	NRP6 CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Soins Palliatifs / NHC et Hôpital de Hautepierre
Dr DELPLANCQ Hervé	NRP6 CS	- SAMU-SMUR
Dr GARBIN Olivier	CS	- Service de Gynécologie-Obstétrique / CMCO Schiltigheim
Dre GAUGLER Elise	NRP6 CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - UCSA - Centre d'addictologie / Nouvel Hôpital Civil
Dre GERARD Bénédicte	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Département de génétique / Nouvel Hôpital Civil
Mme GOURIEUX Bénédicte	RP6 CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Service de Pharmacie-Stérilisation / Nouvel Hôpital Civil
Dr KARCHER Patrick	NRP6 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Soins de suite de Longue Durée et d'hébergement gériatrique / EHPAD / Hôpital de la Robertsau
Pr LESSINGER Jean-Marc	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biologie et biologie moléculaire / Nouvel Hôpital Civil + Hautepierre
Mme Dre LICHTBLAU Isabelle	NRP6 Resp	• Pôle de Biologie - Laboratoire de biologie de la reproduction / CMCO de Schiltigheim
Mme Dre MARTIN-HUNYADI Catherine	NRP6 CS	• Pôle de Gériatrie - Secteur Evaluation / Hôpital de la Robertsau
Dr NISAND Gabriel	RP6 CS	• Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service de Santé Publique - DIM / Hôpital Civil
Dr REY David	NRP6 CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - «Le trait d'union» - Centre de soins de l'infection par le VIH / Nouvel Hôpital Civil
Dr TCHOMAKOV Dimitar	NRP6 CS	• Pôle Médico-chirurgical de Pédiatrie - Service des Urgences Médico-Chirurgicales pédiatriques - HP
Mme Dre TEBACHER-ALT Martine	NRP6 NCS Resp	• Pôle d'Activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Maladies vasculaires et Hypertension - Centre de pharmacovigilance / Nouvel Hôpital Civil
Mme Dre TOURNOUD Christine	NRP6 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Centre Antipoison-Toxicovigilance / Nouvel Hôpital Civil

F1 - PROFESSEURS ÉMÉRITES

- o **de droit et à vie (membre de l'Institut)**
 CHAMBON Pierre (Biochimie et biologie moléculaire)
 MANDEL Jean-Louis (Génétique et biologie moléculaire et cellulaire)
- o **pour trois ans (1er septembre 2017 au 31 août 2020)**
 BELLOCQ Jean-Pierre (Anatomie Cytologie pathologique)
 CHRISTMANN Daniel (Maladies Infectieuses et tropicales)
 MULLER André (Thérapeutique)
- o **pour trois ans (1er septembre 2018 au 31 août 2021)**
 Mme DANION-GRILLIAT Anne (Pédopsychiatrie, addictologie)
- o **pour trois ans (1er avril 2019 au 31 mars 2022)**
 Mme STEIB Annick (Anesthésie, Réanimation chirurgicale)
- o **pour trois ans (1er septembre 2019 au 31 août 2022)**
 DUFOUR Patrick (Cancérologie clinique)
 NISAND Israël (Gynécologie-obstétrique)
 PINGET Michel (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques)
 Mme QUOIX Elisabeth (Pneumologie)

F2 - PROFESSEUR des UNIVERSITES ASSOCIE (mi-temps)

M. SOLER Luc CNU-31 IRCAD (01.09.2009 - 30.09.2012 / renouvelé 01.10.2012-30.09.2015-30.09.2021)

F3 - PROFESSEURS CONVENTIONNÉS* DE L'UNIVERSITE

Dr BRAUN Jean-Jacques	ORL (2012-2013 / 2013-2014 / 2014-2015 / 2015-2016)
Pr CHARRON Dominique	Université Paris Diderot (2016-2017 / 2017-2018)
Mme GUI Yali	(Shaanxi/Chine) (2016-2017)
Mme Dre GRAS-VINCENDON Agnès	Pédopsychiatrie (2010-2011 / 2011-2012 / 2013-2014 / 2014-2015)
Dr JENNY Jean-Yves	Chirurgie orthopédique (2014-2015 / 2015-2016 / 2016-2017 / 2017-2018)
Mme KIEFFER Brigitte	IGBMC (2014-2015 / 2015-2016 / 2016-2017)
Dr KINTZ Pascal	Médecine Légale (2016-2017 / 2017-2018)
Dr LAND Walter G.	Immunologie (2013-2014 à 2015-2016 / 2016-2017)
Dr LANG Jean-Philippe	Psychiatrie (2015-2016 / 2016-2017 / 2017-2018)
Dr LECOCQ Jehan	IURC - Clémenceau (2016-2017 / 2017-2018)
Dr REIS Jacques	Neurologie (2017-2018)
Pr REN Guo Sheng	(Chongqing / Chine) / Oncologie (2014-2015 à 2016-2017)
Dr RICCO Jean-Baptiste	CHU Poitiers (2017-2018)

(* 4 années au maximum)

G1 - PROFESSEURS HONORAIRES

ADLOFF Michel (Chirurgie digestive) / 01.09.94	KUNTZMANN Francis (Gériatrie) / 01.09.07
BABIN Serge (Orthopédie et Traumatologie) / 01.09.01	KURTZ Daniel (Neurologie) / 01.09.98
BAREISS Pierre (Cardiologie) / 01.09.12	LANG Gabriel (Orthopédie et traumatologie) / 01.10.98
BATZENSCHLAGER André (Anatomie Pathologique) / 01.10.95	LANG Jean-Marie (Hématologie clinique) / 01.09.11
BAUMANN René (Hépto-gastro-entérologie) / 01.09.10	LANGER Bruno (Gynécologie) / 01.11.19
BERGERAT Jean-Pierre (Cancérologie) / 01.01.16	LEVY Jean-Marc (Pédiatrie) / 01.10.95
BERTHEL Marc (Gériatrie) / 01.09.18	LONSDORFER Jean (Physiologie) / 01.09.10
BIENTZ Michel (Hygiène Hospitalière) / 01.09.04	LUTZ Patrick (Pédiatrie) / 01.09.16
BLICKLE Jean-Frédéric (Médecine Interne) / 15.10.17	MAILLOT Claude (Anatomie normale) / 01.09.03
BLOCH Pierre (Radiologie) / 01.10.95	MAITRE Michel (Biochimie et biol. moléculaire) / 01.09.13
BOURJAT Pierre (Radiologie) / 01.09.03	MANDEL Jean-Louis (Génétiq.ue) / 01.09.16
BOUSQUET Pascal (Pharmacologie) / 01.09.19	MANGIN Patrice (Médecine Légale) / 01.12.14
BRECHENMACHER Claude (Cardiologie) / 01.07.99	MANTZ Jean-Marie (Réanimation médicale) / 01.10.94
BRETTES Jean-Philippe (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.10	MARESCAUX Christian (Neurologie) / 01.09.19
BROGARD Jean-Marie (Médecine interne) / 01.09.02	MARESCAUX Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.16
BURGHARD Guy (Pneumologie) / 01.10.86	MARK Jean-Joseph (Biochimie et biologie cellulaire) / 01.09.99
BURSZTEJN Claude (Pédopsychiatrie) / 01.09.18	MESSER Jean (Pédiatrie) / 01.09.07
CANTINEAU Alain (Médecine et Santé au travail) / 01.09.15	MEYER Christian (Chirurgie générale) / 01.09.13
CAZENAVE Jean-Pierre (Hématologie) / 01.09.15	MEYER Pierre (Biostatistiques, informatique méd.) / 01.09.10
CHAMPY Maxime (Stomatologie) / 01.10.95	MINCK Raymond (Bactériologie) / 01.10.93
CHAUVIN Michel (Cardiologie) / 01.09.18	MONTEIL Henri (Bactériologie) / 01.09.11
CINQUALBRE Jacques (Chirurgie générale) / 01.10.12	MORAND Georges (Chirurgie thoracique) / 01.09.09
CLAVERT Jean-Michel (Chirurgie infantile) / 31.10.16	MOSSARD Jean-Marie (Cardiologie) / 01.09.09
COLLARD Maurice (Neurologie) / 01.09.00	OUDET Pierre (Biologie cellulaire) / 01.09.13
CONRAUX Claude (Oto-Rhino-Laryngologie) / 01.09.98	PASQUALI Jean-Louis (Immunologie clinique) / 01.09.15
CONSTANTINESCO André (Biophysique et médecine nucléaire) / 01.09.11	PATRIS Michel (Psychiatrie) / 01.09.15
DIETEMANN Jean-Louis (Radiologie) / 01.09.17	Mme PAULI Gabrielle (Pneumologie) / 01.09.11
DOFFOEL Michel (Gastroentérologie) / 01.09.17	POTTECHER Thierry (Anesthésie-Réanimation) / 01.09.18
DUCLOS Bernard (Hépto-Gastro-Hépatologie) / 01.09.19	REYS Philippe (Chirurgie générale) / 01.09.98
DUPEYRON Jean-Pierre (Anesthésiologie-Réa.Chir.) / 01.09.13	RITTER Jean (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.02
EISENMANN Bernard (Chirurgie cardio-vasculaire) / 01.04.10	RUMPLER Yves (Biol. développement) / 01.09.10
FABRE Michel (Cytologie et histologie) / 01.09.02	SANDNER Guy (Physiologie) / 01.09.14
FISCHBACH Michel (Pédiatrie) / 01.10.16	SAUVAGE Paul (Chirurgie infantile) / 01.09.04
FLAMENT Jacques (Ophtalmologie) / 01.09.09	SCHAFF Georges (Physiologie) / 01.10.95
GAY Gérard (Hépto-gastro-entérologie) / 01.09.13	SCHLAEDER Guy (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.01
GERLINGER Pierre (Biol. de la Reproduction) / 01.09.04	SCHLIENGER Jean-Louis (Médecine Interne) / 01.08.11
GRENIER Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.97	SCHRAUB Simon (Radiothérapie) / 01.09.12
GROSSHANS Edouard (Dermatologie) / 01.09.03	SCHWARTZ Jean (Pharmacologie) / 01.10.87
GRUCKER Daniel (Biophysique) / 01.09.18	SICK Henri (Anatomie Normale) / 01.09.06
GUT Jean-Pierre (Virologie) / 01.09.14	STIERLE Jean-Luc (ORL) / 01.09.10
HASSELMANN Michel (Réanimation médicale) / 01.09.18	STOLL Claude (Génétiq.ue) / 01.09.09
HAUPTMANN Georges (Hématologie biologique) / 01.09.06	STOLL-KELLER Françoise (Virologie) / 01.09.15
HEID Ernest (Dermatologie) / 01.09.04	STORCK Daniel (Médecine interne) / 01.09.03
IMBS Jean-Louis (Pharmacologie) / 01.09.09	TEMPE Jean-Daniel (Réanimation médicale) / 01.09.06
IMLER Marc (Médecine interne) / 01.09.98	TONGIO Jean (Radiologie) / 01.09.02
JACQMIN Didier (Urologie) / 09.08.17	TREISSER Alain (Gynécologie-Obstétrique) / 24.03.08
JAECK Daniel (Chirurgie générale) / 01.09.11	VAUTRAVERS Philippe (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.16
JAEGER Jean-Henri (Chirurgie orthopédique) / 01.09.11	VETTER Jean-Marie (Anatomie pathologique) / 01.09.13
JESEL Michel (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.04	VINCENDON Guy (Biochimie) / 01.09.08
KAHN Jean-Luc (Anatomie) / 01.09.18	WALTER Paul (Anatomie Pathologique) / 01.09.09
KEHR Pierre (Chirurgie orthopédique) / 01.09.06	WEITZENBLUM Emmanuel (Pneumologie) / 01.09.11
KEMPF Jules (Biologie cellulaire) / 01.10.95	WILHM Jean-Marie (Chirurgie thoracique) / 01.09.13
KREMER Michel (Parasitologie) / 01.05.98	WILK Astrid (Chirurgie maxillo-faciale) / 01.09.15
KRETZ Jean-Georges (Chirurgie vasculaire) / 01.09.18	WILLARD Daniel (Pédiatrie) / 01.09.96
KRIEGER Jean (Neurologie) / 01.01.07	WOLFRAM-GABEL Renée (Anatomie) / 01.09.96
KUNTZ Jean-Louis (Rhumatologie) / 01.09.08	

Légende des adresses :

FAC : Faculté de Médecine - 4, rue Kirschleger - F - 67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.68.85.35.20 - Fax : 03.68.85.35.18 ou 03.68.85.34.67

HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG (HUS) :

- NHC : **Nouvel Hôpital Civil** : 1, place de l'Hôpital - BP 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03 69 55 07 08

- HC : **Hôpital Civil** : 1, Place de l'Hôpital - B.P. 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.67.68

- HP : **Hôpital de Hautepierre** : Avenue Molière - B.P. 49 - F - 67098 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.12.80.00

- **Hôpital de La Robertsau** : 83, rue Himmerich - F - 67015 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.55.11

- **Hôpital de l'Elsau** : 15, rue Cranach - 67200 Strasbourg - Tél. : 03.88.11.67.68

CMCO - Centre Médico-Chirurgical et Obstétrical : 19, rue Louis Pasteur - BP 120 - Schiltigheim - F - 67303 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.62.83.00

C.C.O.M. - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main : 10, avenue Baumann - B.P. 96 - F - 67403 Illkirch Graffenstaden Cedex - Tél. : 03.88.55.20.00

E.F.S. : Etablissement Français du Sang - Alsace : 10, rue Spielmann - BP N°36 - 67065 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.21.25.25

Centre Régional de Lutte contre le cancer "Paul Strauss" - 3, rue de la Porte de l'Hôpital - F-67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.25.24.24

IURC - Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau - CHU de Strasbourg et UGECAM (Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie) - 45 boulevard Clemenceau - 67082 Strasbourg Cedex

**RESPONSABLE DE LA BIBLIOTHÈQUE DE MÉDECINE ET ODONTOLOGIE ET DU
DÉPARTEMENT SCIENCES, TECHNIQUES ET SANTÉ
DU SERVICE COMMUN DE DOCUMENTATION DE L'UNIVERSITÉ DE STRASBOURG**

Monsieur Olivier DIVE, Conservateur

**LA FACULTÉ A ARRÊTÉ QUE LES OPINIONS ÉMISES DANS LES DISSERTATIONS
QUI LUI SONT PRÉSENTÉES DOIVENT ÊTRE CONSIDÉRÉES COMME PROPRES
À LEURS AUTEURS ET QU'ELLE N'ENTEND NI LES APPROUVER, NI LES IMPROUVER**

Serment d'Hippocrate

En présence des maîtres de cette école, de mes chers condisciples, je promets et je jure au nom de l'Être suprême d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admise à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe.

Ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Respectueuse et reconnaissante envers mes maîtres je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis restée fidèle à mes promesses. Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.

Remerciements

Au Professeur Nicolas MEYER, vous me faite l'honneur de juger ce travail et de présider ce jury. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

Au Docteur Emmanuelle DEBRIEL, merci d'avoir dirigé ce travail et de m'avoir accompagnée à chaque étape. Les quelques mois passés à vos côtés au sein de l'IURC m'ont beaucoup apporté. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

Au Docteur Juliette CHAMBE, vous me faite l'honneur de juger ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

Au Docteur Isabelle TALON, vous me faite l'honneur de juger ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

Au Docteur Nicolas TUZIN, pour votre aide précieuse pour l'analyse statistique.

À l'équipe du service enfants de l'IURC, à Magali merci de m'avoir soutenue tout au long de ce projet.

Aux enfants pris en charge et à leurs parents, merci du temps et de la confiance que vous m'avez accordés.

Table des matières

Enseignants de la Faculté de médecine de Strasbourg	2
Serment d’Hippocrate	14
Remerciements	15
Table des illustrations	19
Liste des abréviations	21
A) Introduction et contexte scientifique	23
a) À propos des enfants en situation de handicap	23
(i) La notion de handicap.....	23
(ii) Cadre législatif en France	25
(iii) Les enfants en situation de handicap en France et dans le Bas-Rhin.....	26
b) Les soins de proximité.....	28
(i) Soins primaires et de proximité.....	28
(ii) Médecin généraliste, traitant, référent, de proximité ?	29
(iii) Pour l’enfant, médecin généraliste ou pédiatre ?	31
(iv) La spécialité de Médecine Physique et Réadaptation (MPR), rôle dans la prise en charge de l’enfant.....	31
c) Quel schéma de soins pour l’enfant dans la littérature existante ?	32
(i) Les recommandations	32
(ii) Les professionnels impliqués dans la prise en charge des enfants en situation de handicap.	33
(i) Quelle place réelle pour le médecin généraliste ?	35
d) Quelles ressources dans le Bas-Rhin ?	37
(i) Les médecins de premier recours	37
(ii) Les structures hospitalières	38
(iii) Les services et établissements médico-sociaux	38
e) L’institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau (IURC)	39
B) Objectif de l’étude et problématique	41
C) Matériels et méthodes	42
a) Conception de l’étude.....	42
b) Premier volet	42
(i) Population étudiée	42
(ii) Déroulement de l’étude.....	43
c) Deuxième volet.....	44
(i) Population étudiée.....	44
(ii) Déroulement de l’étude.....	45
D) Résultats	48
a) Premier volet.....	48
(i) Inclusions.....	48
(ii) Caractéristiques socio-démographiques	48
(iii) Caractéristiques médicales	49
(iv) Les médecins impliqués dans la prise en charge des enfants inclus	49

(v) Remarques concernant les enfants sans suivi de proximité	54
(vi) Quels sont les échanges existants entre le médecin MPR et le médecin de proximité de l'enfant ?	56
b) Deuxième volet.....	58
(i) Inclusions.....	58
(ii) Caractéristiques socio-démographiques des répondants et de leurs enfants	58
(iii) Caractéristiques médicales des enfants des répondants	59
(iv) Caractéristiques du suivi en HDJ.....	59
(v) Type de suivi de proximité de l'enfant selon les répondants	60
(vi) À propos des enfants sans médecin de proximité selon leurs parents.....	64
(vii) Gestion des épisodes de soins	65
(viii) Facteurs influençant le suivi de proximité rapportés par les parents	68
(ix) Satisfaction	70
E) Discussion	71
a) Choix de l'étude observationnelle	71
b) Limites liées aux faibles effectifs des populations étudiées	71
c) Caractéristiques socio-démographiques.....	72
d) Caractéristiques médicales.....	72
e) Analyse du type de suivi de proximité.....	73
(i) À propos du choix de l'indicateur pour déterminer s'il existait effectivement un médecin de proximité impliqué dans la prise en charge de l'enfant.....	73
(ii) Près d'un enfant sur dix n'aurait pas de médecin de proximité, un chiffre sous-estimé ?.....	74
(iii) Un suivi de proximité cohérent avec la littérature existante	76
(iv) Les médecins généralistes non concernés par le suivi des enfants en situation de handicap ?.....	77
f) La coordination avec le médecin de proximité	77
g) Vers quel professionnel s'orientent les parents pour un épisode de soin donné ?.....	79
(i) Selon les dossiers médicaux.....	79
(ii) Selon les parents.....	80
(iii) Rôle important des professionnels paramédicaux pour les parents	81
h) Un suivi dense exposant à un morcellement des soins.....	81
i) Un suivi influencé par le contexte socio-familial	82
j) À propos du suivi particulier des enfants en situation de handicap pris en charge par l'Aide sociale à l'enfance	82
k) Des pistes pour l'avenir.....	85
(i) Actions à destination des médecins de proximité	85
(ii) Action à destination des parents	86
(iii) Action lors de la prise en charge des enfants en situation de handicap bénéficiant d'une mesure de protection par l'ASE.....	87
F) Conclusion	88
Annexe 1 : Informations recueillies	91
Annexe 2 : Caractéristiques socio-démographiques	93
Annexe 3 : Caractéristiques médicales	94
Annexe 4 : Types de suivi de proximité	95

Annexe 6 : GMFCS	96
Annexe 6 : Questionnaire adressé aux parents	97
Annexe 7 : Éléments qualitatifs issu du questionnaire	106
Annexe 8 : Déclaration sur l'honneur concernant le plagiat.	110
G) Bibliographie	111

Table des illustrations

<i>Figure 1 : Répartition des enfants pris en charge à l'HDJ de l'IURC en février 2019 selon leur type de handicap et leur taux d'incapacité estimé exprimé en % (MP moteur prédominant, TDA : troubles des apprentissages, I : Incapacité)</i>	<i>49</i>
<i>Figure 2 : Médecin de proximité cité parmi les correspondants habituels dans les dossiers médicaux des enfants de la file active de l'HDJ de l'IURC en février 2019 en valeur absolue(G : Généraliste, P : Pédiatre)</i>	<i>50</i>
<i>Figure 33: Suivi de proximité des enfants de la file active de l'HDJ de l'IURC en février 2019 en fonction de leur âge au 1^{er} février 2019 (G : Généraliste, P : Pédiatre).....</i>	<i>50</i>
<i>Figure 4: Type de suivi de proximité des enfants de la file active de l'HDJ de l'IURC en février 2019 en fonction de la couverture sociale dont ils bénéficiaient.....</i>	<i>51</i>
<i>Figure 5 : Type de suivi de proximité des enfants accueillis en HDJ de l'IURC en février 2019 en fonction de leur taux d'incapacité (I : incapacité, G : Généraliste, P : Pédiatre)</i>	<i>52</i>
<i>Figure 6 : Type de suivi de proximité des enfants accueillis en HDJ à l'IURC en fonction de leur statut de bénéficiaire ou non d'une ALD (G : généraliste, P : Pédiatre).....</i>	<i>52</i>
<i>Figure 7 : Type de suivi de proximité des enfants de la file active de l'HDJ de l'IURC en février 2019 en fonction du type de handicap qu'ils présentent</i>	<i>52</i>
<i>Figure 8: Suivi de proximité des enfants de la file active de l'HDJ de l'IURC en février 2019 en fonction de l'âge au diagnostic du handicap (G : Généraliste, P : Pédiatre).....</i>	<i>53</i>
<i>Figure 9 : Suivi de proximité des enfants de la file active de l'HDJ de l'IURC en février 2019 en fonction du type de prise en charge dont ils ont bénéficié.....</i>	<i>54</i>
<i>Figure 10: Communication avec le médecin de proximité des enfants de la file active de l'HDJ de l'IURC en février 2019.....</i>	<i>56</i>
<i>Figure 11 : Épisodes de soins réalisés au moins une fois depuis le début de leur prise en charge par l'IURC pour les enfants de la file active de l'HDJ en février 2019 (ECBU : Examen cyto bactériologique des urines, BUD : Bilan urodynamique, MDPH : Maison départementale des personnes handicapées, ALD : Affection de longue durée, AJPP : Allocation Journalière de Présence Parentale)</i>	<i>57</i>
<i>Figure 12: médecin assurant le suivi de proximité des enfants de la file active de l'hôpital de jour selon les parents ayant répondu au questionnaire en février 2019.....</i>	<i>60</i>
<i>Figure 13: Fréquence du suivi par le médecin de proximité des enfants de la file active de l'HDJ selon leurs parents, en pourcentage des familles répondantes.....</i>	<i>62</i>
<i>Figure 14: Médecin coordonnant les soins des enfants de la file active de l'HDJ de l'IURC en février 2019 selon leurs parents en fonction de leur suivi de proximité (G : généraliste, P : Pédiatre, A : un autre spécialiste ou un autre professionnel de santé (q) : données issues des réponses au questionnaire).....</i>	<i>63</i>

Figure 15: Réponse à la question 30) « Pensez-vous que la coordination soit bonne entre les différents médecins qui suivent votre enfant ? » par les parents des enfants de la file active de l'HDJ de l'IURC en février 2019 exprimée en fonction du suivi de proximité qu'ils rapportent (G : généraliste, P : Pédiatre, (q) données issues des réponses au questionnaire) 63

Figures 16 et 17 : Réponse des parents des enfants de la file active de l'HDJ de l'IURC en février 2019 à la question 26) et 27) du questionnaire exprimé en nombre de parents en valeur absolue (MDPH : Maison Départementale des personnes handicapée, ALD : affection longue durée, AJPP : Allocation de présence parentale) 67

Figure 17b: Réponse des parents des enfants de la file active de l'HDJ de l'IURC en février 2019 aux questions 21) et 23) du questionnaire : « Aviez-vous reçu des recommandations à la naissance et à la découverte du handicap de votre enfant concernant son suivi ? » 68

Figure 18: Type de suivi de proximité des enfants de la file active de l'HDJ de l'IURC en février 2019 selon les parents ayant répondu au questionnaire en fonction du type de handicap, de la sévérité de l'incapacité et du statut de bénéficiaire ou non d'une ALD (G : généraliste, P : Pédiatre, MP : Moteur Prédominant, TDA : Troubles Des Apprentissages, I : Incapacité, ALD : Affection de longue durée) 69

Figure 19: Suivi de proximité des enfants de la file active de l'HDJ de l'IURC en février 2019 selon leurs parents en fonction de leur classe d'âge..... 70

Figure 20: Réponse à la question 31) « Etes-vous satisfait de la prise en charge actuelle de votre enfant" ? » par les parents des enfants de la file active de l'HDJ de l'IURC en février 2019 (G : Généraliste, P : Pédiatre, (q) données issues des réponses au questionnaire, sans précision : données issues des dossiers médicaux) 70

Liste des abréviations

AEEH : Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé

ALD : Affection Longue Durée

AME : Aide Médical d'Etat

AVK : Antivitamine K

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

CAF : Caisse d'Allocations Familiales

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CIF-EA : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé Enfant et Adolescent

CIH : Classification Internationale des Handicaps

CMU : Couverture Maladie Universelle

CMUc : Couverture Maladie Universelle Complémentaire

CNAM : Caisse National d'Assurance Maladie

CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CNNSE : Commission Nationale de la Naissance et de la Santé de l'Enfant

COFEMER : Collège Français des Enseignants de Médecine Physique et Réadaptation

CRTA : Centre de Référence des Troubles des Apprentissages

DES : Diplôme d'Études Spécialisées

DMP : Dossier Médical Partagé

EDS : Établissement pour enfants atteints de Déficience Sensorielle

ENA : École Nationale d'Administration

FMC : Formation Médicale Continue

GMFCS : Gross Motor Function Classification System

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital de Jour

HUS : Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

IEM : Institut d'Éducation Motrice

IME : Institut Médicoéducatif

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

ITEP : Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique

IURC : Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PMI : Protection Maternelle et Infantile

PUMa : Protection Universelle Maladie

RHE31 : Registre des Handicaps de l'Enfant de Haute-Garonne

RHEOP : Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal

RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

ROSP : Rémunération sur Objectifs de Santé Publique

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile

SMUR : Service Médical d'Urgence et de Réanimation

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

WHA : World Health Assembly

A) Introduction et contexte scientifique

Ce travail de thèse est réalisé dans la continuité du mémoire de DES de médecine générale de l'auteure réalisé après avoir exercé comme faisant fonction d'interne au sein du service de médecine physique et réadaptation pédiatrique de l'Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau. Il est né du constat réalisé par les médecins du service que certains enfants accueillis à l'hôpital de jour ne semblaient pas avoir de médecin de proximité clairement identifiable au moment de leur prise en charge.

a) À propos des enfants en situation de handicap

(i) La notion de handicap

- Définition retenue pour ce travail :

Actuellement, la notion de handicap est définie aussi bien par la législation française que par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) au sens de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) adoptée en 2001 et recouvre « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* » On parle de modèle biopsychosocial du handicap ^(1,3).

