

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPECIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement par

Vanessa DE SOUSA FARIA et Anaïs MAURAT

Le 9 septembre 2024

Représentations des patients atteints de Maladie de Parkinson par les médecins généralistes

Directeur de thèse : Pr André STILLMUNKES

JURY :

Madame le Professeur Marie-Ève ROUGE BUGAT

Président

Monsieur le Professeur André STILLMUNKES

Assesseur

Monsieur le Docteur Bruno CHICOULAA

Assesseur



FACULTÉ DE SANTÉ

Département de Médecine, Maïeutique et Paramédical

Doyen - Directeur: Pr Thomas GEERAERTS

Tableau du personnel Hospitalo-Universitaire de médecine

2023-2024

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. GLOCK Yves
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis
Doyen Honoraire	M. SERRANO Elie	Professeur Honoraire	M. GRAND Alain
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. ADOUE Daniel	Professeur Honoraire	M. LANG Thierry
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. LAROCHE Michel
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	M. LAUQUE Dominique
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. ATTAL Michel	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. MALECAZE François
Professeur Honoraire	M. BLANCHER Antoine	Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MARCHOU Bruno
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Professeur Honoraire	M. BONNEVILLE Paul	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BOSSAVY Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. MONTASTRUC Jean-Louis
Professeur Honoraire Associé	M. BROS Bernard	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. BUJAN Louis	Professeur Honoraire associé	M. NICODEME Robert
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CALVAS Patrick	Professeur Honoraire	M. PARINAUD Jean
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. PERRET Bertrand
Professeur Honoraire	M. CARON Philippe	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. CHIRON Philippe	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. RISCHMANN Pascal
Professeur Honoraire	M. DAHAN Marcel	Professeur Honoraire	M. RIVIERE Daniel
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette	Professeur Honoraire	M. ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges	Professeur Honoraire	M. ROUGE Daniel
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique	Professeur Honoraire	M. SCHMITT Laurent
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. SERRE Guy
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean	Professeur Honoraire	M. SIZUN Jacques
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. FABIÉ Michel	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. FORTANIER Gilles	Professeur Honoraire	M. VAYSSÉ Philippe
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques
Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle		

Professeurs Émérites

Professeur BUJAN Louis	Professeur LAROCHE Michel	Professeur MONTASTRUC Jean-Louis	Professeur SIZUN Jacques
Professeur CARON Philippe	Professeur LAUQUE Dominique	Professeur PARINI Angelo	Professeur VIRENQUE Christian
Professeur CHAP Hugues	Professeur MAGNAVAL Jean-François	Professeur PERRET Bertrand	Professeur VINEL Jean-Pierre
Professeur FRAYSSE Bernard	Professeur MARCHOU Bruno	Professeur ROQUES LATRILLE Christian	
Professeur LANG Thierry	Professeur MESTHE Pierre	