- Étymologie

Comme expliqué dans la thèse de Gaëlle LOSSON et détaillé dans le rapport rédigé par Éric PLAISANCE en 2005 ^(4,5), le vocabulaire utilisé pour désigner les personnes en situation de handicap s'est modifié au cours des années avec l'évolution du regard social et politique sur les personnes confrontées aux situations de handicap. Le terme handicap est récent et vient de l'anglais « hand in cap » signifiant la main dans le chapeau qui fait référence à un jeu du XIV^{ème}

siècle où les joueurs pariaient sur l'égalité de la valeur d'objets en disposant la mise du pari dans un chapeau. Puis le terme fut utilisé pour désigner la charge supplémentaire à porter par un cheval lors de courses hippiques afin d'égaliser les chances de victoire de chaque participant, avant d'être généralisé aux désavantages appliqués aux concurrents dans d'autres compétitions sportives (golf...)⁽⁶⁾.

Il fait ensuite peu à peu son apparition dans le langage courant ainsi que dans ceux des communautés scientifique et politique désignant la « charge supplémentaire » que portent les personnes en situation de handicap, remplaçant « invalide », « inadapté ».

Parallèlement, le sens de la notion « handicap » évolue. Elle se définit d'abord sous l'angle d'un modèle purement médical et centré sur l'individu. Au niveau international, l'OMS publie en 1980 la Classification Internationale des Handicaps (CIH), manuel de classification des conséquences des maladies. Le terme « maladies » recouvrant également les conséquences de traumatismes, de pathologies de la grossesse ou de malformations congénitales. Cette classification a pour but de permettre de désigner la conséquence d'une maladie ou une déficience entraînant une incapacité à réaliser les activités quotidiennes et responsable de désavantages qui empêchent une personne de jouer les rôles sociaux qu'elle souhaite. Cette classification est critiquée pour le lien causal unique qu'elle établit entre la maladie ou déficience et le handicap. Elle ne prend pas en compte l'environnement qui peut aggraver les difficultés rencontrées ou au contraire les amoindrir ⁽⁷⁾.

Puis, symbole de l'évolution, la CIH est remplacée en 2001 par la Classification Internationale du Fonctionnement adoptée par 191 pays lors de l'Assemblée mondiale de la Santé (Résolution WHA-54.21). La CIF permet la reconnaissance de l'interaction dynamique

entre plusieurs composantes ayant un impact sur le fonctionnement et le handicap pour un individu donné :

- les fonctions organiques et les structures anatomiques des individus
- les activités que font les individus et les domaines de la vie auxquels ils participent
- les facteurs environnementaux qui influencent leur participation
- les facteurs personnels.

Une classification spécifique pour l'enfant et l'adolescent est publiée en 2007 : la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé pour Enfants et Adolescents (CIF-EA), traduite de l'anglais (Classification of functioning, Disability and Health, Children and Youth). La CIF-EA reprend l'intégralité de la CIF en y ajoutant des catégories descriptives propres à la petite enfance, l'enfance et l'adolescence. Un travail de fusion des deux classifications est ensuite décidé ⁽⁷⁾.

(ii) Cadre législatif en France

L'historique réalisé par Philippe DIDIER-COURBIN et Pascale GILBERT dans la *Revue française des affaires sociales* en 2005 permet de retracer l'histoire législative de la notion de handicap⁽⁸⁾. Les premières classes spécialisées pour les enfants en situation de handicap seraient apparues en 1909, puis est votée la loi "Cordonnier", l'une des toutes premières lois qui en 1949 crée le concept d'assistance spécifique due aux infirmes⁽⁹⁾. À partir des années 1950 se développent les soins de réadaptation (et leur prise en charge par la sécurité sociale). Les années 1960 sont marquées par le développement d'institutions dédiées aux personnes handicapées, tout d'abord pour les enfants, puis pour les adultes. Parallèlement apparaissent des associations de malades à l'étranger comme en France (Independent Living Movement) qui militent pour le droit à l'autodétermination des personnes en situation de handicap. Le terme « handicap » apparaît pour la première fois en tant que tel dans la législation en 1975 (*Loi d'orientation en*

faveur des personnes handicapées et Loi sur les institutions sociales et médico-sociales ^(10,11)), ces lois consacrent le droit à un accès universel aux institutions et à la vie « en milieu ordinaire ». Concernant les enfants, il est question d'actions centrées sur la prévention du handicap, notamment dans le contexte de la périnatalité. La loi du 30 juin crée aussi les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) pour accueillir les enfants chez qui un « handicap aura été décelé ou signalé ».

La *Loi sur le handicap n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* ⁽¹²⁾ réforme profondément la législation existante concernant le handicap et le point de vue sous lequel il est abordé. Il n'est plus question de « prise en charge » mais « d'égalité des chances et des droits ». Concernant les enfants, elle affirme comme obligation nationale « la prévention, et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès au sport et aux loisirs des mineurs, des adultes, handicapés physiques, sensoriels ou mentaux. ». C'est cette loi qui adopte la première définition législative du handicap citée plus haut. Elle réforme et étend aux enfants la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) qui vise à couvrir et compenser les surcoûts liés aux handicaps d'une personne.

(iii) Les enfants en situation de handicap en France et dans le Bas-Rhin

Il est difficile d'évaluer précisément le nombre d'enfants touchés par le handicap en France, et celui-ci varie selon l'approche considérée.

L'INSERM, qui s'appuie sur les deux registres du handicap existant en France (RHEOP et RHE31*), estime que près d'un 1 % des enfants présente une déficience sévère et près de 2 %

* RHEOP : Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal, RHE31 : Registre des handicaps de l'enfant de Haute-Garonne

une déficience modérée à sévère, l'ENA avançait le chiffre de 1,7 % dans une étude réalisée en juillet 2006. À ces chiffres s'ajoutent les enfants présentant des déficiences responsables d'incapacités plus modérées comme les troubles des apprentissages qui pourraient concerner jusqu'à 7 % des enfants ⁽¹³⁾.

Une autre approche consiste à utiliser les chiffres mis à disposition par la CAF sur le versement de l'Allocation pour l'Éducation d'un Enfant en situation de Handicap (AEEH). Cette allocation est accordée aux familles dont l'enfant présente une incapacité évaluée comme supérieure à 80 % ou comprise entre 50 et 79 % mais nécessitant une scolarisation en milieu spécialisé ou des soins à domicile. En 2019, 2594 enfants bénéficiaient de l'AEEH dans le Bas-Rhin, soit environ 1% des moins de 20 ans ⁽¹⁴⁾. Le Bas-Rhin serait légèrement en dessous de la moyenne nationale (environ 1,4 % des moins de 20 ans)⁽¹⁵⁾. D'après les estimations réalisées par le conseil départemental du Bas-Rhin au travers des dossiers de demandes déposées auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapée (MDPH), le handicap touche plus fréquemment les hommes que les femmes et notamment chez les moins de 20 ans où le rapport garçon / fille en situation de handicap est de presque deux garçons pour une fille ⁽¹⁶⁾.

Enfin selon l'éducation nationale, le Bas-Rhin comptait, pour l'année scolaire 2017-2018, 5338 enfants en situation de handicap scolarisés. Ce chiffre a augmenté de 27 % en quatre ans probablement en raison de l'augmentation du nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés en classe ordinaire ou en ULIS alors que le nombre d'élèves en établissements spécialisés diminue. Le nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés a augmenté de 26 % en France dans le même temps. Le nombre d'élèves scolarisés en milieu ordinaire reste moins élevé dans le Bas-Rhin que la moyenne française et plus élevé en ULIS (respectivement 43 % contre 58 % et 32 % contre 23 %) ⁽¹⁶⁾.

b) Les soins de proximité

(i) Soins primaires et de proximité

Les soins primaires sont définis par l’OMS lors de la conférence d’Alma Ata en 1978 ⁽¹⁷⁾ comme « *les soins de santé universellement accessibles à tous les individus et à toutes les familles [...] Ils représentent le premier niveau de contact, des individus, de la famille, et de la communauté avec le système national de santé, rapprochant le plus possible le système de santé de l’endroit où vivent et travaillent les gens et ils constituent le premier élément d’un processus ininterrompu de protection sanitaire* ». Pour l’OMS, les soins de santé primaires constituent le noyau du système de santé et doivent s’articuler avec les autres niveaux du système de soins du pays par des mesures permettant la coordination entre les différents échelons. Ils se doivent d’être accessibles géographiquement, financièrement, culturellement et fonctionnellement. On parle également de soins de premier recours⁽¹⁹⁾.

Ces soins sont assurés en France pour tous par les services d’urgence et de permanences des soins ambulatoires ainsi que par les médecins généralistes, pour les enfants également par les pédiatres.

Le médecin de premier recours est parfois désigné comme **médecin de proximité** dans les recommandations des sociétés savantes, c’est la raison pour laquelle ce dernier terme a été retenu pour ce travail ⁽¹⁹⁾. L’accès à des soins de premiers recours de qualité est corrélé à l’état de santé de la population ⁽²⁰⁾.

(ii) Médecin généraliste, traitant, référent, de proximité ?

Tous ces concepts sont fréquemment utilisés l'un pour l'autre dans le langage courant par les usagers du système de soins, les médecins ou les administrations mais désignent en réalité des concepts dont la définition diffère.

Le médecin généraliste ou spécialiste en médecine générale est, lorsqu'il exerce en libéral, un médecin de premier recours ^(21,22). La médecine générale est une spécialité choisie par les étudiants en médecine à l'issue de l'examen classant national au même titre que les autres spécialités. Ces missions sont définies par le code de la santé publique comme étant notamment :

« 1° Contribuer à l'offre de soins ambulatoires, en assurant pour ses patients la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies ainsi que l'éducation pour la santé. Cette mission peut s'exercer dans les établissements de santé ou médico-sociaux ;

2° Orienter ses patients, selon leurs besoins, dans le système de soins et le secteur médico-social ;

3° S'assurer de la coordination des soins nécessaires à ses patients ;

4° Veiller à l'application individualisée des protocoles et recommandations pour les affections nécessitant des soins prolongés et contribuer au suivi des maladies chroniques, en coopération avec les autres professionnels qui participent à la prise en charge du patient ;

5° S'assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé ;

5° bis Administrer et coordonner les soins visant à soulager la douleur. En cas de nécessité, le médecin traitant assure le lien avec les structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur ;

6° Contribuer aux actions de prévention et de dépistage ». ⁽²²⁾

La notion de **médecin traitant** est apparue en France avec la formalisation du parcours de soins coordonnés à partir de la Convention Nationale des Médecins Libéraux avec l'Assurance Maladie de 2004, dans un objectif de rationalisation des soins. Il s'agit d'un concept administratif. Un médecin traitant peut être désigné pour les enfants de moins de 16 ans depuis 2016 ⁽²³⁾.

Les missions du médecin traitant de l'enfant de moins de 16 ans, d'après la convention de 2016, consistent à assurer le dépistage des troubles du développement, à réaliser les examens obligatoires entre 0 et 6 ans, à veiller à la bonne réalisation du calendrier vaccinal, à prendre en charge les pathologies infantiles aiguës ou chroniques, à conseiller les parents en ce qui concerne la nutrition, l'hygiène et la prévention des risques en fonction de l'âge de l'enfant. Le médecin traitant a pour rôle d'être le médecin de premier recours de la personne concernée, de coordonner et d'orienter son suivi médical. Il doit gérer son dossier médical. C'est aussi lui qui établit les protocoles de soins en cas d'affection de longue durée ^(24,25). Ses missions correspondent aux missions confiées aux médecins exerçant en soins primaires dits « de proximité » lors des différents épisodes de soins où ils reçoivent les enfants en consultation.

La déclaration d'un médecin traitant se fait en accord avec le médecin concerné. Il pourrait s'agir en théorie de n'importe quel médecin : un généraliste, un pédiatre, un autre médecin, exerçant en ville ou à l'hôpital.

(iii) Pour l'enfant, médecin généraliste ou pédiatre ?

Les médecins impliqués dans le suivi des enfants de la population générale varient en fonction de la tranche d'âge considérée : d'après la CNAMTS en 2002, les moins de deux ans bénéficient d'un suivi par un pédiatre dans plus de 50 % des cas, contre 20 % des enfants de plus de deux ans. Les adolescents consultent moins et surtout des médecins généralistes dans 70 % des cas. En moyenne 5 % des enfants de la population générale sont suivis par un pédiatre et 16 % conjointement par un pédiatre et un médecin généraliste, soit 21 % d'enfants suivis par un pédiatre ^(26,27). La majorité des consultations non programmées est assurée par des médecins généralistes⁽²⁸⁾.

Depuis 2016, les parents peuvent déclarer un médecin traitant pour leurs enfants. D'après *Le quotidien du médecin* en 2017 seuls 2,2 millions d'enfants avaient un médecin traitant déclaré pour la Sécurité Sociale soit 17 % des enfants seulement. Les 0-16 ans étaient près de 13 millions en France à la même période. Il s'agissait pour 88 % d'un généraliste et pour 11 % d'un pédiatre ⁽²⁹⁾.

La possibilité de déclarer un médecin traitant pour les enfants a relancé la polémique concernant le médecin le plus adapté pour le suivi régulier des enfants ne présentant pas de problème de santé particulier : le pédiatre seul expert de l'enfant ? Le généraliste qui solliciterait l'avis du pédiatre uniquement en cas de nécessité ? Un suivi conjoint avec une répartition des consultations obligatoires entre les deux spécialistes ⁽³⁰⁻³²⁾ ?

(iv) La spécialité de Médecine Physique et Réadaptation (MPR), rôle dans la prise en charge de l'enfant.

D'après le Collège Français des Enseignants de Médecine physique et Réadaptation (COFEMER)⁽³⁾, le médecin spécialisé en MPR peut recevoir l'enfant au cours de consultations

externes et/ou pluridisciplinaires à l'hôpital et au sein de structures médicoéducatives (SESSAD, CAMSP, IEM, IME). Ses missions sont multiples :

« *Évaluer et surveiller la croissance et le développement staturo-pondéral de l'enfant*

- *Évaluer le développement, l'état neuro-orthopédique, la douleur, l'état psychologique et neurocognitif de l'enfant*
- *Prendre en compte les demandes de la famille*
- *Coordonner et réévaluer la pertinence des prises en charge rééducatives en fonction de leur tolérance et de leur efficacité.*
- *Il veille particulièrement à éviter la surcharge des emplois du temps et à définir les priorités, fixer l'intensité et établir la chronologie des prises en charge parmi l'ensemble des problèmes identifiés*
- *Réévaluer l'utilisation, la bonne tolérance, l'adaptation des différents appareillages et aides techniques*
- *Organiser des examens ou prises en charge particulières si nécessaire*
- *Réévaluer l'orientation au sein du système éducatif et la prise en charge sociale*
- *Aider à définir le projet de vie et préparer l'âge adulte. »*

Plusieurs des missions du médecin spécialisé en MPR recourent chez l'enfant les missions attribuées au médecin généraliste, au médecin traitant, ou au médecin de proximité (lien avec la famille, suivi global de l'enfant notamment de sa scolarité, prise en compte du contexte social...), mais il ne peut les remplir toutes. Il n'est notamment pas forcément géographiquement proche ou facilement accessible pour les pathologies aiguës.

c) Quel schéma de soins pour l'enfant dans la littérature existante ?

(i) Les recommandations

Quelles que soient leurs pathologies, le suivi des enfants par un médecin de premier recours dit de proximité (médecin généraliste formé au suivi des enfants ou pédiatre) est recommandé par les sociétés savantes internationales (OMS, ⁽²⁾). Il est également recommandé par les sociétés savantes françaises telles que la Haute autorité de santé (HAS) (par exemple dans les outils d'amélioration des pratiques professionnelles concernant le parcours de soins dans le

cadre des troubles de l'apprentissage ou du spectre autistique) ^(33,34) ou la Commission Nationale de la Naissance de la Santé de l'Enfant (CNNSE : parcours de soins des enfants atteints de maladie chronique)⁽¹⁹⁾. Les parcours de soins idéaux nécessiteraient d'identifier avec les parents un médecin référent qui coordonne les soins de leur enfant et de maintenir un suivi de proximité par un médecin de proximité (qui pourrait ou non être le référent) afin de garantir un suivi global de l'enfant et une réactivité suffisante. La prise en charge doit être hiérarchisée en différents niveaux, de la proximité au centre expert. Le médecin de proximité doit jouer un rôle de pivot et favoriser une hiérarchisation entre les différents niveaux de recours : il doit permettre le repérage, le dépistage et l'orientation en cas de pathologie chronique ; il doit participer à l'annonce et faire partie intégrante de la gradation des soins spécialisés ; il doit optimiser la coordination des prescriptions et favoriser une prise en charge globale de l'enfant en prenant en compte son environnement et sa famille. Il doit faciliter l'articulation entre le milieu sanitaire et les lieux d'accueil de la petite enfance ou le milieu scolaire. Il doit aussi faciliter la transition vers la prise en charge à l'âge adulte⁽²⁰⁾.

(ii) Les professionnels impliqués dans la prise en charge des enfants en situation de handicap.

Les enfants en situation de handicap mobilisent de nombreux professionnels autour d'eux :

- D'une part, comme pour tout enfant, **les professionnels au sein des lieux ordinaires de l'enfance** : crèche, halte-garderie, jardin d'enfant, école maternelle, primaire, secondaire...
- D'autre part, **les professionnels spécialisés des milieux sanitaires** : les services hospitaliers de maternité, de réanimation, de néonatalogie, de pédiatrie, de médecine physique et réadaptation et les services de la Protection Maternelle et Infantile.

- Mais ils peuvent aussi être accompagnés par **les structures médico-sociales** existantes :
 - Les centres d'action médico-sociale précoce dont le champ d'action concerne les enfants de 0 à 6 ans qui ont pour rôle la prévention, le dépistage et la prise en charge précoce : ils sont des structures ambulatoires et permettent l'accompagnement d'un enfant qui évolue en milieu ordinaire ou l'orientation d'un enfant vers le milieu spécialisé. •
 - Les SESSAD* : permettant un accompagnement coordonné par des professionnels (orthophoniste, psychologue, psychomotricien, ergothérapeute...) à domicile ou au sein de l'école de l'enfant.
 - Les structures ambulatoires de pédopsychiatrie : Centre Médico Psychologique (CMP), Centre Médico Psycho Pédagogique (CMPP)
 - Les dispositifs scolaires adossés au milieu ordinaire :
 - Par l'aide d'une auxiliaire de vie scolaire ou AESH*
 - Par la scolarisation en unité d'inclusion scolaire : ULIS *
 - Accueil en milieu spécialisé :
 - EEAP* : Établissement pour Enfants ou Adolescents Polyhandicapés
 - Établissements pour enfants atteints de déficience sensorielle* : IDA, (Institut pour Déficients Auditifs), IDV (Institut pour Déficients Visuels), IES (Institut d'Education Sensorielle)
 - IME* : Institut Médicoéducatif qui accueille les enfants présentant une déficience intellectuelle
 - ITEP* : Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique.

* Établissement dont l'accès est soumis à l'obtention d'une notification par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées après demande auprès de la MDPH.

La volonté actuelle est d'offrir un accompagnement qui permette à l'enfant de résider autant que possible au domicile parental et d'avoir une scolarité la plus proche possible de celle du milieu ordinaire, voir dans le milieu ordinaire.

De nombreux médecins gravitent donc autour d'eux : généraliste, pédiatre libéral, médecin exerçant en PMI, pédiatre exerçant en milieu hospitalier, médecin des centres de compétences, médecin spécialiste en MPR, médecin exerçant au sein des structures médico-sociales, médecin scolaire ainsi que de nombreux autres acteurs : les professionnels paramédicaux, les professionnels des établissements médico-sociaux, les enseignants spécialisés ou non, les auxiliaires de vie scolaire, le milieu associatif et les professionnels de la MDPH.

Cet accompagnement pluriprofessionnel et pluridisciplinaire nécessite d'importants efforts de coordination de la part de tous les professionnels impliqués. Il rend indispensable la présence d'un professionnel qui garantit une articulation correcte des différents acteurs impliqués autour de l'enfant et sa famille.

(i) Quelle place réelle pour le médecin généraliste ?

Cette place est assez peu étudiée. Il existe peu de travaux français concernant les facteurs influençant le choix du médecin suivant régulièrement son enfant par les parents ^(26,35,36). Il existe également peu de travaux sur le parcours de soins ou le suivi effectivement en place. Les travaux concernant les enfants en situation de handicap sont souvent orientés sur les capacités de dépistage du trouble par les généralistes ou sur le parcours de soins dans le cadre d'une pathologie bien spécifique (troubles du spectre autistique ⁽³⁷⁾, traumatisme crânien ⁽³⁸⁾, troubles des apprentissages ⁽³⁹⁾). Or le rôle du médecin généraliste pour l'enfant n'est pas limité à cet objectif. Par ailleurs, certains handicaps surviennent à la suite d'une pathologie rare rendant difficile l'étude de la place du généraliste pour chaque pathologie.

Dans les thèses réalisées par Alexandra DEPOIX, Claire LAVENIR et Pierre-Yves PONTIE ^(37,40,41) **la place du médecin généraliste semble mal identifiée par les familles.**

Il serait considéré comme un médecin de proximité qui sait réaliser l'examen clinique d'un enfant en situation de handicap. On fait appel à lui pour les pathologies somatiques intercurrentes bénignes. Le médecin de famille connaît bien l'entourage et la pathologie s'il suit l'enfant depuis longtemps. À l'inverse, les aidants seraient parfois inquiets de ses capacités à prendre en charge l'enfant. Il est vu comme impuissant ou n'est tout simplement pas envisagé comme un maillon de la prise en charge du handicap (notamment dans les troubles des apprentissages). Les médecins généralistes sont cités parmi les soutiens aux aidants mais seulement par 29 % des familles contre 75 % pour les psychologues. D'autant que la majorité des aidants interrogés a l'impression d'une absence de lien entre les spécialistes et le médecin généraliste et dit avoir eu le rôle d'intermédiaire, ce qui renforce l'idée d'un médecin généraliste incompetent pour ce qui concerne le handicap de l'enfant. Les aidants sont en demande d'un travail de coordination ⁽⁴⁾.

Les professionnels sollicités pour les soins évoluent au cours du temps et les spécialistes sont sollicités en premier recours plus fréquemment en début de prise en charge, les généralistes plus fréquemment après plusieurs années d'évolution du handicap ⁽⁴⁰⁾. Le relai vers le médecin traitant est plus facile si celui-ci a été impliqué dès le début. Les auteurs décrivent un apprentissage des aidants concernant le médecin/le professionnel à contacter en fonction de la demande/la situation.

Cette place serait également difficile à trouver pour les médecins généralistes selon les travaux de Marlène HOM et Gérard GERMOND, Charles-Antoine ROBERT DE RANCHER et RASTELO et al. Les médecins ne se considèrent pas forcément comme des interlocuteurs adaptés et se décrivent comme insuffisamment formés au cours de leur formation initiale puis

de la formation médicale continue aux handicaps, aux troubles des apprentissages et du développement. Ils disent manquer d'informations sur les interlocuteurs possibles et sur les professionnels compétents pour la problématique des enfants qu'ils prennent en charge. Ce constat est aussi fait par les professionnels paramédicaux qui pensent que les médecins méconnaissent leurs professions^(39,42).

Ils sont **pourtant présents dans les parcours de soins formalisés** existants, par exemple dans les réseaux de soins accompagnant les nouveau-nés vulnérables, notamment prématurés, qui bénéficient dans de nombreuses régions de réseaux de soins où chaque acteur a une place définie sur le papier aussi bien quand tout va bien qu'en cas de difficulté. Les enfants peuvent facilement y être inclus dès la naissance : la formalisation du parcours de soins semble guider les parents et améliorer l'adhésion au suivi. La thèse de Sophie CRAMAREGEAS ⁽⁴³⁾ montre que ces réseaux peuvent compter des médecins généralistes comme membres actifs (10 % de médecins généralistes dans certains réseaux), mais les soins dits « de ville » y sont inégalement intégrés. Cette thèse met pourtant l'accent sur l'intérêt d'impliquer toujours plus les soignants de proximité dans la prise en charge des enfants pour faciliter l'adhésion aux soins des parents et pour lutter contre la saturation du système mis en place ⁽⁴³⁾.

d) Quelles ressources dans le Bas-Rhin ?

(i) Les médecins de premier recours

Selon le Conseil National de l'Ordre des Médecins le département du Bas-Rhin compte 149 médecins généralistes en activité régulière et 72,6 pédiatres pour 100 000 habitants. Près des 2/3 des pédiatres exercent exclusivement en tant que salariés.

Le nombre de médecins généralistes en activité régulière a diminué de 2 % depuis 2010. Le nombre de pédiatres a augmenté de 4,5 % : cette augmentation est liée à une augmentation du

nombre de pédiatres exerçant en salariat exclusif, le nombre de pédiatres ayant un exercice libéral ou mixte ayant diminué d'1,3 % dans le même temps.

La densité médicale est légèrement au-dessus de la moyenne nationale dans le Bas-Rhin mais la moyenne d'âge des médecins, notamment des généralistes, y est élevée autour de 50 ans et environ 30 % de l'effectif actuel des médecins généralistes pourraient partir à la retraite dans les 5 ans à venir ⁽⁴⁴⁾.

(ii) Les structures hospitalières

Le Bas-Rhin compte un centre hospitalo-universitaire situé à Strasbourg (concentrant de multiples centres de référence) et quatre autres établissements hospitaliers prenant en charge les enfants situés à Haguenau, Saverne, Sélestat et Wissembourg.

L'Alsace dispose de très peu de lits d'hospitalisation en SSR (Soins de Suite et Réadaptation) pédiatrique comparativement aux autres régions françaises, avec en 2010 seulement 3,8 lits et places pour 100 000 enfants contre en moyenne 33 en France ⁽⁴⁵⁾. Les médecins spécialisés en médecine physique et réadaptation sont environ 4 pour 100 000 habitants. Il n'existe pas de données officielles sur les MPR exerçant uniquement en secteur pédiatrique.

(iii) Les services et établissements médico-sociaux

Le Bas-Rhin compte 5 CAMSP offrant 208 places, et 21 SESSAD offrant 803 places au 1^{er} janvier 2018, soit 3,1 pour 1 000 personnes de moins de 20 ans. Le département se situe donc dans la moyenne nationale.

On dénombre 28 établissements médico-sociaux offrant 1 639 places (répartis en 17 IME, 5 ITEP, 1 établissement pour enfants polyhandicapés, 2 IEM, 3 EDS), soit environ 6,3 places

pour 1 000 enfants ce qui se situe en dessous de la moyenne nationale (8 places) et régionale (6,5 places) ⁽¹⁶⁾.

Les médecins exerçant au sein de ces structures semblent être majoritairement des médecins généralistes de formation, ayant pour certains obtenu la qualification de spécialiste en médecine physique et réadaptation (en dehors des professionnels exerçant en ITEP plus souvent psychiatres).

e) L'institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau (IURC)

L'Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau (IURC) est l'un des deux seuls établissements alsaciens comportant des places d'hospitalisation de jour de MPR pédiatrique avec l'hôpital de Mulhouse. Le service de MPR pédiatrique s'articule autour de 3 axes : des lits d'hospitalisation complète (7 places), des places d'hôpital de jour (HDJ) (10 places par demi-journée pour une file active d'environ 150 enfants), et des consultations. Les enfants pris en charge présentent un handicap congénital ou acquis ; certains enfants sont pris en charge au décours d'un épisode aigu (accident, intervention, encéphalite, syndrome de Guillain Barré...) en hospitalisation conventionnelle initialement. En 2018, 47 enfants ont été pris en charge en hospitalisation complète, 216 en hôpital de jour et 528 vus en consultation par l'un des médecins du service.

La prise en charge en HDJ correspond presque toujours, même pour les enfants victimes d'un épisode aigu, à une durée de séquelles longue correspondant ainsi à la définition du handicap.

Le délai de consultation pour les enfants venant du secteur ambulatoire y est long, actuellement d'environ 8 mois. Les enfants suivis en HDJ peuvent l'être ponctuellement pour une évaluation pluridisciplinaire ou de manière hebdomadaire, voire quotidienne.

Les enfants suivis en HDJ sont vus par les médecins du service dans le cadre des consultations, au moment de synthèses pluridisciplinaires qui peuvent être annuelles ou plus fréquentes en cas de nécessité, notamment si les médecins sont interpellés par les autres professionnels ou les parents en raison d'un évènement intercurrent ; ils ne sont pas examinés de façon systématique à chaque journée d'HDJ.

B) Objectif de l'étude et problématique

Les recommandations existantes sont en faveur de l'articulation du parcours de soins de l'enfant autour d'un médecin coordinateur idéalement de proximité. Nous avons fait le constat que certains des enfants pris en charge par le service de MPR pédiatrique n'avaient pas de médecin de proximité identifié, ou que quand ils en avaient un, certaines missions qui semblent pourtant lui correspondre avaient pu être effectuées par le service.

L'objectif de ce travail est de vérifier et quantifier ce phénomène à partir des informations disponibles dans les dossiers médicaux et auprès des parents des enfants pris en charge à l'HDJ et de définir la place occupée par le médecin de proximité (généraliste ou pédiatre) quand il existe. L'objectif secondaire est d'identifier autant que possible les freins à la place de pivot pour le médecin généraliste et des pistes d'améliorations pour les pratiques des différents professionnels impliqués dans le parcours de soins des enfants.

Notre hypothèse était que certains enfants n'avaient pas de médecin généraliste ou de pédiatre de proximité et n'étaient accompagnés de manière régulière que par les structures hospitalières de pédiatrie et de réadaptation. Les freins à la consultation d'un médecin de proximité évoqués à priori étaient la lourdeur du handicap ou la gravité de la pathologie sous-jacente, une méconnaissance par les parents du système de soins français et de son organisation, un défaut d'implication du médecin de proximité par les équipes spécialisées (coordination, courrier). Nous pensions que dans ces situations, les parents privilégiaient les épisodes de soins gérés par le milieu hospitalier et ne faisaient qu'exceptionnellement appel au secteur libéral.

Ce qui a soulevé la problématique suivante : **Les enfants en situation de handicap suivis à l'IURC ont-ils un médecin de proximité identifié comme tel, notamment généraliste ?**

C) Matériels et méthodes

a) Conception de l'étude

Notre travail s'est articulé en deux volets : nous avons réalisé d'une part une étude observationnelle épidémiologique rétrospective, sur la base des dossiers médicaux, et d'autre part une étude observationnelle sur le point de vue des parents concernant le suivi de proximité de leur enfant afin de faire un état des lieux du suivi médical des enfants accueillis en hôpital de jour en confrontant ces deux regards.

Les résultats de l'étude du premier volet de ce travail ont déjà été exploités partiellement dans le mémoire de DES de médecine générale de l'auteure et sont développés ici dans leur intégralité.

b) Premier volet

(i) Population étudiée

La prévalence du phénomène à étudier (l'absence de médecin de proximité) n'étant pas connue, il a été décidé d'étudier les dossiers des enfants appartenant à la « file active » des enfants en soins en HDJ, pour la déterminer. Nous avons ainsi inclus l'ensemble des dossiers d'enfants qui avaient un séjour d'HDJ ouvert sur le plan administratif un jour donné.

Afin de pouvoir extrapoler cette population à la population susceptible d'être prise en soins en médecine générale de premier recours, aucun autre critère que les soins en HDJ n'était nécessaire à l'inclusion et l'étude n'a pas été centrée sur une pathologie en particulier : ceci nous a amenées à considérer les types de handicaps suivants (quelle que soit la cause du handicap) : polyhandicap, pluri-handicap, handicap principalement moteur, troubles des apprentissages, obésité requérant une prise en charge pluridisciplinaire.

(ii) Déroulement de l'étude

L'étude a été réalisée au sein de l'IURC par l'auteure de ce mémoire et fait l'objet d'un engagement de conformité MR-004 à la CNIL via l'université de Strasbourg (conformément au RGPD et à la Délibération n° 2018-155 du 3 mai 2018).

L'existence d'un médecin de proximité impliqué dans le suivi de l'enfant était déterminée par la présence d'un médecin généraliste ou d'un pédiatre parmi les correspondants désignés par les parents dans le dossier de l'enfant.

Les facteurs démographiques et de freins supposés au suivi de proximité étaient recueillis pour chaque dossier d'enfant inclus. L'ensemble des critères recueillis est disponible en Annexe 1.

Les groupes d'âge retenus étaient volontairement inégaux pour correspondre aux âges scolaires usuels (< 3 ans, 3-5 ans école maternelle, 6-10 ans école primaire, 11-14 ans collège, 15-18 ans lycée, au-delà).

Le type de handicap de l'enfant était déterminé en fonction de la déficience prédominante au vu des informations contenues dans le dossier et des comorbidités connues. Les définitions retenues étaient celles du COFEMER⁽³⁾ : « Le pluri-handicap est la coexistence de plusieurs déficiences à l'origine du handicap [...] Le polyhandicap est un handicap sévère associant l'existence de déficiences graves et durables à un retard mental grave ou profond. » La détermination du caractère apte à la marche ou non a été réalisée à partir de la classification GMFCS⁽⁴⁶⁾ : ont été considérés comme « marchants » les enfants de niveaux I à III, et comme « non marchants » les enfants de niveaux IV et V.

L'incapacité générée par le handicap était estimée à l'aide de l'incapacité fixée par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) lorsqu'elle était connue. Lorsqu'elle n'était pas connue, elle était estimée à l'aide du « Guide des éligibilités

pour les décisions prises dans les maisons départementales des personnes handicapées »⁽⁴⁷⁾ par l'investigatrice puis croisée avec celle du médecin du service suivant l'enfant.

Le nombre de médecins impliqués dans la prise en charge de l'enfant en dehors du médecin de proximité était évalué à partir des correspondants habituels retrouvés dans les courriers : les médecins impliqués dans les hospitalisations aiguës, les passages aux urgences et les médecins scolaires n'étaient pas comptabilisés.

Les informations étaient relevées au sein d'un classeur Excel conservé sur le serveur de l'IURC et accessible uniquement à l'investigatrice et à la directrice de mémoire. Les variables qualitatives ont été comparées via un test de Khi-deux ou un test exact de Fisher. Les variables quantitatives ont été comparées via un test d'ANOVA ou un test de Kruskal-Wallis.

c) Deuxième volet

(i) Population étudiée

La population étudiée correspondait aux parents d'enfants en situation de handicap appartenant à la "file active" de l'hôpital de jour inclus dans le premier volet de l'étude.

(ii) Déroulement de l'étude

Ce volet a fait l'objet dans le même temps que le premier d'un engagement de conformité MR-004 à la CNIL via l'université de Strasbourg (conformément au RGPD et à la Délibération n° 2018-155 du 3 mai 2018).

Les parents dont les enfants étaient inclus dans le premier volet étaient interrogés via un questionnaire envoyé par mail lorsque l'adresse mail des parents était connue et contactés par téléphone dans le cas contraire par l'auteur.

Le questionnaire est disponible en Annexe 6, il comporte 32 questions, une première partie de 10 questions sur les caractéristiques socio-démographiques de la famille et une deuxième centrée sur le suivi médical de l'enfant : les médecins suivant l'enfant selon les parents, l'existence d'un médecin généraliste et d'un pédiatre, la fréquence du suivi, l'existence d'un médecin référent pour l'enfant selon les parents, l'existence d'un médecin qui coordonne les soins, la connaissance des parents sur les possibilités des médecins, leur préférence pour la gestion des épisodes de soins courants et leur satisfaction concernant la coordination des soins et la prise en charge globale de leur enfant. Il comportait presque à chaque question la possibilité pour les parents de commenter leur réponse.

Le questionnaire était créé et pouvait être rempli en ligne via le site Lime Survey, le questionnaire et les résultats étaient hébergés en ligne sur un serveur allemand proposé par Lime Survey en conformité avec le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). Le lien permettant d'y accéder a été envoyé par mail le 28/10/2019 et était accessible jusqu'au 5/12/2019. Une relance par mail était prévue et a eu lieu le 15/11/2019.

Le questionnaire n'était pas anonyme afin de recouper les données des deux volets de l'étude entre elles et d'alléger les questions adressées aux parents : leurs réponses concernant le suivi

pouvaient être corrélées au type de suivi en HDJ, aux données socio-démographiques, à la sévérité du handicap, et au suivi connu par l'IURC sans reposer ces questions. Les parents en étaient avertis par le courrier d'accompagnement .

Les parents étaient considérés comme “répondants” dès lors qu'ils avaient renseigné au moins la première question comportant le prénom de l'enfant et validé leur réponse. Les deux premières questions (prénom et qualité du répondant : mère/père/nous répondons à deux) étaient des questions “obligatoires” pour poursuivre le questionnaire. Le reste des questions était facultatif et les parents pouvaient choisir de passer ou non la question.

Les données correspondant aux questions laissées sans réponse étaient considérées comme manquantes, sauf si les parents avaient visualisé les questions suivantes et n'avaient pas répondu dans les cas suivants :

- Questions 12) et 15) : les parents étaient considérés comme n'ayant pas de généraliste ou pas de pédiatre s'ils avaient passé la question.
- Question 19) : les parents ne déclarant pas de médecin comme référent pour leur enfant étaient considérés comme n'en ayant pas
- Question 20) : les parents ne déclarant pas de médecin comme médecin coordonnateur étaient considérés comme n'en ayant pas
- Question 26) : les parents n'ayant pas répondu à une partie des items de la question sur leur connaissance des possibilités des médecins de proximité étaient considérés comme ne sachant pas si le médecin de proximité pouvait réaliser l'épisode de soins ou non.

Les informations recueillies étaient conservées par Lyme Survey pour le temps de l'étude et ont été reprises pour l'analyse au sein du classeur Excel créé pour le volet 1 de l'étude. Les données qualitatives générées par les commentaires laissés par les parents étaient consignées à part et ont été anonymisées pour être présentées en Annexe 7.

L'ensemble des données recueillies était ensuite anonymisé pour l'analyse, y compris les données qualitatives présentées dans ce travail. Les propos des parents ont pu être légèrement modifiés uniquement dans le but de faire disparaître les éléments directement identifiants mais sans en modifier le sens.

Comme pour le premier volet, les variables qualitatives ont été comparées via un test de Khi-deux ou un test exact de Fisher. Les variables quantitatives ont été comparées via un test d'ANOVA ou un test de Kruskal-Wallis. La concordance des résultats concernant le suivi de proximité des enfants inclus dans les deux volets de l'étude a été vérifiée par le calcul du coefficient de Kappa.

D) Résultats

a) Premier volet

(i) Inclusions

L'étude a porté sur l'ensemble des dossiers des enfants pour lesquels un séjour en hôpital de jour au sein de l'IURC était ouvert lors de la date tirée au hasard du 12 février 2019, l'inclusion a finalement été étendue au mois de février dans son ensemble pour augmenter le nombre d'enfants inclus soit 109 enfants au total. Ont été exclus les enfants pour lesquels aucune présence réelle en HDJ n'était retrouvée au cours du mois de février à l'étude du dossier (13 enfants).

(ii) Caractéristiques socio-démographiques

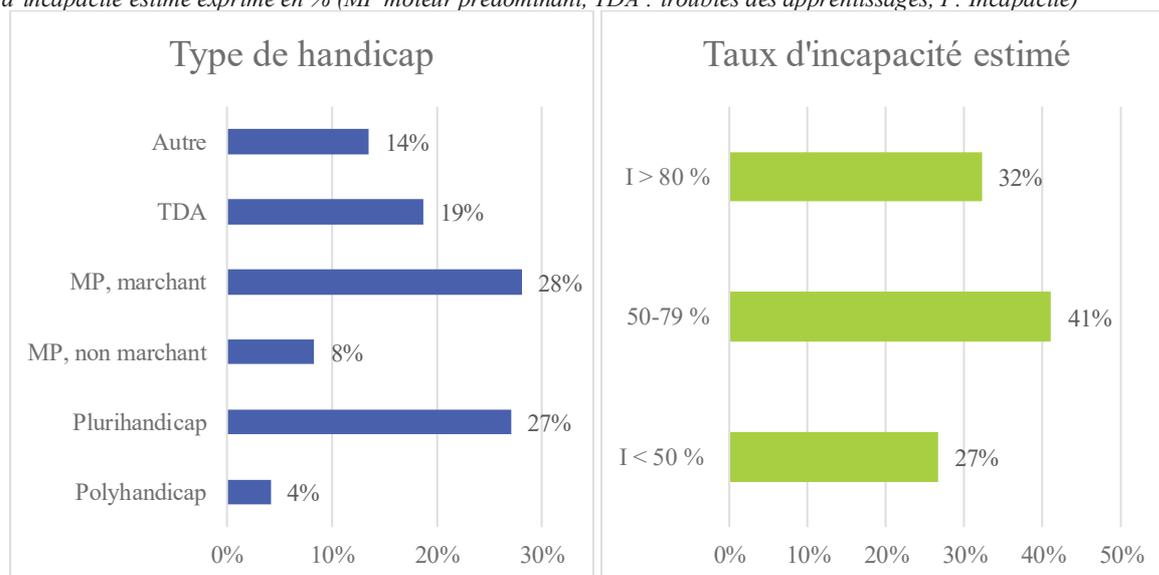
L'échantillon comportait 40 filles (42 %) et 56 garçons (58 %). Les enfants étudiés étaient âgés de 2 à 19 ans, soit en moyenne 10 ans en février 2019. Un seul enfant avait moins de 3 ans (1 %), 5 % entre 3 et 5 ans, 42 % entre 6 et 10 ans, 34 % entre 11 et 14 ans, 17 % entre 15 et 18 ans, 1 % avait plus de 18 ans. 67 % étaient scolarisés en milieu ordinaire (pour moitié avec AVS, individuelle ou mutualisée), 22 % en ULIS. À noter que 5 % des enfants n'étaient pas scolarisés, et 3 % l'étaient uniquement lors de leur venue à l'IURC (temps de scolarisation avec l'enseignante du service en plus des temps de réadaptation, à raison de plusieurs jours par semaine). Les caractéristiques socio-démographiques sont résumées dans le tableau 1 (Annexe 2).

(iii) Caractéristiques médicales

Les enfants étaient accueillis en HDJ (de façon continue ou non) depuis 1 mois à 12 ans (arrondi au mois entier le plus proche) (médiane 3 ans). Ils étaient le plus souvent pris en charge en HDJ de façon hebdomadaire et seulement dans 2 % des cas quotidiennement.

Le diagnostic d'un possible handicap avait été évoqué en moyenne à trois ans et demi et pour 18 % à la naissance. Les enfants inclus bénéficiaient pour 73 % d'une reconnaissance d'ALD. Les caractéristiques retenues pour évaluer la sévérité de l'incapacité sont présentées *Figure 1*. En moyenne 4,6 médecins ont pu être impliqués dans la prise en charge des enfants étudiés (minimum au moins un, le médecin du service, maximum 14, le plus souvent au moins 5). Voir *Tableau 2* en Annexe 3.

Figure 1 : Répartition des enfants pris en charge à l'HDJ de l'IURC en février 2019 selon leur type de handicap et leur taux d'incapacité estimé exprimé en % (MP moteur prédominant, TDA : troubles des apprentissages, I : Incapacité)

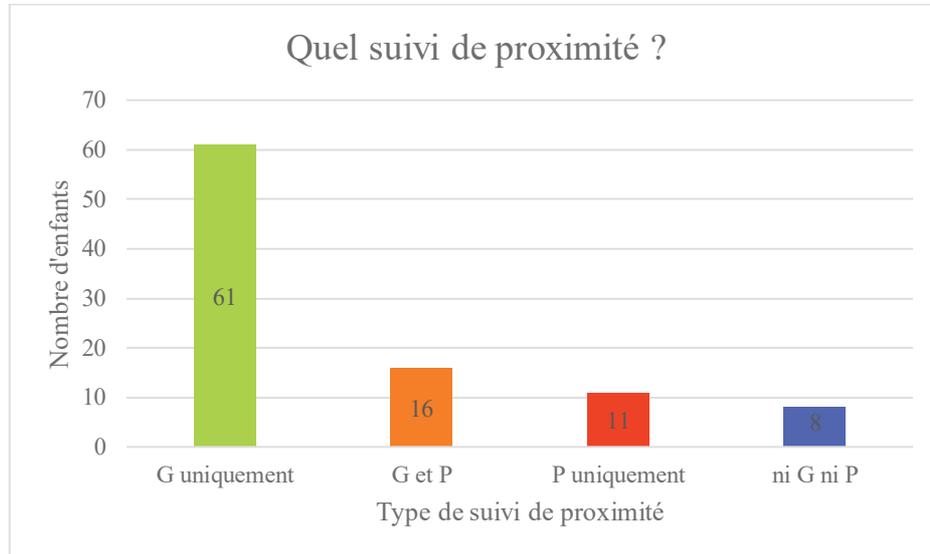


(iv) Les médecins impliqués dans la prise en charge des enfants inclus

L'étude a permis de confirmer l'impression de l'équipe soignante : il n'était pas possible d'identifier un médecin de proximité dans 8 % des cas, soit 8 dossiers sur 96, on retrouvait dans 92 % des dossiers un médecin de proximité parmi les correspondants habituels. Au total 80 % des enfants bénéficiaient d'un suivi par un médecin généraliste de proximité, parmi eux 69 %

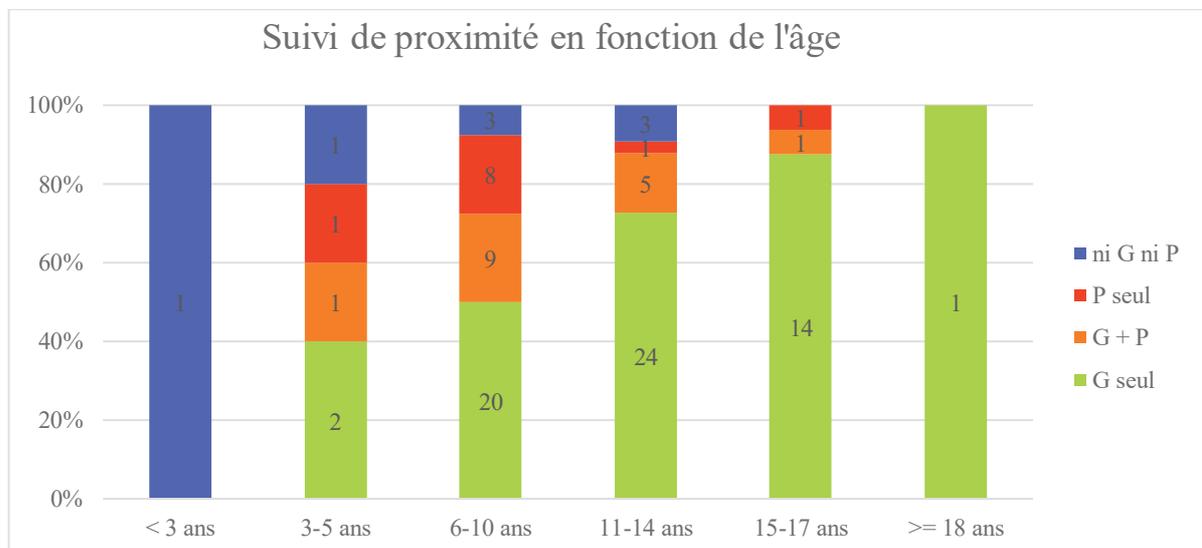
par un généraliste seul et pour 18 % un suivi conjoint médecin généraliste et pédiatre, 13 % étaient suivis uniquement par un pédiatre (Figure 2).

Figure 2 : Médecin de proximité cité parmi les correspondants habituels dans les dossiers médicaux des enfants de la file active de l'HDJ de l'IURC en février 2019 en valeur absolue (G : Généraliste, P : Pédiatre)



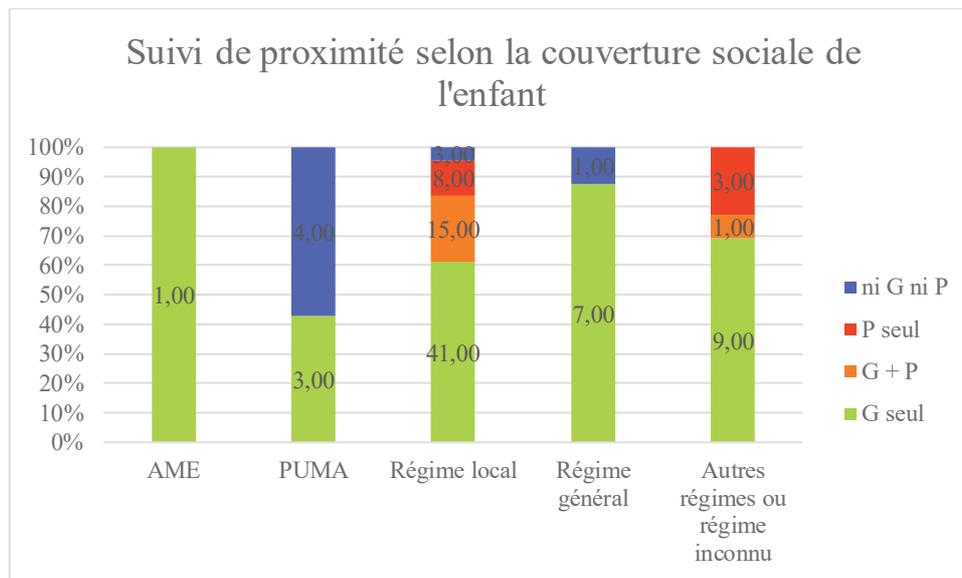
L'âge de l'enfant semblait être statistiquement associé au type de suivi de proximité ($p = 0,01$) : plus l'enfant était âgé, moins les parents semblaient susceptibles de s'adresser au pédiatre pour le suivi de proximité, et plus un suivi de proximité était retrouvé dans les dossiers (Figure 3).

Figure 33: Suivi de proximité des enfants de la file active de l'HDJ de l'IURC en février 2019 en fonction de leur âge au 1^{er} février 2019 (G : Généraliste, P : Pédiatre)



Le type de suivi de proximité semblait également associé au type de couverture sociale dont bénéficiait l'enfant ($p=0,006$). Les enfants sans suivi de proximité semblaient bénéficier majoritairement de la PUMa (Protection Universelle Maladie). Aucun enfant ne bénéficiant de la PUMa ou de l'AME n'était suivi par un pédiatre.

Figure 4: Type de suivi de proximité des enfants de la file active de l'HDJ de l'IURC en février 2019 en fonction de la couverture sociale dont ils bénéficiaient



Quelle que soit l'importance de l'incapacité ou le type de handicap, les enfants semblaient majoritairement suivis par un généraliste de proximité.

La proportion d'enfants suivis par un pédiatre semblait augmenter avec la sévérité du handicap, et ce quel que soit l'indicateur retenu pour évaluer cette sévérité : le taux d'incapacité, le statut de bénéficiaire d'une ALD, le type de handicap, ou la nécessité d'appareillage* (Figures 3, 4, 5). Il en allait de même pour l'absence de suivi de proximité.

La nécessité d'un appareillage était associée de manière significative sur le plan statistique au type de suivi de proximité ($p=0,02$). Les autres tendances décrites n'étaient pas statistiquement significatives peut-être en raison d'un manque de puissance de l'étude.

* les troubles des apprentissages étant généralement considérés comme représentant un handicap moins sévère qu'un handicap moteur ou un pluri-handicap, de même la nécessité d'appareillage est un facteur de sévérité (48)

Figure 5 : Type de suivi de proximité des enfants accueillis en HDJ de l'IURC en février 2019 en fonction de leur taux d'incapacité (I : incapacité, G : Généraliste, P : Pédiatre)

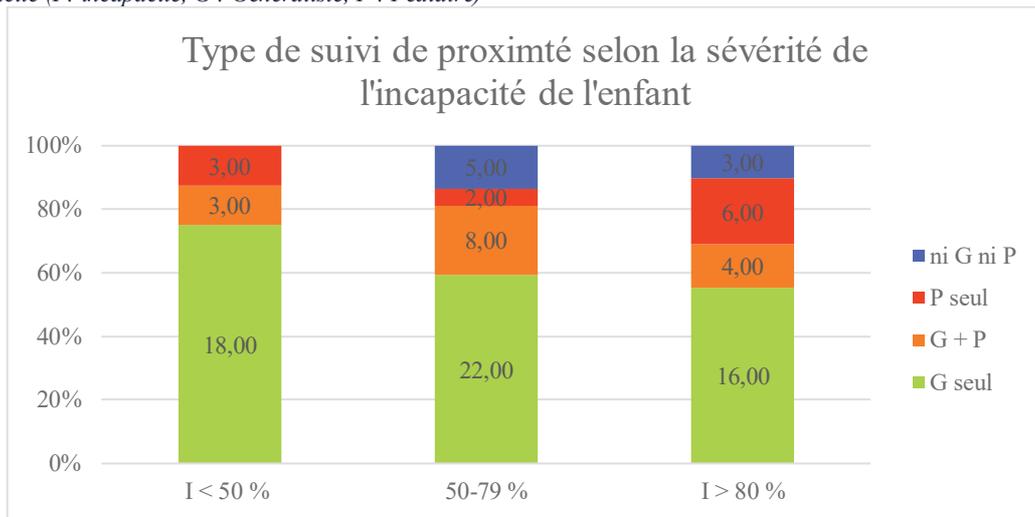


Figure 6 : Type de suivi de proximité des enfants accueillis en HDJ à l'IURC en fonction de leur statut de bénéficiaire ou non d'une ALD (G : généraliste, P : Pédiatre)

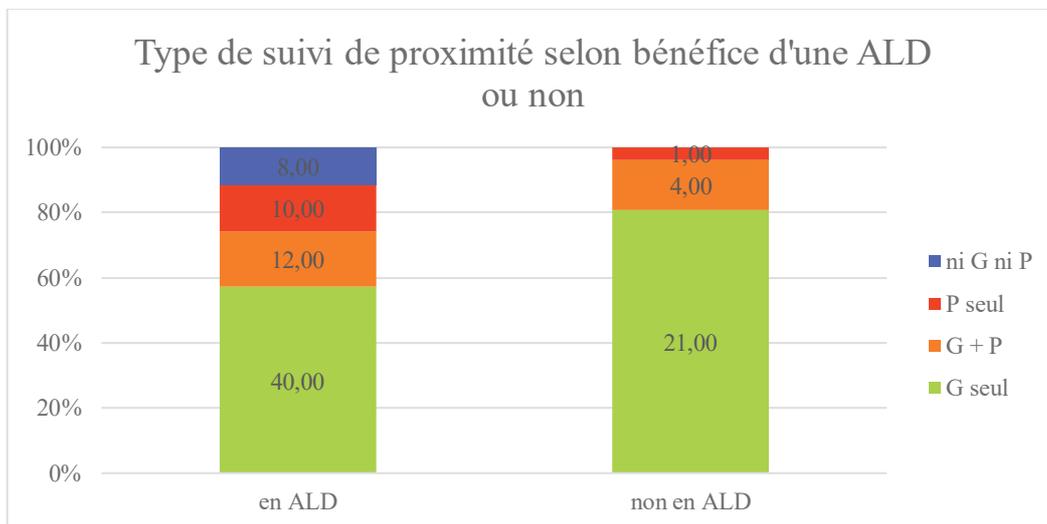
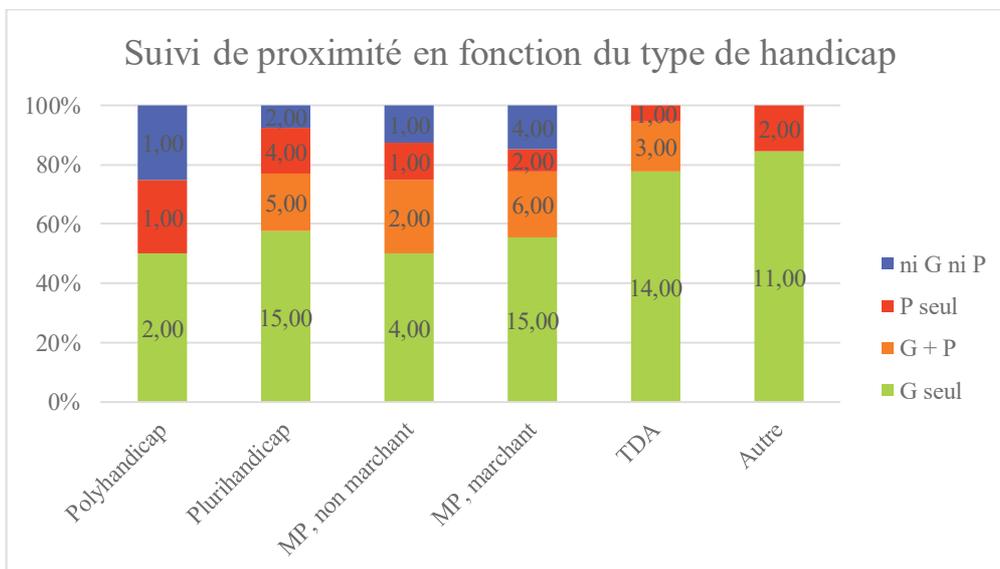
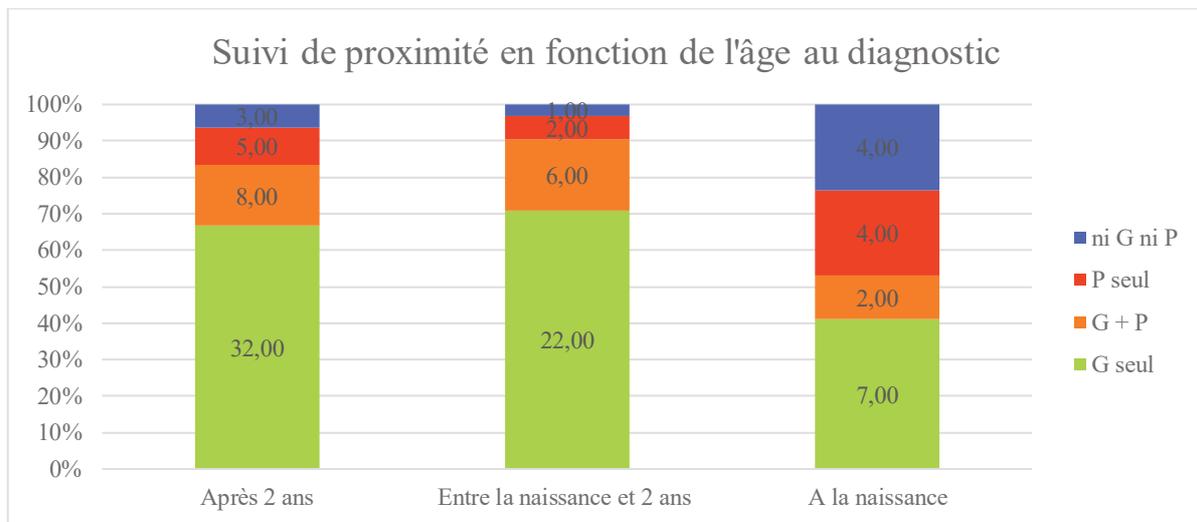


Figure 7 : Type de suivi de proximité des enfants de la file active de l'HDJ de l'IURC en février 2019 en fonction du type de handicap qu'ils présentent



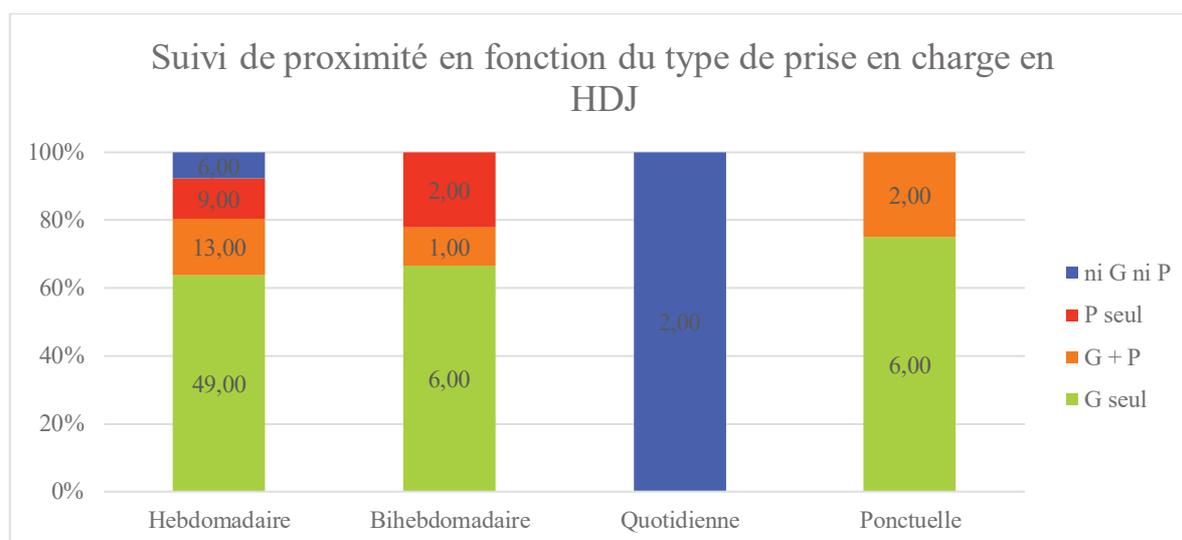
Enfin, il semblait que les enfants pour lesquels le handicap était évoqué dès la naissance, étaient plus susceptibles d'être suivis par un pédiatre (seul ou moins souvent conjointement avec un généraliste) et plus susceptibles de ne pas avoir de suivi de proximité identifiable que lorsque le diagnostic avait été évoqué plus tard (*Figure 8*). L'association n'était cependant pas statistiquement significative. ($p=0,47$)

Figure 8: Suivi de proximité des enfants de la file active de l'HDJ de l'IURC en février 2019 en fonction de l'âge au diagnostic du handicap (G : Généraliste, P : Pédiatre)



La prise en charge dont ils bénéficiaient semblait également avoir influencé leur suivi, même si les petits effectifs ne permettent pas de conclure avec certitude : il semble que le fait d'avoir une prise en charge quotidienne en HDJ était associé avec l'absence de suivi de proximité (*Figure 8*).

Figure 9 : Suivi de proximité des enfants de la file active de l'HDJ de l'IURC en février 2019 en fonction du type de prise en charge dont ils ont bénéficié



Notre étude n'a pas permis de montrer d'influence claire du nombre de praticiens hospitaliers impliqués dans le suivi de l'enfant. Il en allait de même pour les antécédents d'hospitalisation qui ne semblaient pas associés à une différence dans le suivi de proximité de l'enfant.

(v) Remarques concernant les enfants sans suivi de proximité

Sous réserve des faibles effectifs, ces enfants étaient tous en ALD et présentaient une incapacité supérieure à 50 %, ils avaient plus fréquemment un handicap moteur prédominant avec une possibilité de marche préservée (5 enfants, 1 avait un polyhandicap, 1 un pluri-handicap, 1 un handicap moteur prédominant qui ne permettait pas la marche, aucun de ces enfants n'avait de troubles des apprentissages), et avaient toujours eu besoin d'appareillage. Leur handicap avait le plus souvent été diagnostiqué à la naissance (dans 50 % des cas contre 11 % dans notre population). Ils représentaient 2/3 des enfants scolarisés uniquement lors de leur temps de présence à l'IURC (soit 2 enfants sur 3).

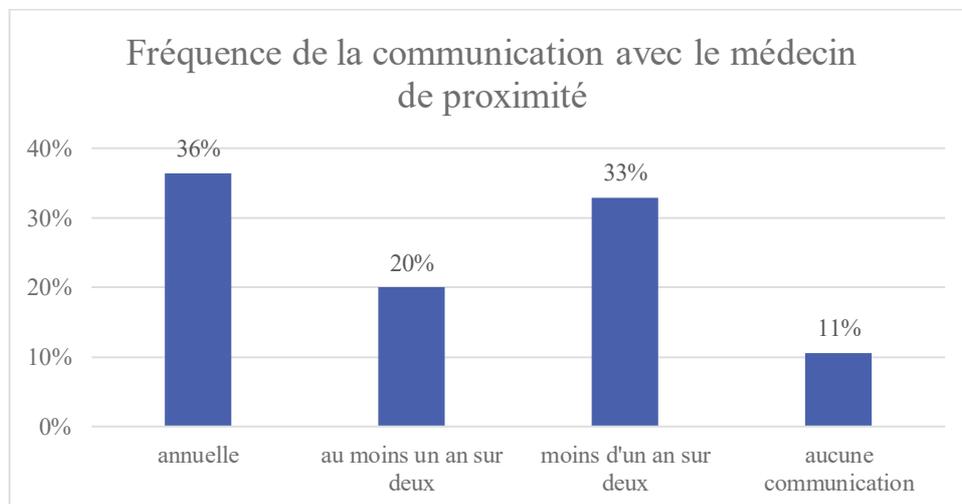
Parmi les 8 enfants qui ne bénéficiaient pas d'un suivi de proximité, deux s'étaient vus prescrire lors d'une consultation de suivi en lien avec leur pathologie aux HUS un traitement avec une réévaluation conseillée de la tolérance et l'efficacité « par le médecin traitant ». Le

traitement prescrit n'a pas été débuté, et l'observance n'a pas pu être évaluée. Un autre parent demandait régulièrement le renouvellement du traitement de fond de son enfant en dehors de tout rendez-vous médical programmé. Ce traitement comportait des molécules nécessitant une réévaluation clinique et biologique, mais il était difficile de refuser de le renouveler pour ne pas risquer une rupture thérapeutique (AVK). Pour un enfant, certaines vaccinations étaient réalisées par l'IURC. Pour un autre, il n'était pas certain que le calendrier vaccinal ait été mis à jour par quiconque. Enfin, l'un des enfants a dû être pris en charge par le SMUR et hospitalisé en réanimation en raison d'une détresse respiratoire. Les troubles respiratoires avaient été signalés par le parent de l'enfant qui l'accompagnait en HDJ, les parents n'ayant fait appel ni à un médecin ni au SAMU pour cet épisode aigu intercurrent.

(vi) Quels sont les échanges existants entre le médecin MPR et le médecin de proximité de l'enfant ?

Parmi les enfants qui bénéficiaient d'un suivi de proximité, un courrier avait été adressé annuellement au(x) médecin(s) de proximité dans 36 % des cas, au moins un an sur deux dans 56 % des cas. Dans 11 % des cas, malgré l'existence d'un suivi de proximité connu, aucun courrier de consultation ou de synthèse n'avait été adressé au médecin en question (*Figure 10*). Les courriers adressés correspondaient la plupart du temps aux courriers de consultation. Les comptes-rendus de prise en charge et bilan par les professionnels paramédicaux n'étaient qu'exceptionnellement envoyés, mais pouvaient avoir été remis aux parents directement par les professionnels chaque fois que nécessaire ou demandé. Les courriers de synthèse pluridisciplinaire annuelle l'étaient rarement également.

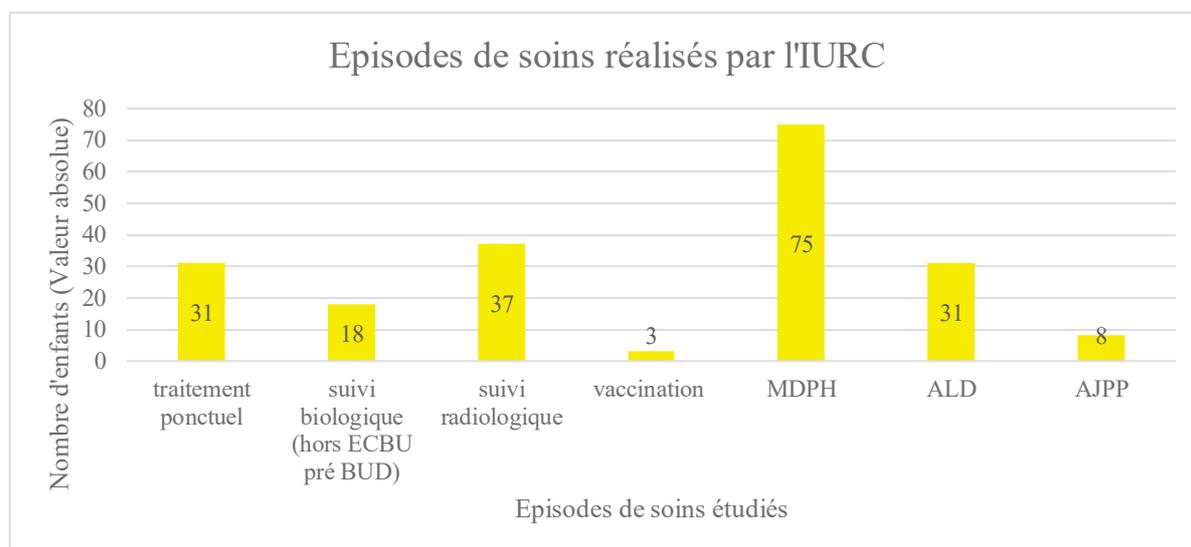
Figure 10: Communication avec le médecin de proximité des enfants de la file active de l'HDJ de l'IURC en février 2019



Pour les enfants en ALD, la demande avait été établie au moins une fois par l'IURC dans 44 % des cas. Un certificat MDPH avait été rédigé pour 78 % des enfants. Une prescription d'un traitement ponctuel (hors traitement de fond initié à l'IURC) avait pu être réalisée pour au moins 32 % des enfants (il s'agissait le plus souvent d'antalgiques, de pansements, de traitement des troubles vésico-sphinctériens mais parfois du traitement de fond de l'enfant :

antiépileptique, AVK, traitement de la spasticité). Au moins 3 enfants avaient bénéficié de vaccinations à l'IURC en consultation ou à l'HDJ (Figure 11).

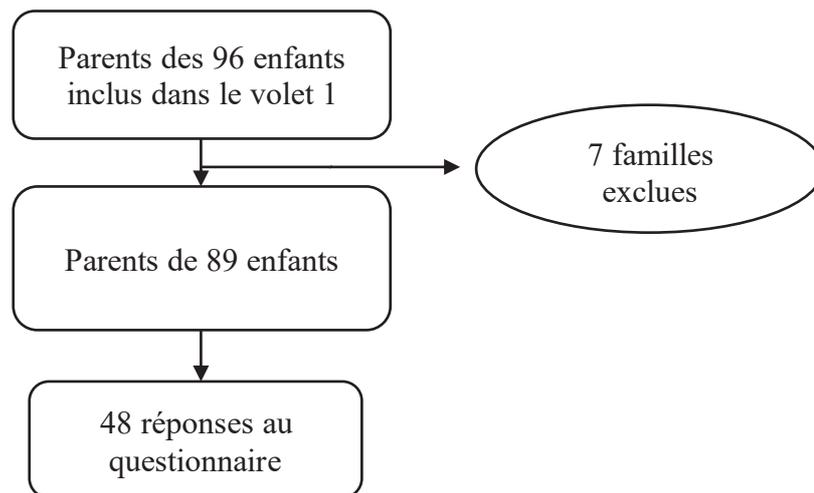
Figure 11 : Épisodes de soins réalisés au moins une fois depuis le début de leur prise en charge par l'IURC pour les enfants de la file active de l'HDJ en février 2019 (ECBU : Examen cyto bactériologique des urines, BUD : Bilan urodynamique, MDPH : Maison départementale des personnes handicapées, ALD : Affection de longue durée, AJPP : Allocation Journalière de Présence Parentale)



b) Deuxième volet

(i) Inclusions

Ont été inclus les parents (ou titulaire de l'autorité parentale) de tous les enfants inclus dans le premier volet de l'étude. Étaient exclus les non francophones, les parents dont les enfants étaient décédés ou victimes d'une complication grave entre le mois de février et le début du 2^{ème} volet. Étaient également exclus les parents, lorsqu'une information préoccupante ou un signalement avait dû être réalisé par le service, ainsi que les enfants perdus de vue par le service entre les deux volets de l'étude. Ces critères ont conduit à l'inclusion de 96 enfants, dont 7 ont été exclus. 48 parents ont répondu au questionnaire, soit 54 % des inclus.



(ii) Caractéristiques socio-démographiques des répondants et de leurs enfants

Les caractéristiques socio-démographiques des parents répondants et de leurs enfants sont détaillés dans le tableau 1 (Annexe 2). Ils étaient âgés en moyenne de 42 ans. Il s'agissait le plus souvent de la mère de l'enfant, dans trois cas du père et dans sept autres des parents ensemble.

L'enfant accueilli à l'hôpital de jour avait en moyenne 10 ans, au minimum 2 et au maximum 18, leur répartition par classe d'âge était superposable à celle des enfants du volet 1. 11 % étaient enfant unique. Il s'agissait le plus souvent de garçons dans 58 % des cas, et de filles dans 42 % des cas. Ils étaient pour 73 % au régime local, 7 % au régime général et 2 % bénéficiaient d'une autre couverture maladie. 40 % bénéficiaient d'une mutuelle, 9 % de la CMUc.

(iii) Caractéristiques médicales des enfants des répondants

Les enfants considérés avaient en moyenne 3 ans au diagnostic selon les informations recueillies dans les dossiers médicaux et un peu plus de 3 ans selon leurs parents. Dans 27 % des cas le handicap avait été évoqué dès la naissance. 88 % d'entre eux étaient en ALD. Ils présentaient le plus souvent un handicap moteur prédominant (4 %), avec une capacité de marche préservée dans 31 % des cas et 13 % sans capacité de marche. 29 % présentaient un pluri-handicap, 13 % des troubles des apprentissages, 2 % un polyhandicap et 13 % un autre type de handicap (obésité, trouble conversif, trouble phasique isolé, enfant cérébrolésé...). Leur incapacité était estimée inférieure à 50 % dans 20 % des cas, comprise entre 50 et 79 % dans 42 % des cas et supérieure à 80 % dans 38 % des cas. Ils avaient déjà été hospitalisés dans le service de MPR pédiatrique de l'IURC, en néonatalogie, en réanimation ou soins continus et dans un autre service d'hospitalisation dans respectivement 24 %, 33 %, 33 % et 67 % des cas.

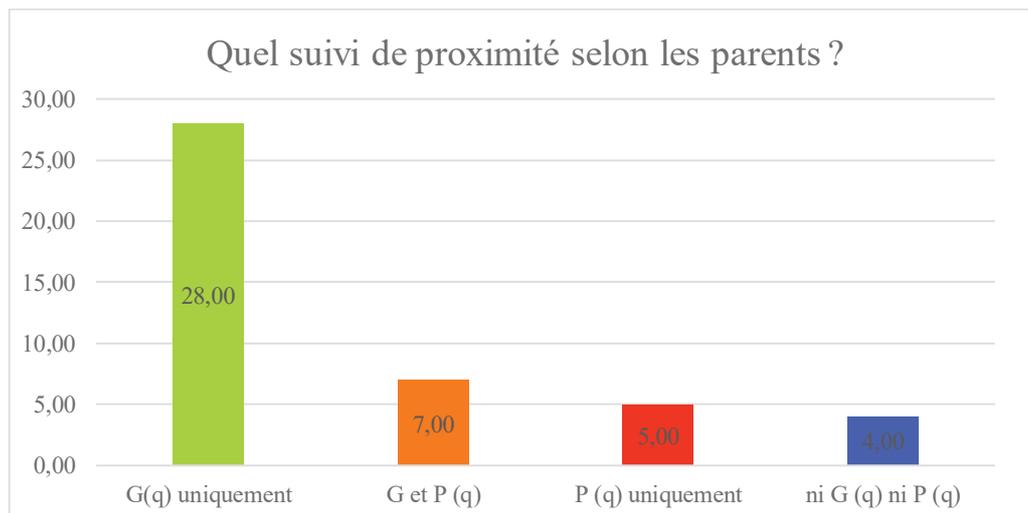
(iv) Caractéristiques du suivi en HDJ

Ils bénéficiaient d'un suivi en HDJ hebdomadaire dans 83 % des cas, 8 % avaient un suivi bi-hebdomadaire, 2% quotidien et 6 % avaient bénéficié en février d'un suivi ponctuel pour un bilan pluridisciplinaire. Ils étaient pris en charge en HDJ depuis 4 mois à 12,5 ans.

(v) Type de suivi de proximité de l'enfant selon les répondants

Les enfants étaient suivis par un médecin généraliste selon leurs parents dans 73 % des cas (58 % des enfants avait uniquement un médecin généraliste de proximité, et 15 % un suivi conjoint par un généraliste et un pédiatre). Le suivi était assuré par un pédiatre seul dans 10 % des cas. D'après les parents, 8 % n'avaient pas de suivi de proximité. La répartition du type de suivi des enfants est présentée *Figure 12*. Cependant aux questions « votre enfant a-t-il un médecin généraliste ? » (question 12) ou « votre enfant a-t-il un pédiatre ? » (question 15), 49 % des parents qui répondaient « oui » n'avaient pas spontanément évoqué de médecin de proximité dans les médecins participant aux soins pour leur enfant (question 11). Alors même que la question 11 les invitait à le faire puisque « généraliste » et « pédiatre » étaient cités dans les exemples de réponses possibles et qu'il était possible pour eux de revenir en arrière après avoir visualisé la question 12 pour corriger leurs réponses s'ils le souhaitaient. 43 % mentionnaient en revanche au moins un thérapeute paramédical à cette question.

Figure 12: médecin assurant le suivi de proximité des enfants de la file active de l'hôpital de jour selon les parents ayant répondu au questionnaire en février 2019



Le type de suivi de proximité relevé dans les dossiers et le suivi de proximité rapporté par les parents était concordant (p-value du coefficient de Kappa < 0,05 pour les quatre catégories étudiées)

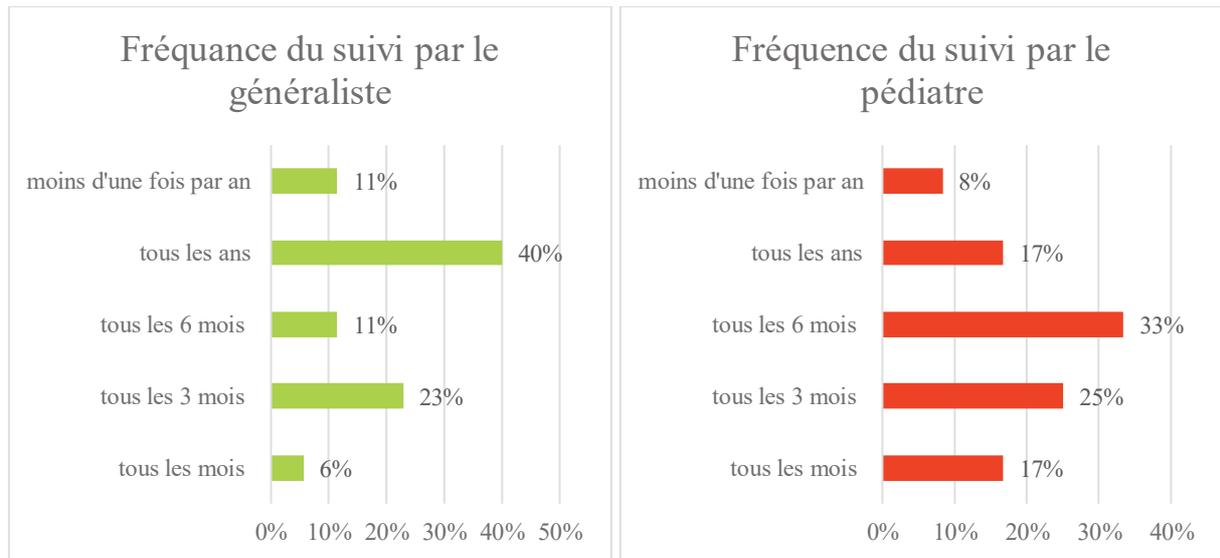
Lorsque les parents ne rapportaient pas de médecin généraliste, les enfants n'en avaient jamais eu, sauf dans un cas où il n'existait plus de suivi auprès d'un généraliste en raison d'un déménagement. Lorsqu'il n'existait pas de suivi auprès d'un pédiatre, dans 37 % des cas l'enfant n'en avait jamais eu, dans 63 % des cas il n'en avait plus. Les raisons avancées pour l'arrêt du suivi étaient le départ à la retraite du praticien, l'âge de l'enfant, le fait que l'enfant ne souhaitait plus s'y rendre en raison de son âge, l'impression de double emploi avec le suivi spécialisé aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg ou par le médecin de MPR. Le choix d'un suivi plutôt par le généraliste était décrit comme plus accessible et suffisamment compétent (« cabinet [du pédiatre] trop éloigné », « car les rendez-vous sont plus faciles à obtenir », « Notre généraliste a toujours pris en charge même en situation de décompensation respiratoire. »).

La fréquence des consultations auprès du médecin de proximité est présentée *Figure 13*. La fréquence de consultation auprès des généralistes était hétérogène : plutôt tous les ans ou tous les 3 mois. 11 % des enfants suivis par un généraliste selon leurs parents ne le voyaient que moins d'une fois par an, bien qu'il s'agît pour la moitié d'entre eux du seul médecin de proximité.

Les consultations auprès des pédiatres étaient plus fréquentes et avaient lieu le plus souvent tous les 6 mois. Un seul enfant ne voyait son pédiatre que moins d'une fois par an (8 %), cet enfant bénéficiait d'un suivi conjoint par un médecin généraliste et un pédiatre, mais voyait également le généraliste moins d'une fois par an.

Le motif de la dernière consultation auprès des généralistes correspondait le plus souvent à des soins non programmés. La dernière consultation auprès des pédiatres était le plus souvent en lien avec le suivi régulier de l'enfant (suivi systématique, vaccination).

Figure 13: Fréquence du suivi par le médecin de proximité des enfants de la file active de l'HDJ selon leurs parents, en pourcentage des familles répondantes



Lorsqu'un suivi de proximité par un généraliste existait, 26% des parents le désignaient comme médecin référent pour l'enfant et 17 % comme coordinateur de soins. Lorsqu'un suivi de proximité par un pédiatre existait, 42 % le désignaient comme référent et 8 % comme coordinateur des soins (Figure 14).

Malgré l'existence d'un suivi par un médecin généraliste, 3 parents disaient spontanément coordonner les soins eux-mêmes. Au total 9 % des parents ayant répondu à la question disaient coordonner les soins eux-mêmes, 26 % pensaient qu'aucun médecin n'assurait la coordination des soins.

Les éléments qualitatifs recueillis dans le questionnaire reflétaient deux points de vue de parents « coordinateurs » : d'une part les parents qui disaient coordonner les soins pour leur enfant parce qu'ils avaient développé une expertise concernant leur enfant avec le temps : « *Je suis devenue experte [pour mon fils] en quelque sorte* » ; d'autre part ceux qui le faisaient par défaut. Pour une des mères par exemple « *il est très dommage qu'en effet aucun médecin ne coordonne les soins. Généraliste et pédiatre sont en général persuadés qu'elle voit tellement de médecins qu'elle n'a pas besoin d'un généraliste pour la bobologie ou le suivi classique.* ».

26 % des parents répondants étaient insatisfaits de la coordination des soins. Les enfants concernés pouvaient avoir tout type de suivi de proximité, néanmoins il semblait que les parents dont les enfants n'avaient pas de suivi de proximité étaient plus susceptibles d'être insatisfaits de la coordination des soins. À noter que 43 % des parents des enfants suivis conjointement par un généraliste et un pédiatre de proximité se disaient plutôt insatisfaits de la coordination. Ces chiffres sont néanmoins à interpréter avec prudence au vu des faibles effectifs des sous-classes et ne permettent pas de conclure formellement.

Figure 14: Médecin coordonnant les soins des enfants de la file active de l'HDJ de l'URC en février 2019 selon leurs parents en fonction de leur suivi de proximité (G : généraliste, P : Pédiatre, A : un autre spécialiste ou un autre professionnel de santé (q) : données issues des réponses au questionnaire)

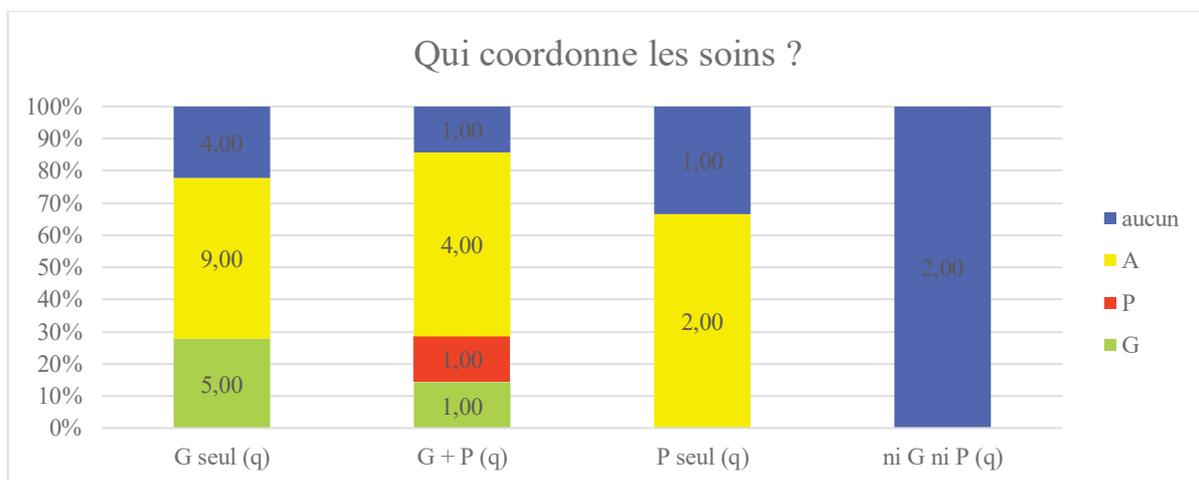
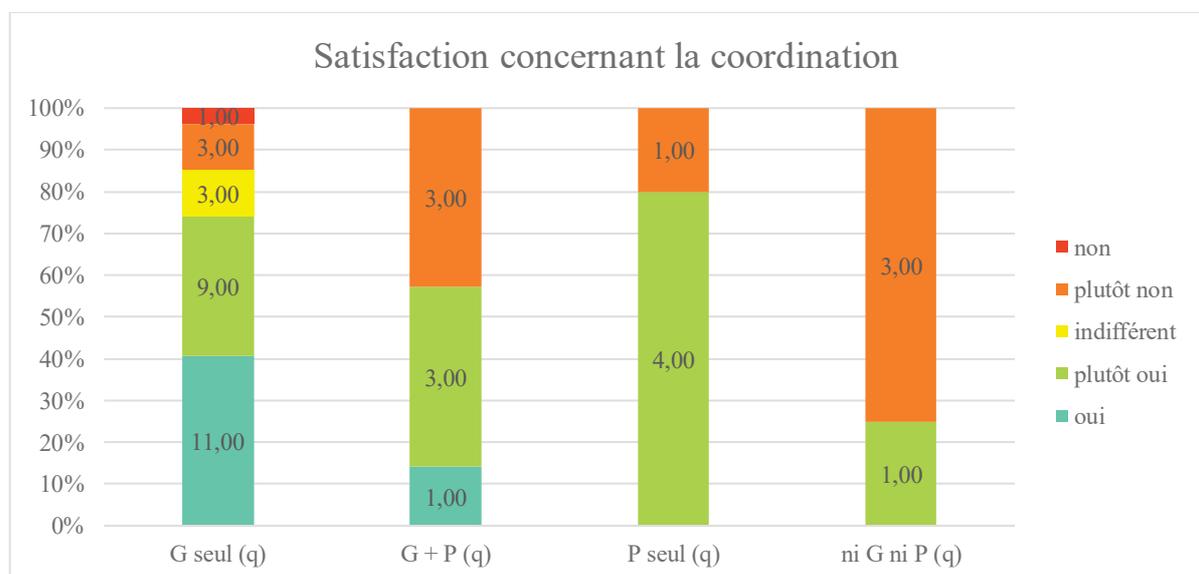


Figure 15: Réponse à la question 30 « Pensez-vous que la coordination soit bonne entre les différents médecins qui suivent votre enfant ? » par les parents des enfants de la file active de l'HDJ de l'URC en février 2019 exprimée en fonction du suivi de proximité qu'ils rapportent (G : généraliste, P : Pédiatre, (q) données issues des réponses au questionnaire)



(vi) À propos des enfants sans médecin de proximité selon leurs parents

Les enfants pour lesquels les parents ne déclaraient aucun suivi de proximité étaient pris en charge à l'IURC de façon hebdomadaire, avaient la CMU ou le régime local, 10 ans en moyenne, étaient dans 60 % des cas des garçons, appartenaient dans 60 % des cas à une fratrie, avaient entre 0 et 8 ans lors du diagnostic du handicap, étaient pour 60 % en ALD, présentaient un handicap moteur prédominant avec une capacité de marche préservée, un pluri-handicap ou un trouble des apprentissages, toujours une incapacité supérieure à 50 % . Deux d'entre eux avaient été identifiés comme n'ayant pas de suivi de proximité à l'analyse des dossiers : l'un avait été considéré comme ayant un pédiatre, l'autre un généraliste. Un seul parent rapportait un médecin référent et aucun ne rapportait de médecin coordonnant les soins.

(vii) Gestion des épisodes de soins

La majorité des parents savait qu'avoir recours au médecin de proximité pour le renouvellement des ordonnances habituelles, pour les vaccinations, le suivi de la croissance, et pour la rédaction des certificats d'aptitude ou d'inaptitude au sport, ainsi que lorsque leur enfant est malade, ou lorsqu'il présente des douleurs était possible. Seuls 67 % pensaient pouvoir trouver auprès de lui du soutien par rapport à la situation de leur enfant. Ils n'étaient que 56 % à le penser en mesure de réaliser la demande d'ALD, 42 % le certificat MDPH et 33 % le certificat médical nécessaire à l'obtention de l'AJPP (*Figure 15*).

Malgré ces chiffres, les parents disaient se tourner prioritairement vers le médecin de proximité :

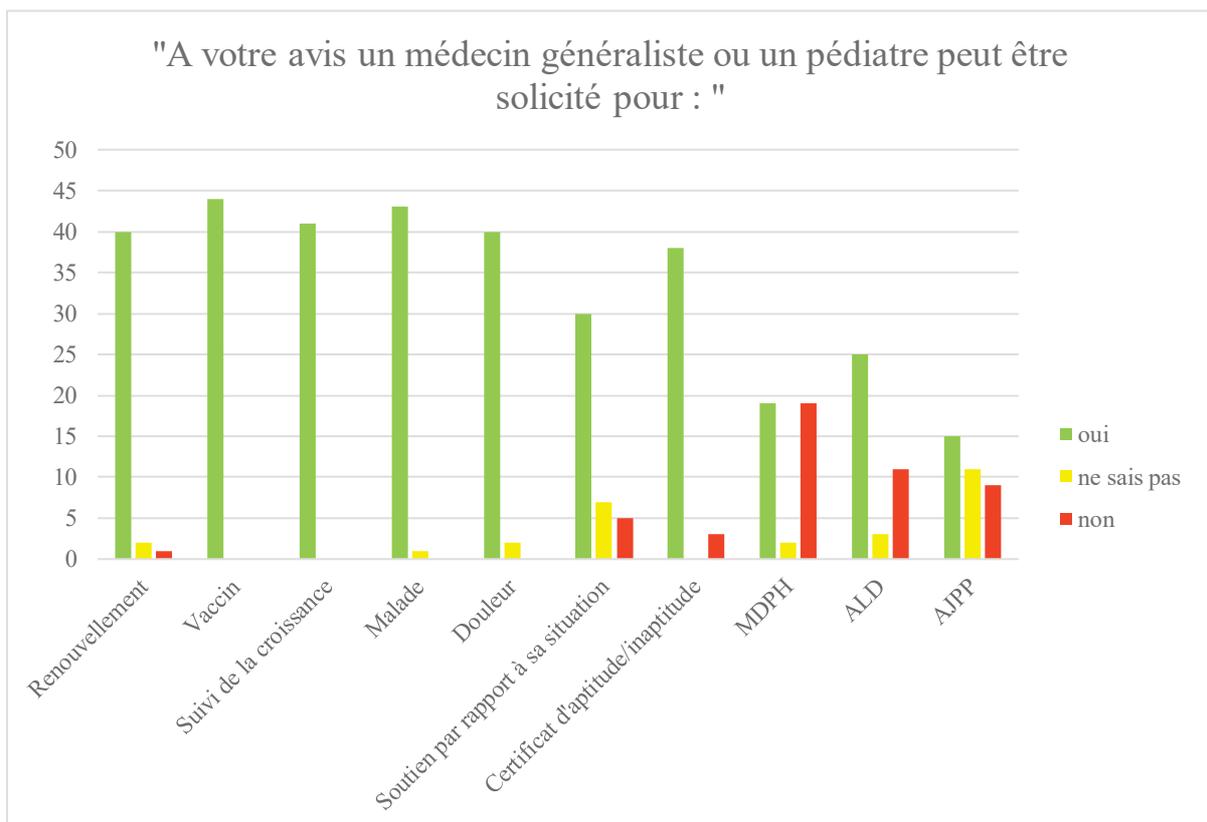
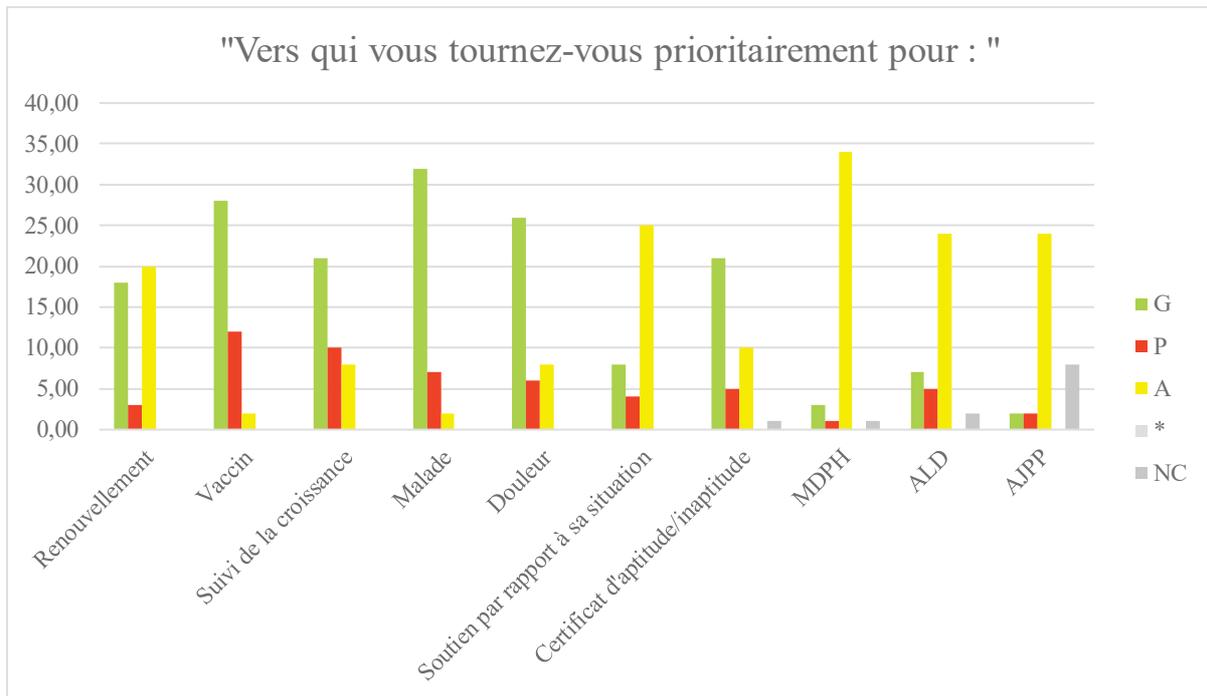
- si leur enfant était malade dans 78 % des cas
- pour les vaccinations dans 67 % des cas
- pour la prise en charge des douleurs dans 80 % des cas
- mais seulement dans 51 % des cas pour les renouvellements d'ordonnance
- 79 % pour le suivi de la croissance,
- 32 % s'ils avaient besoin de soutien par rapport à sa situation,
- 70 % des cas pour la rédaction des certificats d'aptitude ou d'inaptitude au sport
- 10 % des cas pour les certificats MDPH
- 31 % pour les certificats d'ALD,
- 11 % pour la demande d'AJPP* (le nombre de parents bénéficiant de l'AJPP n'a pas été déterminé).

* Allocation journalière de présence parentale : allocation qui peut être versée aux personnes ayant un enfant à charge qui a besoin d'une présence soutenue et de soins contraignants à la suite d'une maladie, un handicap, ou un accident d'une particulière gravité et interrompent leur activité professionnelle transitoirement.

Lorsqu'ils ne faisaient pas appel au médecin de proximité, les parents se tournaient :

- Vers un autre spécialiste pour le renouvellement des ordonnances habituelles, ils évoquaient par ordre de fréquence : le médecin de MPR, le neurologue (antiépileptique), l'hématologue (traitement de l'hémophilie).
- Pour les vaccins, vers l'IURC (notamment la vaccination antigrippale, par confort et pour limiter le nombre de consultations nécessaires pour l'enfant).
- Pour le suivi de la croissance, vers la kinésithérapeute ou le médecin de MPR.
- Pour la gestion des douleurs vers le médecin de MPR, l'une des mamans précisait "parce qu'il peut s'agir de douleur en lien avec la spasticité ou l'appareillage".
- Pour le soutien par rapport au handicap : vers le MPR, un/e psychologue, l'un des autres thérapeutes paramédicaux (ergothérapeute, orthophoniste), ou le neuropédiatre.
- Vers le médecin de MPR pour les certificats d'aptitude ou d'inaptitude au sport.
- Dans une large majorité pour le certificat MDPH vers le médecin de MPR ou vers le neuropédiatre, parfois vers l'assistante sociale en premier lieu. Un parent dont l'enfant présentait des troubles des apprentissages citait l'orthophoniste de l'IURC.
- Pour l'ALD vers le MPR, le neuropédiatre ou le médecin de l'ITEP.

Figures 16 et 17 : Réponse des parents des enfants de la file active de l'HDJ de l'IURC en février 2019 à la question 26) et 27) du questionnaire exprimé en nombre de parents en valeur absolue (MDPH : Maison Départementale des personnes handicapée, ALD : affection longue durée, AJPP : Allocation de présence parentale)



(viii) Facteurs influençant le suivi de proximité rapportés par les parents

Sous réserve des faibles effectifs des enfants sans suivi de proximité dans notre étude, le fait de ne pas avoir eu ou de ne pas se remémorer de recommandation concernant le suivi médical à la naissance ou lors de l'annonce du diagnostic du handicap pourrait être associé à l'absence de suivi de proximité par la suite (Figure 17b).

Le type de suivi de proximité déclaré par les parents semblait influencé par le type de handicap, de la même façon que lors de l'analyse des dossiers dans le premier volet de l'étude.

De même, la part des enfants suivis par un pédiatre (dans le cadre d'un suivi conjoint ou non) augmentait avec la sévérité de l'incapacité de l'enfant, ainsi que la part des enfants sans suivi de proximité (Figure 18).

Il n'était pas possible de dire si le type de prise en charge en HDJ influait sur le médecin de proximité rapporté par les parents en raison du manque de puissance de l'étude concernant les enfants pris en charge autrement que de façon hebdomadaire.

Seul l'âge de l'enfant était significativement associé sur le plan statistique au suivi de proximité. Le faible effectif n'a pas permis de mettre en évidence d'autre association significative statistiquement.

Figure 17b: Réponse des parents des enfants de la file active de l'HDJ de l'IURC en février 2019 aux questions 21) et 23) du questionnaire : « Aviez-vous reçu des recommandations à la naissance et à la découverte du handicap de votre enfant concernant son suivi ? »

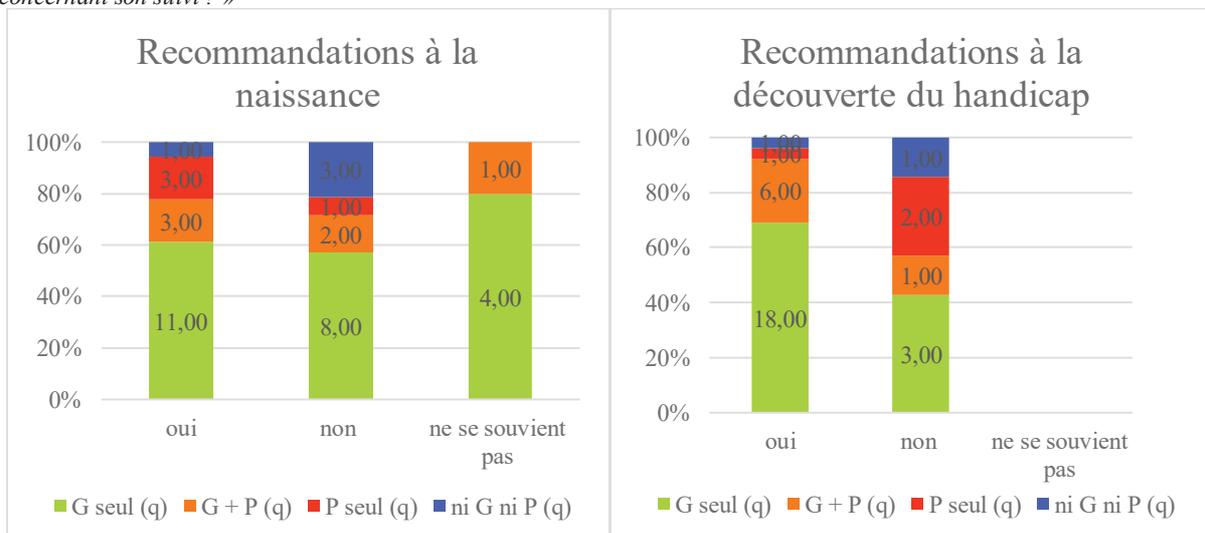
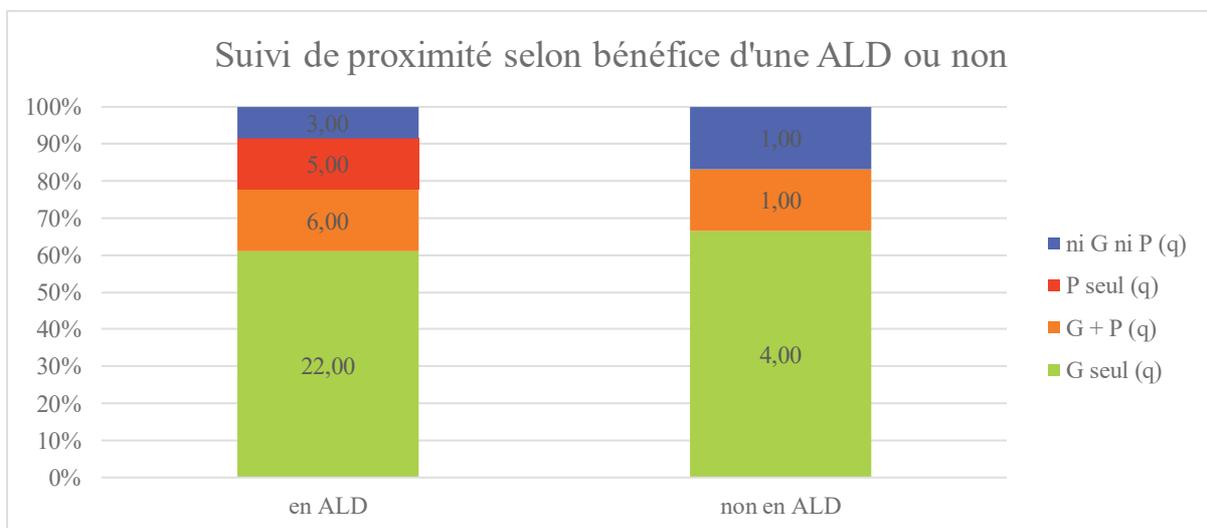
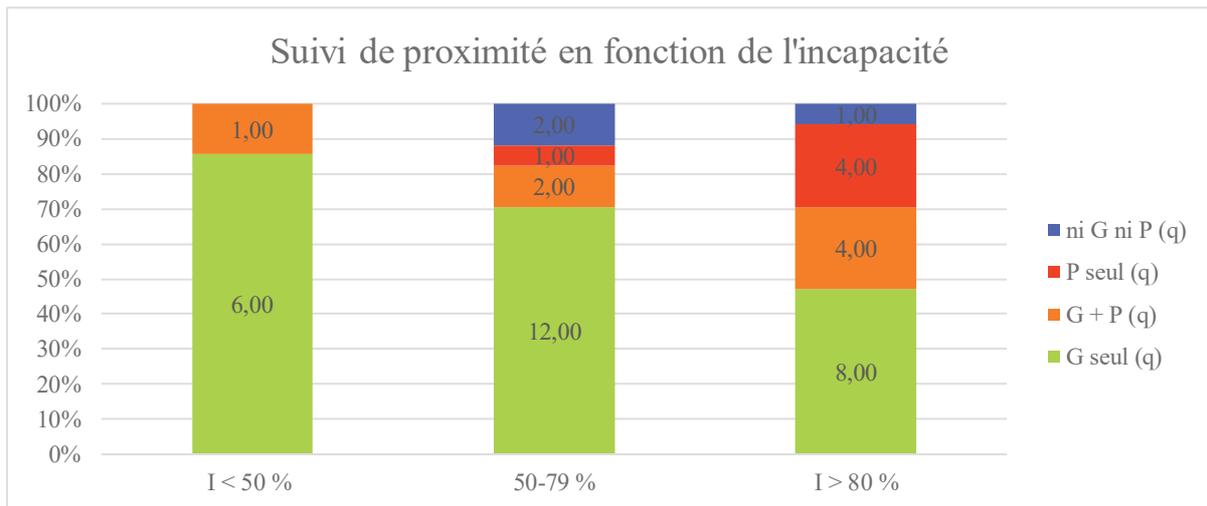
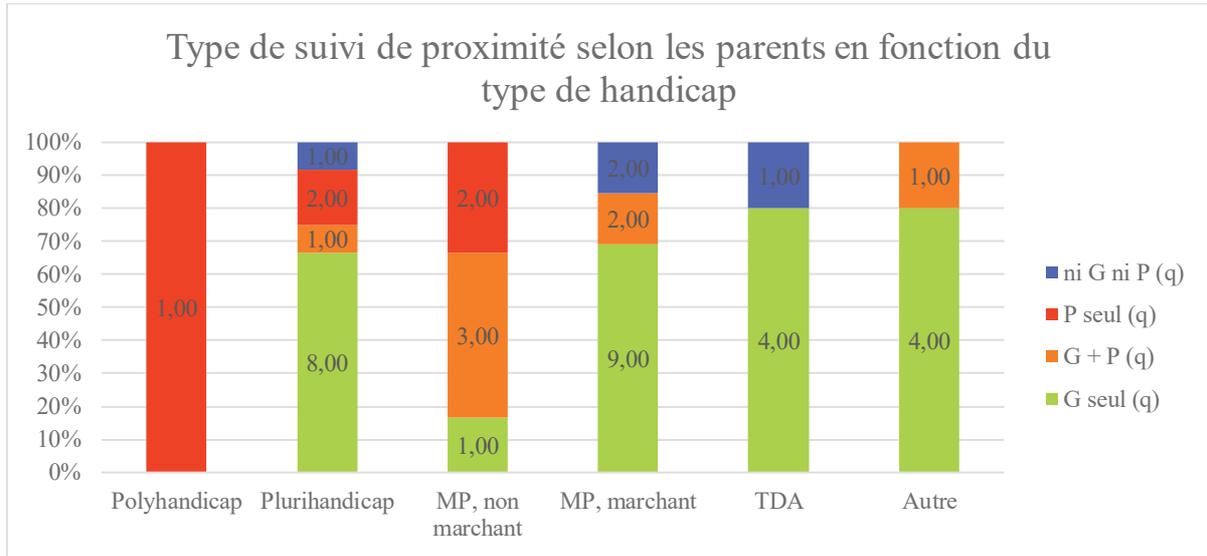


Figure 18: Type de suivi de proximité des enfants de la file active de l'HDJ de l'IURC en février 2019 selon les parents ayant répondu au questionnaire en fonction du type de handicap, de la sévérité de l'incapacité et du statut de bénéficiaire ou non d'une ALD (G : généraliste, P : Pédiatre, MP : Moteur Prédominant, TDA : Troubles Des Apprentissages, I : Incapacité, ALD : Affection de longue durée)



E) Discussion

a) Choix de l'étude observationnelle

Le choix de réaliser le premier volet sous la forme d'une étude observationnelle et donc sans population témoin se justifie par les objectifs de l'étude : décrire pour la population des enfants en situation de handicap, le suivi de proximité existant et étudier les situations d'absence de suivi. Chercher à comparer la fréquence de « l'absence de suivi » dans cette population par rapport à la population générale ne paraissait pas pertinent puisque les enfants n'ayant pas de besoin de santé spécifique n'ont par définition théoriquement en France pas d'autre suivi que celui de proximité. Le fait de ne bénéficier d'aucun suivi médical (de proximité ou non) pour un enfant relève d'une problématique très différente (carence de soins).

b) Limites liées aux faibles effectifs des populations étudiées

Les deux volets de l'étude sont impactés par des effectifs de taille modérée. Il en résulte un manque de puissance ne permettant pas de mettre en évidence d'association statistiquement significative pour la plupart des caractéristiques étudiées. Le choix a donc été fait de décrire dans les résultats les tendances qui se dégagent des chiffres retrouvés car elles permettent malgré tout une réflexion pour l'avenir. Ce manque de puissance était plus marqué dans le volet 2 de l'étude.

Cependant ces limites sont pondérées par l'absence de différence statistiquement significative entre les caractéristiques socio-démographiques et médicales entre les enfants inclus dans le volet 1 et le volet 2. Les résultats du volet 2 de l'étude seraient donc extrapolables à la population de la file active de l'HDJ. Le taux de réponse au questionnaire reste bon (54 % des parents sollicités) pour une enquête par questionnaire.

c) Caractéristiques socio-démographiques.

Notre étude a relevé une majorité de garçons accueillis en hôpital de jour. L'incidence de la paralysie cérébrale (première cause de handicap moteur chez l'enfant) plus importante chez les garçons ⁽⁴⁹⁾ et la maladie de Duchenne ne touchant que les garçons peuvent expliquer ces chiffres. Ils correspondent à la répartition de genre décrite par la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) pour les enfants en situation de handicap ⁽⁵⁰⁾.

Les enfants accueillis ont essentiellement entre 6 et 14 ans. La prise en charge possible des enfants de moins de 6 ans par le CAMSP pourrait expliquer la faible représentation de cette classe d'âge. Ce possible biais de sélection rend l'étude représentative surtout pour les plus de 6 ans.

d) Caractéristiques médicales

Les enfants accueillis étaient rarement polyhandicapés. Les structures médico-sociales assurent pour ces enfants les soins de réadaptation, ce qui explique leur faible représentation au sein de notre étude. La prise en charge en hôpital de jour semblait concerner plutôt les enfants qui ont des besoins de rééducation parallèlement à une scolarité plus ou moins adaptée en milieu ordinaire ou en ULIS (*Figure 2*). Cela implique un biais de sélection dans la population de l'étude. Il serait intéressant de mener une étude de plus grande ampleur à destination des familles dont l'enfant est pris en charge par une structure médico-sociale (qui accueille plus souvent les enfants en situation de polyhandicap). En effet, la sévérité du handicap, la difficulté de déplacement, ainsi que la multiplicité des consultations spécialisées semblaient impacter le suivi de proximité dans notre étude. Le suivi de proximité est peut-être d'autant plus complexe pour les enfants en situation de polyhandicap.

e) Analyse du type de suivi de proximité

- (i) À propos du choix de l'indicateur pour déterminer s'il existait effectivement un médecin de proximité impliqué dans la prise en charge de l'enfant

Le fait d'avoir ou non un médecin traitant déclaré (non obligatoire avant 16 ans) n'a pas été retenu. Il aurait fallu s'assurer de l'absence de confusion entre médecin habituel et médecin traitant déclaré pour la sécurité sociale si la question avait été posée aux familles, ou accéder directement à l'information auprès de la sécurité sociale.

Par ailleurs, cette déclaration peut se faire via un formulaire papier rempli par la famille et le médecin et renvoyée à la caisse d'assurance maladie, mais également en ligne lors d'une consultation si la carte vitale sur laquelle est inscrit l'enfant est présentée. Cette manipulation devrait être faite par le médecin avec l'accord de la famille mais est parfois faite simplement lorsque l'enfant est vu régulièrement par le médecin sans que cela ne soit clairement mentionné. Le nombre d'enfants présents dans la patientèle du médecin ou du pédiatre fait l'objet d'une rémunération au travers de la ROSP*. Certains médecins font donc systématiquement les déclarations pour cette raison, d'autres au contraire ne s'en préoccupent que peu, l'avantage financier étant faible. De plus rien ne garantit que le nombre d'enfants déclarés corresponde à des enfants effectivement suivis uniquement par un pédiatre ou un généraliste, la possibilité n'existant pas d'avoir 2 médecins traitants. En outre, un enfant peut tout à fait avoir un suivi de proximité et aucun médecin déclaré, cette déclaration n'étant pas obligatoire et ne conditionnant aucunement le remboursement. Seuls 2,2 millions d'enfants avaient un médecin traitant déclaré en 2017 sur les 16 millions d'enfants résidants en France. Tous ces éléments auraient biaisé les résultats. ^(32,51).

* Rémunération sur objectif de santé public : Rémunération accordée aux médecins généralistes libéraux en secteur 1 dans le cadre des accords conventionnels selon l'atteinte d'objectifs précis

L'expression « médecin traitant » a cependant été retenue pour demander aux familles si un généraliste ou un pédiatre suivait habituellement leur enfant, cette expression étant nettement plus utilisée dans le langage courant que « médecin de proximité » qui n'aurait pas été comprise.

(ii) Près d'un enfant sur dix n'aurait pas de médecin de proximité, un chiffre sous-estimé ?

Le premier volet de notre étude met en lumière un nombre important d'enfants sans médecin de proximité (près d'un sur dix) confirmant l'intuition initiale. Elle confirme des difficultés de coordination et des anomalies dans la prise en charge en son absence. Ce chiffre paraissait cependant encore faible au vu du ressenti des professionnels du service.

Il pourrait exister un biais de déclaration : la question fréquemment posée en consultation pour rechercher le nom des correspondants « qui est son médecin traitant ? » pourrait avoir encouragé les familles à donner un nom de médecin alors qu'il ne voit pas forcément régulièrement l'enfant. De plus, les correspondants pourraient avoir été repris d'un courrier à un autre au fil du suivi (certains enfants étant suivis depuis 12 ans) sans avoir été actualisés. L'image renvoyée par les courriers ne correspond peut-être pas au suivi actuel de l'enfant.

À l'inverse, il est possible que la question ait été omise et le médecin non mentionné par exemple si l'enfant avait été adressé en consultation par un autre professionnel que le médecin généraliste. Il aurait sans doute été intéressant de relever qui avait adressé les enfants au service de MPR pédiatrique. Ces différents éléments pourraient avoir induit un biais de classement, sans qu'il soit possible de dire s'il s'agit d'un biais de classement différentiel ou non.

Le deuxième volet de l'étude a confirmé que certains enfants avaient pu être considérés à tort au cours du premier volet comme ayant un médecin de proximité. Ce qui confirme une sous-estimation.

Certains enfants étaient considérés dans le premier volet comme n'ayant pas de médecin de proximité alors que les parents en rapportaient un, mais cette situation est associée à des réponses confuses au questionnaire : une des familles concernées avait expliqué à l'équipe ne plus vouloir revoir son médecin généraliste de proximité, le parent répondant évoquait un généraliste « traitant » pour son enfant, ne répondait pas à la question du pédiatre « traitant », mais disait passer par le pédiatre pour tous les épisodes de soins évoqués. Ces éléments rendent difficile l'interprétation de ses réponses.

Le fait de demander si l'enfant a un généraliste traitant peut encourager à répondre oui et induire un biais de classement différentiel. Lorsque le médecin désigné n'a pas été vu depuis plus d'un an, parle-t-on alors vraiment de médecin de proximité ?

Au nombre d'enfants n'ayant pas de médecin de proximité, s'ajoute donc ceux pour lesquels un médecin de proximité est rapporté mais sans qu'un réel suivi ne soit en place : enfant voyant leur médecin moins d'une fois par an ? Pour qui selon les parents personne ne coordonne les soins ? Enfant dont les parents ne désignent pas spontanément le médecin de proximité comme participant aux soins pour leur enfant ? Ces éléments pourraient expliquer l'impression (à raison ?) qu'un sur dix est encore un chiffre sous-estimé.

Il serait intéressant de confronter le point de vue des médecins de proximité et celui des familles : les médecins désignés pensent-ils être le médecin de proximité ou le médecin traitant de l'enfant ? Mais une telle étude comporterait un risque pour la relation médecin-patient des personnes qui accepteraient de participer : si une grosse discordance était mise en évidence, elle serait à la fois utile à la reconstruction d'un suivi et potentiellement très

délétère : un parent qui découvrirait qu'un médecin ne se considère pas comme suivant son enfant pourrait perdre confiance.

(iii) Un suivi de proximité cohérent avec la littérature existante

En ce qui concerne les enfants qui semblaient avoir un médecin de proximité, la répartition entre les médecins généralistes et les pédiatres paraissait proche de celle constatée dans la population générale et décrite en introduction ^(27,28). Parmi les enfants suivis par un pédiatre, il semblerait que dans notre population le pédiatre soit plus souvent l'unique médecin de proximité (13% versus 5%). Cela pourrait être expliqué par le nombre élevé d'autres médecins suivant l'enfant, ce qui pourrait inciter les parents à limiter en ville le suivi à un seul médecin (généraliste ou pédiatre). En effet, on pourrait comprendre que les parents qui ont déjà eu jusqu'à 14 interlocuteurs, n'en n'ajoutent pas encore 2 supplémentaires.

Dans notre travail, la proportion d'enfants suivis par un pédiatre semblait augmenter avec la sévérité de l'incapacité (*Figures 6, 7, 8 et 17*). Cela peut être mis en parallèle avec les données de la littérature existante où le fait de présenter un « problème de santé » est l'un des critères qui oriente les parents vers le pédiatre comme médecin de proximité ^(26,36). Notre étude semble donc en cohérence avec les autres résultats disponibles malgré les difficultés inhérentes à la taille de la population étudiée.

Paradoxalement, lorsque l'on regarde les enfants ayant un handicap moteur, ceux dit « non marchants » ont plus souvent un médecin généraliste de proximité que ceux dit « marchants ». Intuitivement l'incapacité plus lourde des premiers laisserait supposer le contraire. Cette différence pourrait résulter du biais lié au faible effectif, mais il soulève aussi la question de la difficulté technique d'accompagner un enfant très dépendant (installation en voiture parfois compliquée) dans un cabinet parfois peu accessible : ces enfants sont-ils plus suivis par un

médecin généraliste parce que celui-ci est susceptible de se déplacer au domicile en cas de nécessité (ce que ne ferait sans doute pas un pédiatre) ?

(iv) Les médecins généralistes non concernés par le suivi des enfants en situation de handicap ?

L'idée que les médecins généralistes ne voient pas les enfants en situation de handicap ou alors seulement pour « dépanner » en cas d'indisponibilité des interlocuteurs habituels de la famille est un préjugé courant. Il semblerait qu'il n'en soit rien.

Les familles disaient se tourner vers les médecins généralistes pour les épisodes de soins aigus, mais aussi pour des épisodes de soins correspondants au suivi de l'enfant. Un nombre non négligeable d'entre elles le citait comme référent et/ou comme médecin coordinateur des soins. Cette impression d'« enfants qu'on ne voit pas » pourrait être liée à la faible fréquence des consultations dictée par la densité du reste du suivi.

La patientèle d'un médecin généraliste compte peu d'enfants en situation de handicap. Les généralistes se trouvent donc confrontés à un suivi très technique pour un petit nombre de patients. Cela pose la question de trouver des outils pour permettre au médecin généraliste d'être à l'aise dans ces suivis parfois très complexes.

f) La coordination avec le médecin de proximité

Le faible nombre de courriers adressés au médecin de proximité des enfants doit être nuancé en raison d'une absence prolongée de la secrétaire médicale du service pendant 6 mois au cours de l'année 2018. Elle n'a pas été remplacée durant cette période. Cette absence a entraîné une diminution des courriers envoyés et sans doute contribué au nombre important d'enfants pour lesquels un courrier n'était envoyé qu'un an sur deux (2017, 2019...). De même, les courriers adressés au médecin le sont généralement à la suite d'un rendez-vous de

consultation dédié à l'enfant : l'une des médecins du service ayant également été absente de façon prolongée en 2018 et remplacée seulement pendant une partie de son absence, le nombre de créneaux de consultation disponibles a mathématiquement diminué, faisant privilégier les situations urgentes ou ayant des enjeux à brève échéance.

Par ailleurs, certains enfants étaient suivis par le médecin du service mais au sein des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg dans le cadre d'injections de toxine botulique. Dans ce cadre, ils sont généralement vus de façon biannuelle et un courrier est alors adressé au médecin de proximité s'il est connu. Ces enfants ont pu ne pas être revus au sein de l'IURC en consultation, donnant une fausse impression d'absence de communication avec le médecin de proximité.

Les chiffres mettent en lumière une difficulté à communiquer avec réactivité avec les médecins libéraux : le courrier médical n'est peut-être pas toujours à lui seul la réponse adaptée. Les autres outils existants n'apportent pas non plus une réponse satisfaisante à ce jour :

- Le carnet de santé a ses limites. L'ordre chronologique d'inscription des consultations, ne permet pas de hiérarchiser l'information et les rhinites côtoient les annonces de maladies chroniques et les changements importants de traitement de fond. Il comporte rarement une synthèse du contenu des courriers de spécialistes qui sont conservés ailleurs par les parents quand ils en disposent. Le carnet de santé d'un enfant en situation de handicap est vite amené à déborder. Les consultations de MPR au cours desquelles les parents ont présenté le carnet de santé sont plutôt l'exception que la règle.
- Le DMP est progressivement déployé en France, il a d'abord été mis en place pour les personnes majeures, puis pour les mineurs. Même si de plus en plus de dossiers sont

créés, leur alimentation et leur consultation par les professionnels sont loin d'être automatiques. Il permet d'intégrer des comptes rendus non modifiables rangés de façon chronologique mais aucune interaction autour de la situation d'un enfant.

- Une piste intéressante est le dispositif mis en place par l'ARS de Lyon baptisé Compilio ⁽⁵²⁾. Il se présente comme un carnet de santé numérique de l'enfant, permettant aux professionnels accrédités au préalable par le titulaire de l'autorité parentale de partager les comptes rendus ou documents nécessaires à la prise en charge de l'enfant (notamment les dossiers MDPH). Il permet aussi à l'enfant de récupérer un dossier informatique de son histoire médicale à sa majorité. Un tel dispositif n'existe pas en Alsace.

g) Vers quel professionnel s'orientent les parents pour un épisode de soin donné ?

(i) Selon les dossiers médicaux

Un certain nombre de missions qui reviennent théoriquement au médecin traitant des enfants, qui ne peut raisonnablement pas être le médecin de MPR au vu de la démographie médicale décrite en introduction, semblait avoir été réalisé par le médecin du service.

Le nombre de demandes d'ALD réalisées par le service (40 %) ne correspondait pas au nombre d'enfants n'ayant pas de médecin de proximité ; de même les prescriptions « de dépannage » étaient certainement sous-estimées puisque n'ont pu être relevées que les prescriptions informatiques, ou manuscrites dont le double a été conservé dans le dossier papier des enfants. Ces prescriptions pourraient être source de iatrogénie puisque le médecin de proximité n'en est pas informé et que l'évolution ne peut pas toujours être réévaluée dans des délais raisonnables.

Par ailleurs, la réalisation du dossier MDPH, chronophage, en particulier la première fois, nécessite une consultation dédiée, 77 % des enfants en avaient bénéficié, soit autant de

consultations occupées par sa rédaction. Ce nombre paraît cependant difficilement réductible, le service de MPR pédiatrique disposant généralement, *a minima* pour la première demande, d'éléments dont ne dispose pas le médecin de proximité pour le rédiger, à moins d'améliorer nettement la transmission des informations et bilans à ce dernier. Le risque serait dans le cas contraire de voir augmenter la nécessité de contestation en raison de dossiers incomplets ou de demandes d'orientations scolaires mal justifiées (d'autant qu'il existe aussi des difficultés de temps médical disponible en médecine générale et que le remplissage d'un dossier MDPH ne serait pas moins chronophage pour un médecin généraliste, surtout s'il ne dispose pas de tous les éléments nécessaires à sa rédaction).

(ii) Selon les parents

Les soins aigus étaient plutôt réservés au médecin généraliste ou au pédiatre. Le généraliste avait d'ailleurs plus souvent été vu pour des soins aigus/non programmés que le pédiatre. Ceci correspond aux données de la littérature où le médecin généraliste assure la majorité des soins non programmés de l'enfant ⁽²⁸⁾. Ils pouvaient néanmoins se tourner vers un autre spécialiste en particulier le médecin MPR pour les douleurs dans le contexte d'une pathologie responsable de spasticité ou lorsque la douleur était associée par le parent à l'installation de l'enfant. Ils semblaient chercher à limiter le nombre de consultations et à les optimiser.

Pour les soins programmés, les réponses étaient plus hétérogènes et les autres spécialistes que le médecin de proximité plus souvent sollicités. Les parents ne se tournaient pas toujours vers le médecin de proximité pour les épisodes de soins étudiés, ne sachant pas toujours qu'ils pouvaient s'adresser à lui, qu'il soit généraliste ou pédiatre. Les parents ayant détaillé dans le questionnaire les raisons de leur choix semblaient ajuster le parcours de soins de leur enfant de façon raisonnée et se tourner vers un professionnel de santé en fonction de ce qu'ils estimaient le plus adapté pour leur famille.

L'amélioration du parcours de soins de leur enfant passera donc par un travail avec eux.

(iii) Rôle important des professionnels paramédicaux pour les parents

Les professionnels paramédicaux jouent un rôle majeur pour les enfants en situation de handicap notamment dans la réadaptation. Ils ont d'ailleurs parfois pu être désignés par les parents comme faisant partie des médecins qui participent aux soins, comme étant le médecin coordonnateur ou le médecin référent pour l'enfant. De plus, comme ils voient l'enfant une fois par semaine ou plus, ils apparaissent comme un « interlocuteur privilégié ».

Les professionnels paramédicaux étaient parfois désignés comme le point de repère des parents pour certains épisodes de soins comme le suivi de la croissance et du développement. Charles-Antoine ROBERT DE RANCHER ⁽⁴²⁾ montrait dans sa thèse que les professionnels paramédicaux estimaient que les médecins méconnaissaient leur profession. On ne peut attendre des parents qu'ils soient bien au fait du rôle de chacun si les professionnels médicaux et paramédicaux n'en ont pas forcément une idée claire de leur côté. Cet aspect serait à étudier dans le Bas-Rhin ou dans la région à une plus grande échelle pour favoriser la coopération de chacun.

h) Un suivi dense exposant à un morcellement des soins

Parmi les enfants qui ne semblaient pas avoir de suivi de proximité selon les dossiers médicaux, les enfants scolarisés uniquement à l'IURC, qui avaient une prise en charge en HDJ quotidiennement étaient surreprésentés. Plus que le type de scolarité, le fait d'être en milieu médical plusieurs fois par semaine faisait peut-être penser à tort aux parents que l'HDJ de réadaptation pédiatrique pouvait jouer le rôle du médecin de proximité.

Les enfants de notre étude avaient fréquemment vu au moins 5 spécialistes différents depuis leur naissance alors qu'ils avaient en moyenne 10 ans. Ce chiffre peut correspondre à des médecins qui ont peu suivi les enfants (avis diagnostic au Centre de Référence des Troubles

des Apprentissages (CRTA) par exemple), mais correspond plus souvent à des médecins qui les voient régulièrement (neuropédiatre, chirurgien pédiatrique orthopédique ou viscéral...). Les résultats de notre étude illustre « une médicalisation importante masquant une prise en charge incomplète » en raison d'un défaut de coordination par un professionnel bien identifié comme cela est déploré par l'UNAPEI* dans son livre blanc ⁽⁵³⁾.

i) Un suivi influencé par le contexte socio-familial

Il ne s'agit pas d'une caractéristique relevée comme telle au cours de l'étude, mais à l'examen des éléments qualitatifs il apparaît que le contexte socio-familial instable pouvait avoir joué un rôle dans l'instabilité du suivi médical de proximité (4 enfants pour le volet 1). On ne pouvait incriminer le contexte socio-familial pour tous les enfants concernés par l'absence de suivi (changement de lieu de placement, enfant né à l'étranger victime d'errance médicale et géographique avant le diagnostic...).

L'association significative du type de protection sociale avec le type de suivi semble aller dans ce sens également.

j) À propos du suivi particulier des enfants en situation de handicap pris en charge par l'Aide sociale à l'enfance

Parmi les enfants accueillis, certains étaient pris en charge par l'ASE et placés au moment de l'enquête pour certains en foyer, pour d'autres en famille d'accueil.

Le suivi médical des enfants pris en charge par la protection de l'enfance a été documenté ces dernières années notamment dans plusieurs rapports financés par le défenseur des droits en 2015 et mars 2016 ^(53,54). Les enfants en situation de handicap sont surreprésentés parmi les

* UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

enfants pris en charge par la protection de l'enfance : 20 % bénéficient d'une notification MDPH soit 7 fois plus que les autres enfants. Le suivi médical pour eux serait inégal, certains enfants bénéficiant d'un bilan de santé global par un médecin, d'autres ne bénéficiant de consultation qu'en cas d'épisode aigu. Le cadre législatif concernant le suivi médical des enfants pris en charge par l'ASE a été renforcé en 2016 (loi du 14/03/2016 et décret du 30/09/2016) via la réforme du Projet pour l'enfant*. Celui-ci s'accompagne désormais d'une évaluation médicale et doit systématiquement comporter un volet santé pour encourager à la prise en compte systématique du développement et de la santé physique et psychique de l'enfant. ⁽⁵⁵⁾

En ce qui concerne les enfants du service de MPR pédiatrique, le suivi médical semble être parfois de bonne qualité : un accompagnement existe par la puéricultrice du foyer en relation étroite avec les spécialistes suivant l'enfant et un médecin généraliste présent une fois par semaine. Il est parfois plus difficile à évaluer puisque laissé au bon vouloir de la famille d'accueil qui se tourne, si elle le juge nécessaire, vers un médecin de proximité de son choix ou les spécialistes de l'enfant. Il n'existe dans ce cas pas de bilan global annuel théorique, l'ensemble des documents de santé étant revu annuellement par le médecin référent du département. Parfois, enfin le suivi semblait de moins bonne qualité du fait de placements multiples responsables de nombreuses ruptures dans le suivi médical. Cette situation ne permettait pas réellement de considérer qu'un médecin de proximité existait pour l'enfant au mois de février.

* Projet pour l'enfant (PPE) : Les PPE est établi par le président du conseil départemental (en concertation avec les titulaires de l'autorité parentale et, le cas échéant, avec la personne désignée en tant que tiers digne de confiance ainsi qu'avec toute personne physique ou morale qui s'implique auprès du mineur) pour tout enfant bénéficiant d'une prestation d'aide sociale à l'enfance, ou d'une mesure de protection judiciaire, dans un délai de trois mois à compter du début de la prestation ou de la mesure, puis mis à jour régulièrement. Il prend la forme d'un document unique et structuré indiquant les objectifs et la nature des interventions menées en direction de l'enfant, des titulaires de l'autorité parentale et de son environnement.

Les enfants pris en charge par l'ASE sont peu nombreux dans notre population : leur suivi n'est peut-être pas représentatif du suivi médical et de proximité des enfants pris en charge par l'ASE d'une manière générale. Cependant, les éléments recueillis étaient plutôt en faveur de l'initiation d'un suivi de proximité lorsque la situation sociale se pérennisait (médecin référent du foyer, puéricultrice coordinatrice, revue du dossier). Lorsque la situation de l'enfant n'était pas pérenne, le suivi en raison de son handicap pouvait être l'un des seuls points de stabilité dans son environnement.

k) Des pistes pour l'avenir

(i) Actions à destination des médecins de proximité

L'implication du médecin de proximité doit reposer sur la mise en place de solutions de coordination réelles et ne doit pas se transformer en délégation par le spécialiste des tâches chronophages sans partage des informations autour de la situation de l'enfant. Le regard des médecins généralistes et des pédiatres libéraux manque pour compléter ce travail et conforter les pistes d'actions. Une enquête concernant les difficultés rencontrées et proposant des pistes de travail pour confirmer leur utilité serait intéressante.

Il sera important dans tous les cas de poursuivre les efforts de communication avec le médecin traitant via les supports existants : courrier de consultation, compte rendu des synthèses pluridisciplinaires réalisé annuellement lors des suivis réguliers en HDJ. Il se pose la question de la pertinence d'adresser l'ensemble des bilans réalisés par les professionnels paramédicaux lors des prises en charge en HDJ au médecin de proximité et aux familles de façon plus systématique ou peut-être d'en reprendre les conclusions détaillées dans les comptes rendus de synthèse pluridisciplinaire. Une meilleure connaissance de l'enfant et de la prise en charge en cours par les médecins de proximité, devraient permettre à ceux-ci d'être plus facilement impliqués dans les soins et d'être plus sollicités par les parents pour le suivi concernant le handicap.

Le manque de coordination était aussi déploré dans d'autres travaux. La thèse de Charles-Antoine ROBERT DE RANCHER a interrogé les professionnels libéraux, de PMI et médecins scolaires du Loir-et-Cher et évoquait la nécessité de mettre en place un référentiel centralisant les coordonnées des professionnels et des structures concernées par la prise en charge du handicap ainsi que leur champ de compétence spécifique. Le même type de référentiel manque de la même façon dans le Bas Rhin ⁽⁴²⁾.

Une piste serait la réalisation d'un annuaire ressource permettant de savoir facilement vers quel professionnel ou établissement (via la MDPH ou non) se tourner et comment joindre les correspondants. Cela pourrait prendre la forme d'un annuaire à l'image de celui réalisé dans les Côtes-d'Armor ⁽⁵⁶⁾.

Son élaboration et sa diffusion pourraient s'appuyer sur les réseaux existants comme le «Réseau Naître en Alsace» pour la prise en charge des femmes enceintes et nouveau-nés vulnérables ⁽⁵⁷⁾, les réseaux structurés autour de la prise en charge de l'autisme ⁽⁵⁸⁾ ou le réseau des parents du 67 ⁽⁵⁹⁾ dans un premier temps, puis être facilitées par l'ARS ou l'Union régionale des professionnels de santé.

Par ailleurs à plus long terme, il serait peut-être utile de créer un réseau à l'image du réseau R4P (réseau régional de réadaptation pédiatrique en Rhône-Alpes) regroupant les différents professionnels libéraux et salariés des secteurs sanitaire et médico-social ou impliqués dans la scolarisation et la formation⁽⁶⁰⁾.

Favoriser la communication par un support dématérialisé afin de faciliter la réutilisation des informations par le médecin de proximité (reçu rapidement, classé rapidement, permettant de reprendre une partie de l'information dans un courrier ou pour la rédaction des dossiers administratifs) pourrait aussi être utile : via une messagerie chiffrée ? Carnet de santé numérique (via le DMP ou si le DMP ne devait pas se développer dans ce sens via un dispositif du type de Compilio) ?

(ii) Action à destination des parents

. Les parents interrogés dans notre étude semblaient demandeurs de recommandations concernant le suivi et d'informations leur permettant de coordonner le parcours de soins de leur enfant pour limiter au maximum l'errance médicale et le simplifier.

Une aide adéquate à la coordination des soins autour d'un enfant en situation de handicap permet d'améliorer son état de santé et le vécu des soins par l'enfant et sa famille (étude

réalisée aux États Unis à partir des données recueillies auprès de parents d'enfants ayant des besoins de santé spécifiques montrant une association entre des passages aux urgences moins fréquents, de l'absentéisme scolaire de l'enfant, et de l'absentéisme professionnel des parents moindres et une satisfaction vis-à-vis de la prise en charge plus importante lorsque ceux-ci rapportent une coordination des soins adéquate⁽⁶¹⁾. Le besoin d'information sur le handicap, les soins et les services, notamment via un support écrit, ainsi que le besoin d'être impliqué dans le parcours de soins de son enfant est bien décrit par BAILEY et SIMEONSSON ainsi que par le travail de thèse de Gaelle LOSSON ou des associations de patients comme l'UNAPEI ^(62,4,53)

Il serait intéressant de renforcer la connaissance des parents sur les ressources existantes et le rôle de chacun en mettant à disposition un document clair rappelant ces informations, qui soit spécifiquement adapté à leur situation dès la mise en place d'un suivi pluridisciplinaire, à minima au sein de l'IURC et idéalement ce support devrait être harmonisé entre les différents interlocuteurs du département : HUS, établissements médico-sociaux, CAMSP, hôpital de jour... pour permettre une continuité avec l'évolution de la prise en charge.

(iii) Action lors de la prise en charge des enfants en situation de handicap bénéficiant d'une mesure de protection par l'ASE

Au vu des résultats de nos études, il paraît important de poursuivre les efforts de coordination et de lien avec les professionnels de l'ASE et notamment avec le référent de l'enfant. Il est important de clarifier pour chaque interlocuteur (parents/ASE) le rôle des professionnels de santé gravitant autour de l'enfant pour que la continuité, la coordination et la qualité des soins puissent être assurées (continuité malgré les changements de professionnel, relation de confiance avec l'enfant, vision globale des soins et non soins aigus uniquement).

F) Conclusion

Malgré la recommandation de l'implication d'un médecin de proximité dans le suivi des enfants en situation de handicap, pour près d'un enfant sur dix aucun médecin de proximité n'était retrouvé aussi bien lors de l'analyse des dossiers du service de MPR pédiatrique de l'IURC que lorsque les parents étaient interrogés.

Les enfants qui bénéficiaient d'un suivi de proximité étaient le plus souvent accompagnés par un généraliste, seul ou conjointement avec un pédiatre libéral. La répartition du type de suivi de proximité était proche de celle qui est rapportée par la CPAM pour la population pédiatrique dans son ensemble.

Le suivi de proximité semblait influencé par l'âge, le taux d'incapacité de l'enfant et par le type de handicap. L'absence de suivi s'expliquait parfois par la situation sociale complexe de l'enfant et de sa famille. L'absence de recommandations reçues par les parents à la naissance ou à la découverte du handicap pourrait être associée à un risque plus important d'absence de suivi de proximité.

Lorsqu'un suivi de proximité était rapporté par la famille, le généraliste ou le pédiatre libéral étaient assez souvent identifiés par les parents comme un référent, mais moins comme le coordinateur des soins. Leur connaissance de l'enfant et de sa famille était mise en avant.

Le médecin de proximité était identifié comme personne ressource pour un certain nombre d'épisodes de soins : maladies, douleurs, suivi de la croissance et du développement, la

réalisation des vaccins ou le renouvellement des traitements. Le recours au médecin de proximité pour le soutien concernant la situation de l'enfant était plus contrasté et était marginal pour la réalisation de dossiers administratifs comme le dossier MDPH ou la demande et le renouvellement de reconnaissance d'affection longue durée.

Un glissement des tâches dévolues en théorie au médecin dit « traitant » de l'enfant (théoriquement le médecin de proximité) s'opérait vers les spécialistes hospitaliers et médecins MPR : par méconnaissance des rôles de chacun, par confort, facilité d'accès ou parce que le médecin sollicité était jugé plus compétent.

Par ailleurs, la fréquence du suivi s'espaçait avec l'âge de l'enfant et les plus âgés ne rencontraient parfois leur médecin de proximité que moins d'une fois par an. Cette situation ne permettait pas au médecin d'avoir le rôle de coordination recommandé.

Les données recueillies au cours du deuxième volet de l'étude montraient que les parents attribuaient généralement le rôle de référent pour l'enfant ainsi que celui de coordinateur aux spécialistes hospitaliers ou au médecin MPR en raison de leurs connaissances spécifiques du problème de santé de l'enfant ou parce qu'ils étaient vus comme centralisant les informations des différents thérapeutes qui assurent la rééducation et les soins.

Les parents ayant répondu à l'enquête étaient globalement satisfaits de la prise en charge de leur enfant, mais pas toujours de la coordination des soins autour de ce dernier. Ils étaient même 25 % à penser qu'aucun médecin ne coordonnait réellement les soins. Certains

estimaient que la coordination était assurée par un thérapeute paramédical, d'autres pensaient assumer eux-mêmes (en sus d'un médecin ou par défaut) la coordination médicale des soins de leur enfant.

Il nous apparaît nécessaire de développer des solutions permettant d'une part de donner au médecin de proximité les moyens de sa mission (courriers, développement d'outils facilitant l'accès aux ressources existantes), et d'autre part de permettre aux parents de mieux appréhender le rôle de chacun dans le parcours de soins et de se sentir le moins possible obligés de porter sans aide cette double casquette de parent et de soignant pour leur enfant.

VU

Strasbourg, le 16/12/2019

Le président du jury de thèse

Professeur N. MEYER

VU et approuvé

Strasbourg, le 14 DEC 2019

Le Doyen de la Faculté de Médecine de Strasbourg

Professeur Jean SIBILLA



A handwritten signature in black ink, appearing to be 'N. Meyer', written over a horizontal line.

Annexe 1 : Informations recueillies

Liste des critères recueillis au sein des dossiers inclus :

- L'âge en années
- La date de début du suivi par l'IURC
- La date de début de prise en charge à l'hôpital de jour de MPR pédiatrique de l'IURC
- Le type de prise en charge en HDJ : Hebdomadaire / Bi-hebdomadaire / Quotidienne /

Ponctuelle

- L'âge au diagnostic de la pathologie en années
- Le type de scolarisation et le niveau :
 - o Normal pour l'âge avec/sans AVS
 - o ULIS
 - o Autres : IME, IEM, ITEP, non scolarisé, scolarisé à l'IURC
- Le type de handicap : polyhandicap / pluri handicap / handicap moteur ou à prédominance motrice / troubles des apprentissages / autre(s)
 - Sa lourdeur supposée (évaluée par le degré d'incapacité selon les barèmes de la MDPH et/ou par l'existence ou non de soins quotidiens techniques importants)
 - Le nombre de médecins différents impliqués à un moment donné dans la prise en charge de l'enfant
- L'existence d'un antécédent d'hospitalisation en réanimation néonatale
- L'existence d'un antécédent d'hospitalisation en réanimation pédiatrique
- L'existence d'un antécédent d'hospitalisation dans un autre service
- L'existence d'un antécédent d'hospitalisation à l'IURC
- Rédaction par le service d'un certificat MDPH pour l'enfant

- Enfant bénéficiant d'une reconnaissance d'ALD ou non
- Rédaction par le service d'une demande d'ALD pour l'enfant
- Prescription par le service : d'un traitement médicamenteux ou de soins infirmiers en

lien avec le traitement de fond de l'enfant et/ou d'une affection intercurrente

- Fréquence des échanges avec le médecin proximité :
- Au moins annuelle
- Tous les 2 ans
- Moins de tous les 2 ans

Annexe 2 : Caractéristiques socio-démographiques

Tableau 1: Caractéristiques socio-démographiques des enfants de la file active de l'HDJ en février 2019 (volet 1) et des parents répondants au questionnaire (volet 2), en valeur absolue (VA), rapportées à la population étudiée (%), IC : intervalle de confiance.

Caractéristiques étudiés	Premier volet			Deuxième volet		
	VA	%	IC	VA2	%2	IC2
Couverture sociale (q)						
AME				0,00	0%	
PUMA				3,00	7%	
CMUc				4,00	9%	
Mutuelle				19,00	41%	
Régime local				36,00	78%	
Régime général				3,00	7%	
Autre régime				1,00	2%	
Âge des parents (q) moyenne en année						
Répondant				41,83		
Mère				40,56		
Père				42,26		
CSP des parents (q)						
Agriculteur exploitant				1,00	1%	
Artisan, commerçant ou chef d'entreprise				9,00	20%	
Cadre				6,00	13%	
Profession intermédiaire				3,00	7%	
Employé				37,00	80%	
Ouvrier				5,00	11%	
Retraité				0,00	0%	
Autre personne sans activité professionnelle actuellement				21,00	46%	
Âge de l'enfant au premier février						
Age moyen des enfants pris en charge	10,78			10,45		
Age médian des enfants pris en charge	10					
Age minimal	02			2,00		
Age maximal	19			18,00		
Classe d'âge en années						
< 3 ans	1	1%		1	2%	
3-5 ans	5	5%		2	4%	
6-10 ans	39	40%		19	41%	
11-14 ans	33	34%		16	35%	
15-17 ans	15	15%		5	11%	
>= 18 ans	1	1%		1	2%	
Genre						
F	40	41%		20	43%	
G	56	58%		26	57%	
Existence d'une fratrie						
Oui	66,00	68%		41,00	89%	
Non	8,00	8%		5,00	11%	
Scolarité						
HDJ	3	3%		2	4%	
IME	1	1%		0	0%	
ITEP	1	1%		1	2%	
Non scolarisé	5	5%		1	2%	
Ordinaire	38	39%		12	26%	
Ordinaire + AVS	26	27%		18	39%	
ULIS	21	22%		11	24%	
Manquant	1	1%		0	0%	

Annexe 3 : Caractéristiques médicales

Tableau 2 : Caractéristiques médicales des enfants de la file active de l'HDJ en février 2019 (volet 1) et des parents répondants au questionnaire (volet 2), en valeur absolue (VA), rapportées à la population étudiée (%), IC : intervalle de confiance.

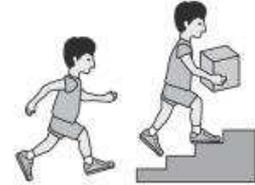
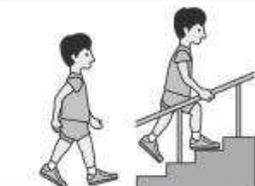
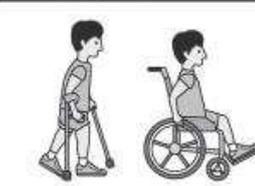
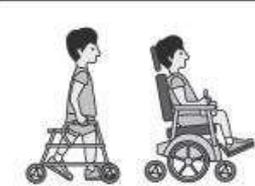
Caractéristiques étudiées	Premier volet			Deuxième volet		
	VA	%	IC	VA2	%2	IC2
Âge au diagnostic (donnée issue du dossier médical)						
Moyenne	3,46			3,06		
Médiane	2,00					
Minimum	0,00			0,00		
Maximum	13,00			11,00		
À un autre moment que la naissance	49,00	51%		23,00	50%	
Entre la naissance et 2 ans	31,00	32%		14,00	30%	
Naissance	17,00	18%		9,00	20%	
Âge au diagnostic (selon les parents) (q)						
Moyenne				3,46		
Médiane				2,00		
Minimum				0,00		
Maximum				13,00		
À un autre moment que la naissance				19,00	41%	
Entre la naissance et 2 ans				14,00	30%	
Naissance				13,00	28%	
ALD						
En ALD	71,00	73%		41,00	89%	
Non en ALD	26,00	27%		6,00	13%	
Type de handicap						
Polyhandicap	4	4%		1	2%	
Pluri handicap	26	27%		13	28%	
MP, non marchant	8	8%		6	13%	
MP, marchant	27	28%		14	30%	
TDA	18	19%		6	13%	
Autres	11	11%		4	9%	
Sévérité de l'incapacité						
I < 50 %	24	25%		9	20%	
50-79 %	37	38%		18	39%	
I > 80 %	29	30%		17	37%	
Antécédents d'hospitalisation complète à l'IURC						
Oui	22	23%		11	24%	
Non	73	75%		34	74%	
*	1	1%		0	0%	
Antécédents d'une autre d'hospitalisation complète						
Oui	63	65%		31	67%	
Non	23	24%		10	22%	
*	10	10%		4	9%	
Antécédents d'hospitalisation en néonatalogie/réa néonat						
Oui	25	26%		15	33%	
Non	54	56%		25	54%	
*	17	18%		5	11%	
Antécédents d'hospitalisation réanimation ou soins continus						
Oui	27	28%		16	35%	
Non	58	60%		28	61%	
*	11	11%		1	2%	

Annexe 4 : Types de suivi de proximité

Tableau 3 : Type de suivi de proximité dans la population de la file active de l'HDJ en février 2019 (volet 1) et chez les enfants de la file active de l'HDJ dont les parents ont répondu au questionnaire (volet 2) selon les données issues du dossier médical et selon les données issues des réponses parentales. (VA : valeur absolue, % : VA rapportée à la population considérée)

Type de suivi	Population du volet 1 (dossier médical)			Population du volet 2 (dossier médical)			Population du volet 2 (selon les parents)		
	VA	%	/enfant avec suivi de proximité	VA2	%2	/enfant avec suivi de proximité 2	VA2'	%2'	/enfant avec suivi de proximité 2'
Pas de G	19	20%		11	24%		9,00	20%	
- jamais de G (q)							7,00	15%	
- plus de G (q)							2,00	4%	
G	77	79%	88%	35	76%	85%	35	76%	90%
G uniquement	61	63%	69%	25	54%	61%	27,00	59%	69%
Pas de P	69	71%		31	67%		30,00	65%	
- jamais de P (q)							11,00	24%	
- plus de P (q)							19,00	41%	
P	27	28%	31%	16	35%	39%	12,00	26%	31%
P uniquement	11	11%	13%	6	13%	15%	5,00	11%	13%
G et P	16	16%	18%	10	22%	24%	7,00	15%	18%
Ni G ni P	8	8%		6	13%		4,00	8%	
Médecin de proximité	88	91%		42	89%		39,00	85%	
Total	97			48			48		

Annexe 6 : GMFCS

	<p>GMFCS Level I</p> <p>Children walk indoors and outdoors and climb stairs without limitation. Children perform gross motor skills including running and jumping, but speed, balance and coordination are impaired.</p>
	<p>GMFCS Level II</p> <p>Children walk indoors and outdoors and climb stairs holding onto a railing but experience limitations walking on uneven surfaces and inclines and walking in crowds or confined spaces.</p>
	<p>GMFCS Level III</p> <p>Children walk indoors and outdoors on a level surface with an assistive mobility device. Children may climb stairs holding onto a railing. Children may propel a wheelchair manually or are transported when traveling for long distances or outdoors on uneven terrain.</p>
	<p>GMFCS Level IV</p> <p>Children may continue to walk for short distances on a walker or rely more on wheeled mobility at home and school and in the community.</p>
	<p>GMFCS Level V</p> <p>Physical impairment restricts voluntary control of movement and the ability to maintain antigravity head and trunk postures. All areas of motor function are limited. Children have no means of independent mobility and are transported.</p>

Annexe 6 : Questionnaire adressé aux parents

Un médecin de proximité pour les enfants de l'hôpital de jour ?

Bonjour,

Je m'appelle Manon Perronneau, je suis médecin généraliste, et j'ai travaillé dans le service de médecine physique et réadaptation pédiatrique de l'Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau il y a quelque mois, peut-être me connaissez-vous déjà.

Dans le cadre de ma thèse de médecine générale, je réalise une enquête sur les médecins qui suivent les enfants pris en charge dans le service de réadaptation pédiatrique. Le but de ce travail est d'améliorer la coordination entre les médecins et le suivi autour de votre enfant.

L'enquête comporte deux étapes :

Une analyse des dossiers médicaux des enfants qui ont été suivis en Hôpital de Jour. Cela nécessite le traitement de données à caractère personnel telles que le nom, prénom, date de naissance, médecin traitant et/ou médecins suivant l'enfant ainsi que d'éléments issus du dossier médical constitué lors du suivi habituel de votre enfant à l'IURC. Ces informations ne seront accessibles qu'à moi et au médecin du service. Elles restent à l'IURC.

Ce questionnaire, qui est le 2ème volet, comporte une trentaine de questions. Il vous prendra entre 10 et 15 minutes, selon la longueur de vos réponses. Il n'est pas anonyme pour pouvoir recouper vos réponses avec l'analyse des dossiers. Où iront vos réponses ? De la même façon les données nominatives ne seront accessibles qu'à moi et au Dr DEBRIEL. Elles sont enregistrées sous forme cryptées sur le serveur (allemand) du prestataire de Lime Survey (l'outil utilisé pour créer ce questionnaire qui s'engage à respecter le RGPD) puis sauvegardées à l'IURC.

Toutes les informations recueillies seront conservées uniquement pour la durée de l'enquête (6 mois) et anonymisées dans les résultats finaux.

Vous pouvez choisir de répondre ou non à n'importe quelle question. Vous pouvez formuler des critiques, vos retours seront constructifs pour nous.

Toutes vos réponses sont précieuses et je vous remercie par avance du temps que vous consacrez à ce travail.

Vos droits :

Vous pouvez accéder aux données de l'étude concernant votre enfant ou demander leur effacement. Vous disposez également du droit de refuser de participer à l'étude, d'un droit de rectification et d'un droit à la limitation du traitement de vos données (cf. cnil.fr pour plus d'informations sur vos droits).

Pour exercer ces droits ou pour toute question sur le traitement de vos données dans cette étude, vous pouvez contacter le secrétariat du service de médecine physique et réadaptation pédiatrique de l'IURC aux heures d'ouvertures de celui-ci au 03.88.21.16.52 ou par mail (magali.uetwiller@ugecam.assurance-maladie.fr) qui me fera remonter vos questions.

Conformément au RGPD et à la Délibération n° 2018-155 du 3 mai 2018, cette étude fait l'objet d'un engagement de conformité MR-004 à la CNIL via l'université de Strasbourg.

Il y a 32 questions dans ce questionnaire.

1ère partie : A propos de vous, parents, et de votre enfant :

1) Quel est le prénom de votre enfant ? *

Veillez écrire votre réponse ici :

* L'expression « votre enfant » désigne dans le questionnaire l'enfant qui a bénéficié d'un suivi à l'Hôpital de jour de Clemenceau.

2) Vous êtes : *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Sa mère
- Son père
- Nous remplissons le questionnaire à deux

3) Quel âge a votre enfant ? (En années)

Veillez écrire votre réponse ici :

4) À quel âge les difficultés de votre enfant ont-elles été évoquées ?

Veillez écrire votre réponse ici :

5) Avez-vous d'autres enfants ?

- Oui
- Non

Faites le commentaire de votre choix ici :

6) Si oui, quels âges ont-ils ?

Veillez écrire votre réponse ici :

7) Quel âge avez-vous ? et l'autre parent de l'enfant ?

- Vous :
- L'autre parent :

Si vous êtes une famille monoparentale, ou que vous ne pouvez ou ne souhaitez pas répondre pour l'autre parent, laissez simplement la case vide.

8) Quel est votre métier ?

- Agriculteur exploitant
- Artisan, commerçant ou chef d'entreprise
- Cadre
- Profession intermédiaire
- Employé
- Ouvrier
- Retraité
- Autre personne sans activité professionnelle actuellement
- Autre :

9) Quel est le métier de l'autre parent de l'enfant ?

- Agriculteur exploitant
- Artisan, commerçant ou chef d'entreprise
- Cadre
- Profession intermédiaire
- Employé

- Ouvrier
- Retraité
- Autre personne sans activité professionnelle actuellement
- Autre :

10) De quelle couverture sociale bénéficie votre enfant ?

Cochez-la ou les réponses

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- AME
- PUMA (anciennement CMU)
- CMUc
- Mutuelle
- Régime local
- Régime général
- Autre :

2ème partie : Le suivi de votre enfant

11) Quels sont les médecins qui interviennent dans les soins de votre enfant ?

Vous pouvez indiquer le nom ou simplement la spécialité, indiquez uniquement un médecin par ligne s'il vous plait (par exemple : gastro pédiatre, généraliste, néphropédiatre, neuropédiatre, ophtalmo, pédiatre, médecin de médecine physique et réadaptation, ORL, chirurgien, oncologue, autre spécialité...)

12) Votre enfant a-t-il un médecin généraliste traitant ?

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non, il n'en a jamais eu
- Non, il en avait un, mais il n'en a plus (indiquez moi s'il vous plait pour quelle raison en commentaire)

Faites le commentaire de votre choix ici :

13) Quand l'a-t-il vu pour la dernière fois ? Pour quelle raison ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'oui' à la question '12 [Généraliste]' (Votre enfant a-t-il un médecin généraliste traitant ?)

Veillez écrire votre réponse ici :

14) Combien de fois par an votre enfant voit-il ce médecin généraliste selon vous ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'oui' à la question '12 [Généraliste]' (Votre enfant a-t-il un médecin généraliste traitant ?)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Tous les mois
- Tous les 3 mois
- Tous les 6 mois
- Une fois par an
- Moins d'une fois par an

Faites le commentaire de votre choix ici :

Vous pouvez préciser en commentaire si les options de réponses ne vous paraissent pas adaptées à votre situation

15) Votre enfant a-t-il un pédiatre traitant ? (En ville, en dehors des spécialistes consultés à l'hôpital)

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non, il n'en a jamais eu
- Non, il en avait un, mais il n'en a plus (indiquez moi s'il vous plait pour quelle raison en commentaire)

Faites le commentaire de votre choix ici :

16) Quand l'a-t-il vu pour la dernière fois ? Pour quelle raison ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'oui' à la question '15 [Pédiatre]' (Votre enfant a-t-il un pédiatre traitant ? (En ville, en dehors des spécialistes consultés à l'hôpital))

Veillez écrire votre réponse ici :

17) Combien de fois par an votre enfant voit-il ce pédiatre selon vous ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'oui' à la question '15 [Pédiatre]' (Votre enfant a-t-il un pédiatre traitant ? (En ville, en dehors des spécialistes consultés à l'hôpital))

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Tous les mois
- Tous les 3 mois
- Tous les 6 mois
- Une fois par an
- Moins d'une fois par an

Faites le commentaire de votre choix ici :

Vous pouvez préciser en commentaire si les options de réponses ne vous paraissent pas adaptées à votre situation

18) S'il y a d'autres enfants dans votre foyer, ont-ils le même médecin généraliste ou le même pédiatre (en ville) ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'oui' à la question '5 [Autres Enfants]' (Avez-vous d'autres enfants ?)

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Oui	Non
Ils ont le même médecin généraliste		
Ils ont le même pédiatre		

19) Parmi ces médecins (généraliste, pédiatre, autre médecin ...) avez-vous l'impression qu'un médecin est référent pour votre enfant ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Aucun
- Le généraliste
- Le pédiatre
- Un autre spécialiste (indiquez lequel en commentaire)

Faites le commentaire de votre choix ici :

20) Parmi ces médecins (généraliste, pédiatre, autre médecin) avez-vous l'impression qu'un médecin coordonne les soins de votre enfant ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Le généraliste
- Le pédiatre
- Un autre spécialiste (indiquez lequel en commentaire)
- Aucun

Faites le commentaire de votre choix ici :

21) Aviez-vous reçu des recommandations à la sortie de la maternité pour le suivi de votre enfant ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

22) Quelles étaient ces recommandations ?

(Nom de médecin ? spécialité (généraliste, pédiatre, PMI ...) ? fréquence du suivi ?)

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'oui' à la question '21 [Maternité]' (Avez-vous reçu des recommandations à la sortie de la maternité pour le suivi de votre enfant ?)

Veillez écrire votre réponse ici :

23) Avez-vous reçu des recommandations concernant le suivi de votre enfant après la découverte de son handicap ?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

24) Quelles étaient ces recommandations ?

(Nom de médecin ? spécialité (généraliste, pédiatre, PMI ...) ? fréquence du suivi ?)

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'oui' à la question '23 [Handicap]' (Avez-vous reçu des recommandations concernant le suivi de votre enfant après la découverte de son handicap ?)

Veillez écrire votre réponse ici :

25) Auriez-vous souhaité avoir des recommandations concernant le suivi de votre enfant après l'annonce du diagnostic/au début de la prise en charge ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies : La réponse était 'non' à la question '23 [Handicap]' (Avez-vous reçu des recommandations concernant le suivi de votre enfant après la découverte de son handicap ?)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Faites le commentaire de votre choix ici :

26) À votre avis, un médecin généraliste ou un pédiatre peut-il être sollicité pour :

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Je pense que oui	Je ne pense pas	Je ne sais pas
Les renouvellements d'ordonnance de son traitement habituel			
Les vaccins			
Le suivi de sa croissance			
Si votre enfant est malade			
Si votre enfant a mal			
Si vous avez besoin d'être soutenu par rapport à sa situation			
Pour les certificats d'aptitude/inaptitude au sport			
Pour les certificats MDPH			
Pour les demandes d'ALD (prise en charge à 100%)			
Pour le certificat en vue de l'AJPP (Allocation journalière de présence parentale)			

27) Vers qui vous tournez-vous prioritairement pour ?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Le généraliste	Le pédiatre	Un autre médecin ou un autre professionnel (spécialiste, urgence, psychologue ...)
Les renouvellements d'ordonnance de son traitement habituel			
Les vaccins			
Le suivi de sa croissance			
Si votre enfant est malade			
Si votre enfant a mal			
Si vous avez besoin d'être soutenu par rapport à sa situation			
Pour les certificats d'aptitude/inaptitude au sport			
Pour les certificats MDPH			
Pour les demandes d'ALD (prise en charge à 100%)			
Pour le certificat en vue de l'AJPP (Allocation journalière de présence parentale)			

28) Vous vous tournez prioritairement vers un autre médecin pour certaines de ces missions pouvez-vous préciser qui et pourquoi ?

Ajoutez un commentaire seulement si vous sélectionnez la réponse.

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

- Les renouvellements d'ordonnance de son traitement habituel
- Les vaccins
- Le suivi de sa croissance
- Si votre enfant est malade
- Si votre enfant a mal
- Si vous avez besoin d'être soutenu par rapport à sa situation
- Pour les certificats d'aptitude/inaptitude au sport
- Pour les certificats MDPH
- Pour les demandes d'ALD (prise en charge à 100%)
- Pour le certificat en vue de l'AJPP (Allocation journalière de présence parentale)

29) Pour choisir le médecin de proximité de votre enfant (celui que vous consultez en première intention la plupart du temps) pouvez-vous classer du plus important au moins important les éléments ci-dessous :

Vos réponses doivent être différentes, et vous devez les classer dans l'ordre.

Veillez sélectionner 7 réponses maximum

Numérotez chaque case dans l'ordre de vos préférences de 1 à 7

- Accessibilité du cabinet (ascenseur ...)
- Possibilité de visite à domicile
- Disponibilité du médecin (délai pour obtenir un rendez-vous, horaires ...)
- Prix de la consultation
- Compétence du médecin
- Conseil et écoute
- Proximité (temps de trajet, facilité pour se rendre au cabinet)

Si vous pensez qu'il manque un critère important ou que vous souhaitez commenter vos réponses, vous aurez la possibilité de le préciser en toute fin de questionnaire

30) Pensez-vous que la coordination est bonne entre les différents médecins qui suivent votre enfant ?

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Plutôt oui
- Indifférent
- Plutôt non
- Non

Faites le commentaire de votre choix ici :

31) Êtes-vous satisfait de la prise en charge actuelle de votre enfant (dans son ensemble et non seulement à l'IURC) ?

Veillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Plutôt oui
- Indifférent
- Plutôt non
- Non

Faites le commentaire de votre choix ici :

32) Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?

Veillez écrire votre réponse ici :

Merci beaucoup de votre participation

Merci d'avoir complété ce questionnaire.

Annexe 7 : Éléments qualitatifs issu du questionnaire

- Votre enfant a-t-il un pédiatre traitant ? (En ville, en dehors des spécialistes consultés à l'hôpital)

445 : Elle est suivie par le médecin traitant et plus le pédiatre car les rdv sont plus faciles à obtenir

844 : Il n'a plus de pédiatre, parce que ça n'a plus d'intérêt avec le suivi par l'IURC, et si besoin le médecin de famille

695 : Elle n'a plus de pédiatre traitant (et n'a jamais eu de généraliste traitant) depuis le départ à la retraite de son pédiatre non remplacé, depuis on navigue entre pédiatre et généraliste, celui qui a de la place

293 : Choix du médecin généraliste également médecin de famille, car elle est acuponctrice-homéopathe. Elle a une autre approche et d'autres alternatives mieux adaptées.

Concernant le médecin référent

- Parmi ces médecins (généraliste, pédiatre, autre médecin ...) avez-vous l'impression qu'un médecin est référent pour votre enfant ?

152 : (pédiatre de l'IURC) Beaucoup plus qualifié et rassurant vu la pathologie de 152

910 : Médecin référent : Médecin généraliste et le Docteur HIEBEL, qui fut une grande Aide pour 910 tant sur le Plan Médical, (mise en place d'une atèle pour 910) , Personnel, Moral, Educatif et Scolaire et qui maintenant est remplacé par le Docteur Debriel.

- Parmi ces médecins (généraliste, pédiatre, autre médecin) avez-vous l'impression qu'un médecin coordonne les soins de votre enfant ?

Sur le médecin qui coordonne les soins : « c'est un peu moi, à force on devient des spécialistes »

- Aviez-vous reçu des recommandations à la sortie de la maternité pour le suivi de votre enfant ? Quelles étaient ces recommandations ?

Quand le handicap avait été découvert à la naissance

362 : Indication d'un suivi par un chirurgien orthopédique pédiatrique en raison de sa pathologie

805 : Consultation d'un neuropédiatre et d'un dermatologue

Quand le handicap n'était pas connu ou pas existant à la naissance

941 : Indication d'un suivi pédiatrique (grande prématurité)

445 : Pédiatre / recommandation sur le suivi médical de l'enfant

340 : Intervention fente palatine

227 : Suivi par un pédiatre et par l'équipe de neuropédiatrie aux HUS

556 : Suivi pédiatrique en raison de la grande prématurité

187 : Conseil de suivi par un généraliste ou un pédiatre pour le suivi de l'alimentation

293 : Conseils divers sur les soins à apporter, l'allaitement (ne mentionne pas de conseil sur le choix d'un médecin de proximité)

910 : Enfant de petit poids, mais j'en avais l'habitude car les deux premiers enfants avaient également un poids plume à terme!!! 2,450 kgrs et 2.000 kgrs, lui pesait 1,700kgrs et en sortant de l'hôpital après 10 jours de plus,, 1,900kgrs!!!!

964 : Recommandation générale sur le suivi de l'enfant

- Avez-vous reçu des recommandations concernant le suivi de votre enfant après la découverte de son handicap ? Quelles étaient ces recommandations ? Auriez-vous souhaité avoir des recommandations concernant le suivi de votre enfant après l'annonce du diagnostic/au début de la prise en charge ?

387 : Un rendez vous à venir à l'hôpital, puis de débiter un suivi en kinésithérapie

362 : La mise en place d'orthèse de jour et de nuit, un traitement médicamenteux, la prise en charge en kinésithérapie
 599 : recours massif à la kinésithérapie et suivi de ses capacités motrices et sensorielles en général
 445 D : Mise en relation immédiate avec dr Pauly et dr hiebel. On nous a dirigé vers le CRFC (Dr Hiebel)
 152 : Rediriger de haute pierre vers Clemenceau par le biais du dr Zitvogel. Pendant 10 mois à peu près
 889 : La surveiller voir si son état s'améliorait ou non
 548 : Qu'elle fasse du sport
 340 : École ULIS, Clémenceau, CAMPS
 486 : Nous vous souhaitons beaucoup de courage, ne lâchez rien restez soudé.
 224 : Dr Hibel est venu à notre rencontre à l'hôpital après l'intervention de 224
 227 : Nécessité d'orthopédie et d'ergothérapie
 861 : Kinésithérapie, participation à des essais cliniques, recherche génétique
 833 : (enfant grand prématuré, handicap évoqué des la naissance) Recommandation d'un suivi par le service de pédiatrie dédié au prématuré à Hautepierre
 844 : Diagnostique du handicap à la naissance Recommandation de suivi par le CAMPS à la sortie de la maternité
 830 : J'ai vécu une longue errance avant le diagnostic
 187 : Stimuler notre enfant par toute activité et jeux qui va lui faire travailler ses membres sans s'en rendre compte
 362 : Centre de réadaptation, faire des séances de kinésithérapeute deux fois par semaine au minimum
 293 : Uniquement de la rééducation chez une kinésithérapeute et des contrôles à la clinique Clemenceau. Mais aucun conseils ou suivi pour la partie psychologique.
 964 : Recommandation de se rapprocher de l'AFM théléton. Sur le choix du spécialiste plutôt que le médecin de proximité pour un épisode de soins donné

- À votre avis, un médecin généraliste ou un pédiatre peut-il être sollicité pour :
 Vers qui vous tournez-vous prioritairement pour ? Vous vous tournez prioritairement vers un autre médecin pour certaines de ces missions pouvez-vous préciser qui et pourquoi ?

387 : [neuropédiatre pour le certificat MDPH] : J'imagine que le document a plus de poids s'il vient de la neurologue
 445 : Le spécialiste connaît mieux les difficultés liées au handicap de l'enfant
 523 : Connaissance de sa situation médicale
 713 : [Suivi par un pédiatre et un généraliste, qu'il voit moins d'une fois par an, il est suivi pour un problème de douleur persistante.] [choix du spécialiste pour les renouvellements d'ordonnance, la gestion de la douleur, le soutien, et les certificats d'aptitude ou non au sport] : Je me tourne vers le spécialiste qui le suit pour son problème spécifique. [choix du pédiatre pour les vaccins et le suivi de la croissance] : Habitude de faire chez le pédiatre
 227 : [Choix du médecin de MPR plutôt que le médecin de proximité pour la rédaction du certificat MDPH] Dr DEBRIEL par ce qu'elle est directement liée à son suivi particulier
 861 : [Choix du neuropédiatre plutôt que le médecin de proximité pour le soutien] : Le pédiatre n'est parfois pas apte à répondre aux questions plus poussées sur la maladie. Il préfère parfois lui-même nous orienter vers le neuro pédiatre.
 833 : [Choix du MPR pour les renouvellements d'ordonnance et les vaccins:] Je m'adresse au secrétariat de l'IURC parce que je sais que je ne vais pas rencontrer de barrières pour obtenir le renouvellement et que mon enfant n'aura pas besoin d'attendre dans une salle d'attente, pour les vaccins je demande à l'hôpital de jour si quelqu'un peut lui faire quand lors de ses jours de présence pour la même raison.
 [Choix du kiné pour suivre sa croissance et son développement, et pour le soutien] : elle nous suit depuis longtemps et nous connaît bien.
 696 : [Choix du MPR pour le soutien et la rédaction du certificat MPDH] car jugé plus compétent
 497 : [Choix du spécialiste de la pathologie de l'enfant pour le soutien, les certificats MDPH et de demande d'ALD ainsi que de demande d'AJPP]
 187 : [Choix du MPR pour le soutien et pour la rédaction du certificat MDPH] : Le médecin coordinateur, docteur Debriel car suit de près l'évolution du handicap mais aussi centralise les informations des autres professionnels
 910 : [Choix de l'IURC pour le soutien] le médecin généraliste est « trop débordé » pour apporter du soutien par rapport à sa situation
 964 : [Choix d'un autre spécialiste sans précision pour les renouvellements d'ordonnance] car prescription demandée et obtenue par mail pour 6 mois par routine et facilité. [Choix de l'HDJ des HUS pour le suivi de la croissance] en même temps que l'administration d'un traitement spécifique,

[Choix du neuropédiatre ou le MPR pour l'ALD] je ne sais pas si le médecin généraliste peut le faire.

170 : Choix du MPR pour les renouvellements de kiné et de matériel initialement prescrit à Clémenceau, de même pour le dossier de MDPH qui est enregistré à l'IURC et en cas de douleurs car elles peuvent être liées à l'appareillage. A l'inverse cette maman dit s'adresser au médecin généraliste en cas de maladie aiguë (rhume, gastro ...) qui font partie de sa mission.

- Pour choisir le médecin de proximité de votre enfant (celui que vous consultez en première intention la plupart du temps) pouvez-vous classer du plus important au moins important les éléments ci-dessous : Pensez-vous que la coordination est bonne entre les différents médecins qui suivent votre enfant ?

833 : le médecin qui coordonne les soins : « c'est moi »

556 : Tout s'est bien passé, les comptes-rendus arrivaient en temps et en heure, si les comptes-rendus n'arrivaient pas, je les avais reçus et je pouvais les transmettre

830 : Jusqu'à l'année dernière, pas de reprise des soins cette année. On m'a dit qu'on me rappellerait. Plus de MT pour le moment. [La maman a finalement été contacté dans la semaine et la prise en charge a repris comme prévu].

481 : Toutes les synthèses familles sont adressées au médecin traitant, et je les reçois toute

230 : la puéricultrice du foyer fait le lien

187 : (Trouve que la coordination n'est pas bonne entre les différents professionnels) Pas toujours, il faut que cela soit nous parents qui transmettent parfois les infos entre professionnels. Certains par manque de temps, n'adresse pas de bilan, ni aux parents ni aux autres professionnels.

362 : Nous sommes également suivis par des médecins à Paris. Très rares sont les fois où les médecins à Strasbourg et Paris se sont concertés sur son cas, ils sont rarement sur le même avis.

964 : Je coordonne les soins de mon enfant mais je ne prends aucune décision importante sans avis médical.

- Êtes-vous satisfait de la prise en charge actuelle de votre enfant (dans son ensemble et non seulement à l'IURC) ?

599 : certains problèmes récurrents ne trouvent pas de solution fiable

523 : la prise en charge a été longue à mettre en place !

445 : Nous avons beaucoup de chance d'être en France et à notre époque

833 : Satisfaite jusque-là mais inquiète des décisions qui seront prises concernant l'orientation

481 : Oui, vous pouvez marquer +++

187 : Que tous les professionnels puissent envoyer régulièrement leurs bilans au pédiatre et généraliste ainsi qu'au médecin coordinateur de rééducation car sinon ils n'auront pas tous les éléments pour trouver les bonnes solutions à une meilleure prise en charge de l'enfant.

170 : Dans notre cas, le tout début a été difficile car on ne savait pas à qui s'adresser pour que 170 soit prise en charge. A 5 mois, c'est la pédiatre qui a diagnostiqué l'IMC, mais elle ne nous a prescrit que des séances de kiné. C'est amie nous a parlé plus tard du CAMNS. Nous sommes allés à Strasbourg puis Haguenau (problème de circonscription et de place), et c'est seulement à ce moment-là que nous avons rencontré le Dr Hiebel, qui a pris en charge 170 à Clémenceau. Depuis ce moment-là, elle a été bien suivie et c'est maintenant vers le Dr Debriel que nous allons si nous avons des questions, doutes, etc...

Tout n'est pas parfait mais nous nous estimons heureux et reconnaissants de tous les soins et aides dont elle a bénéficié jusqu'à présent.

- Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?

951 : Mon fils revit depuis qu'il est suivie au Clémenceau il a évolué et mûri je peux compter sur l'équipe ce qui m'aide et me rassure énormément je remercie toute l'équipe

152 : Merci à toutes les équipes médicales qui se sont succéder et qui continuent auprès de 152.

Bravo pour leur engagement et leur humanisme

267 : Je n'aurais pas pu mieux tomber qu' à Clémenceau, sans eux, je pense qu'à l'heure actuelle, elle ne serait pas si pleine de vie et redevenu si autonome. Je tire mon chapeau à tous les professionnels qui l'ont suivis et leur serait à jamais reconnaissante.

548 : Je suis très satisfaite de l'équipe du service de l'hôpital de jour du Clémenceau accueillante, sincère et toujours à mon écoute et surtout essaye d'aide à nos problèmes.

300 : Je profite de cette occasion pour dire merci et merci à tous les médecin et structures qui interviennent pour la prise en charge médicale de mon enfant. Le voir dans ce stade est vraiment une chose que je n'ai jamais rêvé. Merci et merci

695 : il est très dommage qu'en effet aucun médecin ne coordonne les soins généraliste et pédiatre sont en général persuadés que 695 qu'elle voit tellement de médecins qu'elle n'a pas besoin d'un généraliste pour la bobologie ou le suivi classique

481 : On devient spécialisé dans la prise en charge de son enfant à force.

523 : la prise en charge a été longue à mettre en place !

Annexe 8 : Déclaration sur l'honneur concernant le plagiat.

Université

de Strasbourg



Faculté
de médecine

DECLARATION SUR L'HONNEUR

Document avec signature originale devant être joint :

- à votre mémoire de D.E.S.
- à votre dossier de demande de soutenance de thèse

Nom : PERRONNEAU Prénom : Nano

Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics,

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente,

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université

J'atteste sur l'honneur

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existante(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

A écrire à la main : « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète.

Signature originale :

A Colman, le 7/09/13

Photocopie de cette déclaration devant être annexée en dernière page de votre mémoire de D.E.S. ou de Thèse.

G) Bibliographie

- 1.France. Code de l'action sociale et des familles - Article L114 créé par Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées JORF n° 36 du 12 février 2005 page 2353
- 2.Organisation mondiale de la santé. Rapport mondial sur le handicap. Chapitre 1. [En ligne]. WHO ; 2012 [cité 23 nov 2019]. Disponible sur: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/fr/
- 3.Dupeyron A, Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation. Médecine physique et de réadaptation. 2018.
- 4.Losson G. L'enfant handicapé: qu'attendent les parents de la part des professionnels de santé? Enquête qualitative auprès de 25 parents d'enfants handicapés de 0 à 18 ans en mayenne.France.[Thèse d'exercice] : Médecine : Nancy ; 2011 , 269p Disponible sur <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732240/document>
5. PLAISANCE E, BOUVE C, GROSPIRON M-F, SCHNEIDER C. Petite enfance et handicap : la prise en charge des enfants handicapés dans les équipements collectifs de la petite enfance. Petite Enfance Handicap Prise En Charge Enfants Handicap Dans Equip Collect Petite Enfance. 2005;(66).
- 6.Handicap | Origin and meaning of handicap by Online Etymology Dictionary [Internet]. [cité 28 déc 2019]. Disponible sur: <https://www.etymonline.com/word/handicap>
- 7.Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) | Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) [Internet]. [cité 28 déc 2019]. Disponible sur: <https://www.ehesp.fr/international/parteneriats-et-reseaux/centre-collaborateur-oms/classification-internationale-du-fonctionnement/>
- 8.Didier-Courbin P, Gilbert P. Éléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : de la loi de 1975 à celle de 2005. Rev Francaise Aff Soc [Internet]. 2005 [cité 30 nov 2019];(2):207-27. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-2-page-207.htm>
- 9.France. Loi n°49-1094 du 2 août 1949 Dite Cordonnier relative à l'aide aux aveugles et grands infirmes. JORF du 6 aout 1949 page 7714
- 10.France. Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.JORF du 1er juillet 1975 page 6593
- 11.France. Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. JORF du 1er juillet 1975 page 6593
- 12.France. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées JORF n° 36 du 12 février 2005 page 2353

13. Conseil de l'enfance et de l'adolescence. Accueillir et Scolariser les enfants en situation de handicap de la naissance à 6 ans et accompagner leur famille. [Internet]. Haut Conseil de la Famille de l'Enfance et de l'Age; France, 2018 [cité 8 sept 2019]. Disponible sur: http://www.hcfea.fr/IMG/pdf/Rapport_inclusion_handicap-petite_enfance_VF.pdf
14. Cafdata - Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) [Internet]. [cité 8 sept 2019]. Disponible sur: <http://data.caf.fr/dataset/foyers-allocataires-percevant-l-allocation-d-education-de-l-enfant-handicape-aeeh-par-caf>
15. Bourgarel S, Etchegaray A. Répartition de la population handicapée et des structures spécialisées en France. L'Espace Polit Rev En Ligne Géographie Polit Géopolitique [Internet]. 18 avr 2017 [cité 8 sept 2019];(31). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/espacepolitique/4281>
16. Conseil départemental du Bas Rhin. Diagnostic de l'offre médico-sociale [Internet]. Conseil départemental du Bas Rhin; 2019 févr [cité 27 déc 2019]. Disponible sur: <https://www.bas-rhin.fr/media/1768/conseil-departemental-bas-rhin-politique-autonomie-diagnostic-departemental-medico-social.pdf>
17. OMS. Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires [Internet]. WHO ; Alma Ata, 1978. [cité 3 août 2019]. Disponible sur: https://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/
18. Verga-Gérard A, Afonso M, Bénard A, Chapron A, Chau K, Doussiet E, et al. Les soins primaires : une définition du champ pour développer la recherche. Rev DÉpidémiologie Santé Publique [Internet]. 1 mars 2018 [cité 1 sept 2019];66(2):157-62. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0398762017304996>
19. CNNSE. Parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques [Internet]. France, 2015. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Parcours_de_soins_des_enfants_atteints_de_maladies_chroniques.pdf
20. Macinko J, Starfield B, Shi L. The contribution of primary care systems to health outcomes within Organization for Economic Cooperation and Development (OECD) countries, 1970-1998. Health Serv Res. juin 2003;38(3):831-65.
21. Zerbib Y, T. C, A. M, Pouvourville N D, C. H, Y. R, et al. Constats sur l'organisation des soins primaires en France. Exercer. 2012;(101):65-71.
22. France. Code de la santé publique - Article L4130-1. Créé par la Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 36 du Code de la santé publique JORF n°0167 du 22 juillet 2009 page 12184
24. France Code de la sécurité sociale - Article L162-5-3 créé par le Loi n°2004-810 du 13 août 2004 - art. 7 du Code de la sécurité sociale modifié par la Loi 2016-41. JORF 17 août 2004.
25. Service public. Parcours de soins coordonnés et médecin traitant [Internet]. [cité 1 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F163>
26. MYARA ZENOU L. Facteurs déterminant l'orientation des nourrissons et des enfants âgés de moins de 6 ans vers le médecin généraliste ou le pédiatre [Internet]. [Paris]: Université Paris

Diderot ; 2014 [cité 4 août 2019]. Disponible sur: http://www.bichat-larib.com/publications.documents/4786_MYARA_these.pdf

27. Société Française de Médecine Générale - Actualités : France 2 fait fort ! [Internet]. [cité 1 sept 2019]. Disponible sur: http://www.sfmng.org/actualites/editorial/france_2_fait_fort.html

28. Cristofari. Les enfants doivent pouvoir choisir leur médecin traitant [Internet]. Syndicat MGFrance. [cité 1 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.mgfrance.org/actualite/profession/540-les-enfants-doivent-pouvoir-choisir-leur-medecin-traitant>

29. Le Quotidien du médecin. ROSP 2017 : premiers indices sur l'évolution de votre rémunération [Internet]. Le Quotidien du médecin. [cité 28 déc 2019]. Disponible sur: <https://www.lequotidiendumedecin.fr/liberal/exercice/rosp-2017-premiers-indices-sur-levolution-de-votre-remuneration>

30. Un médecin référent pour l'enfant ? [Internet]. Allo docteurs. 2014 [cité 28 déc 2019]. Disponible sur: https://www.allodocteurs.fr/actualite-sante-un-medecin-referent-pour-l-enfant-_13670.html

31. Roy S. Le médecin traitant pour les enfants fâche les pédiatres [Internet]. 2014 [cité 28 déc 2019]. Disponible sur: <http://sante.lefigaro.fr/actualite/2014/06/19/22501-medecin-traitant-pour-enfants-fache-pediatres>

32. Foul M. Effets de la convention, médecin traitant de l'enfant, plan Macron : pour les pédiatres libéraux, le compte n'y est pas [Internet]. Le Quotidien du médecin. [cité 28 déc 2019]. Disponible sur: <https://www.lequotidiendumedecin.fr/liberal/exercice/effets-de-la-convention-medecin-traitant-de-lenfant-plan-macron-pour-les-pediatres-liberaux-le>

33. Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. HAS ; France, 2012 [cité 8 sept 2019]; Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf

34. Haute Autorité de Santé. Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? Guide parcours de soins. HAS ; France, 2017;61p.

35. Poitrasson-Tigrinate S. Déterminants qui conduisent les parents à choisir entre médecin généraliste et pédiatre pour le suivi régulier de leur nourrisson normal gardé en crèche: Etat des lieux et évolution à prévoir [Thèse d'exercice]. [1970-2011, France]: Université d'Aix-Marseille II. Faculté de médecine; 2009.

36. Michel M. Suivi régulier de l'enfant de 0 à 6 ans en Midi-Pyrénées : Généraliste, Pédiatre ou PMI ? [Internet]. [Toulouse, France] : Université Toulouse III-Paul SABATIER; 2013 [cité 4 août 2019]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/200/1/2013TOU31074.pdf>

37. Depoix A, Perdrix C. La place du médecin généraliste dans l'accompagnement des enfants atteints d'un trouble du spectre autistique: étude qualitative réalisée auprès de 13 parents d'enfants atteints d'un trouble du spectre autistique. Lyon, France; 2015.
38. Baute C. Prise en charge d'enfants cérébro-lésés par les médecins généralistes en Picardie à la sortie du service de médecine physique et de réadaptation de l'enfant d'Amiens: à propos de 31 enfants victimes d'un traumatisme crânio-cérébral et hospitalisés en Médecine Physique de Réadaptation de l'enfant du CHU d'Amiens de 1999 à 2005 [Thèse d'exercice]. [France] : Université de Picardie Jules Verne; 2008.
39. Hom M, Germond G. La prise en charge des enfants dyspraxiques: enquête auprès des médecins généralistes libéraux du département de l'Yonne et suggestion d'aide au dépistage et au diagnostic. Dijon, France: Université de Bourgogne; 2016.
40. Lavenir C, Darthayette B. Quel rôle peut jouer le médecin généraliste pour l'aidant principal d'un enfant en situation de handicap ? enquête qualitative auprès de 24 aidants familiaux dans le département de la Sarthe [Thèse d'exercice]. [France]: Université d'Angers; 2016.
41. Pontié P-Y. Parcours de soin des enfants en situation de handicap visuel sévère: vécu et représentation des parents [Thèse d'exercice]. [Lille ; 1969-2017, France]: Université du droit et de la santé; 2017.
42. Robert de Rancher C-A. Partenariat autour du handicap de l'enfant de 0 à 6 ans: du dépistage en soins primaires jusqu'au centre d'action médico-sociale précoce (C.A.M.S.P.) de Blois [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Tours. UFR de médecine; 2014.
- 43 Cramaregeas S. Nouveau-nés vulnérables: quel suivi proposer ? Revue systématisée de la littérature et enquête auprès des réseaux de suivi français [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Bordeaux; 2014.
44. CNOM. Cartographie Interactive de la Démographie Médicale [Internet]. Cartographie Interactive de la Démographie Médicale. France ; 2019 [cité 1 sept 2019]. Disponible sur: https://demographie.medecin.fr/#i2=demo_gen_tot.act_reg;sid=67;l=fr;i=qualif.densite_qualif;v=map2;s=2019;sly=a_dep_DR;s2=2019;f=26
45. Ministère des Solidarités et de la Santé. Les enfants en soins de suite et de réadaptation en 2010 - État de santé et recours aux soins Famille, enfance, jeunesse [Internet]. France ; 2013 [cité 15 août 2019]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/les-enfants-en-soins-de-suite-et-de-readaptation-en-2010>
46. Gross Motor Function Classification System - Expanded & Revised [Internet]. CanChild. [cité 8 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.canchild.ca/en/resources/42-gross-motor-function-classification-system-expanded-revised-gmfcs-e-r>
47. CNSA / Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Guide des éligibilités pour les décisions prises dans les maisons départementales des personnes handicapées [Internet]. France ; 2013 [cité 8 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.cnsa.fr/documentation/CNSA-Technique-eligibilites-web-2.pdf>

48. InVS | BEH n°16-17 (4 mai 2010). Numéro thématique – Handicaps de l'enfant [Internet]. France ; 2010 [cité 29 déc 2019]. Disponible sur: http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2010/16_17/index.htm
- 49 Chounti A, Hägglund G, Wagner P, Westbom L. Sex differences in cerebral palsy incidence and functional ability: a total population study. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. juill 2013;102(7):712-7.
50. Bergeron T, Eideliman JS. Les personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014 - Résultats de l'enquête ES-Handicap 2014 - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. Drees; 2018 juill [cité 28 déc 2019]. (Les Dossiers de la Drees). Report No.: 28. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/les-dossiers-de-la-drees/article/les-personnes-accueillies-dans-les-etablissements-et-services-medico-sociaux>
51. Talbot R. La ROSP pédiatrique 2018 sera un flop retentissant. [Internet]. Fédération des Médecins de France. [Internet] France ; 2017 [cité 29 déc 2019]. Disponible sur: <https://www.fmfpro.org/la-rosp-pediatrique-2018-sera-un-flop-retentissant.html>
52. Compilio [Internet]. [cité 8 sept 2019]. Disponible sur: <https://compilio.sante-ra.fr/>
52. UNAPEI. Livre blanc : Pour une santé accessible aux personnes handicapées [Internet]. France ; 2013 [cité 29 déc 2019]. Disponible sur: <https://www.unapei.org/publication/livre-blanc-pour-une-sante-accessible-aux-personnes-handicapees/>
53. Euillet S, Halifax J, Moisset P, Séverac N. L'accès à la santé des enfants pris en charge au titre de la protection de l'enfance : accès aux soins et sens du soin [Internet]. Défenseur des droits; 2016 mars [cité 27 déc 2019]. Disponible sur: https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/recherche_acces_sante_et_sens_du_soin_rapport_final_juin2016.pdf
54. Toubon J, Avenard G. Handicap et protection de l'enfance : des droits pour des enfants invisibles. In: *Jeunes enfants en situation de handicap* [Internet]. ERES; 2017 [cité 27 déc 2019]. p. 81. Disponible sur: <http://www.cairn.info/jeunes-enfants-en-situation-de-handicap--9782749256184-page-81.htm>
55. France. Décret n° 2016-1283 du 28 septembre 2016 relatif au référentiel fixant le contenu du projet pour l'enfant prévu à l'article L. 223-1-1 du code de l'action sociale et des familles. 2016-1283 sept 28, 2016.
56. Annuaire ressource : Troubles du Développement, des Apprentissages et Handicap des enfants et adolescents en Côtes d'Armor. [Internet] France ; 2016. [cité 27 déc 2019] Disponible sur : <http://www.reseauarcenciel22.fr/wp-content/uploads/2017/03/Annuaire-ressource-Version-FA-mars-17.pdf>
57. Réseau périnatal [Internet]. Naître en Alsace. [cité 27 déc 2019]. Disponible sur: <https://www.naitreenalsace.fr/reseau-naitre-en-alsace/>
58. CRA Alsace. Réseaux professionnels du Bas-Rhin [Internet] [cité 26 déc 2019]. Disponible sur: <http://cra-alsace.fr/reseaux/reseaux-bas-rhin/>

59. Réseau des parents 67. Comment construire un projet ? - Proposer un projet - [Internet]. [cité 27 déc 2019]. Disponible sur: <https://www.reseaudesparents67.fr/fr/comment-construire-un-projet.html>

60. Réseau R4P [Internet]. [cité 1 janv 2020]. Disponible sur: <http://r4p.fr/le-reseau-r4p>

61. Turchi RM, Berhane Z, Bethell C, Pomponio A, Antonelli R, Minkovitz CS. Care Coordination for CSHCN: Associations With Family-Provider Relations and Family/Child Outcomes. *Pediatrics* [Internet]. 1 déc 2009 [cité 14 oct 2019];124(Supplement 4):S428-34. Disponible sur: https://pediatrics.aappublications.org/content/124/Supplement_4/S428

62. Bailey Jr DB, Simeonsson RJ. Assessing needs of families with handicapped infants. *J Spec Educ*. 1988;22(1):117–127.

Résumé

Introduction : Le suivi des enfants en situation de handicap par un médecin de proximité (médecin généraliste ou pédiatre) est largement recommandé. Les enfants suivis à l'Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau (IURC) ont-ils un médecin de proximité identifié comme tel, notamment généraliste ? Et si oui, quelle place a-t-il dans le parcours de soins de l'enfant ?

Matériels et méthodes : Nous avons réalisé une étude observationnelle comportant deux volets : une première partie rétrospective à partir des dossiers des enfants appartenant à la file active de l'Hôpital De Jour du SSR pédiatrique en février 2019, une deuxième partie comportant un questionnaire à destination des parents des enfants inclus dans l'étude.

Résultats : Quatre-vingt-seize enfants ont été inclus dans le premier volet de l'étude. Parmi eux près d'un sur dix ne bénéficiait pas d'un suivi par un médecin de proximité, 80 % bénéficiaient d'un suivi par un médecin généraliste (dont 69 % par un généraliste seul, 18 % un suivi conjoint généraliste et pédiatre), 13 % étaient suivis uniquement par un pédiatre. Le suivi de proximité semble influencé par l'âge de l'enfant, son taux d'incapacité et par le type de déficience qu'il présente, et le diagnostic dès la période néonatale ou non. Le deuxième volet a inclus 89 familles dont 48 ont répondu au questionnaire. Il a confirmé ces éléments, et montré que les parents considéraient que la coordination des soins était le plus souvent assurée par un autre spécialiste que le médecin de proximité, qui n'était désigné que dans 15 % des cas. Ils pensaient qu'aucun médecin ne l'assurait dans 17 % des cas. Interrogés sur la gestion des épisodes de soins courants, ils ne savaient pas toujours pouvoir se tourner vers le médecin de proximité et ne se tournaient pas toujours prioritairement vers lui.

Discussion et conclusion : Le suivi des enfants en situation de handicap apparaît contrasté : 1 sur dix n'a pas de médecin de proximité et lorsqu'il existe, la place laissée à ce praticien est hétérogène. Bien que les parents se déclarent satisfaits du suivi global, la place des médecins de proximité nécessiterait d'être renforcée et des outils sont à mettre en place pour faciliter la coordination des soins, et l'adhésion des parents à ce suivi.

Rubrique de classement : médecine générale

Mots-clés : médecin généraliste, médecine physique et réadaptation, pédiatre, proximité, parcours de soins, handicap, enfant, coordination

Président : Professeur Nicolas MEYER

Assesseurs :

Docteure Juliette CHAMBE

Docteure Emmanuelle DEBRIEL

Docteure Isabelle TALON

Adresse de l'auteur : 48 rue du village, 68140 Soultzeren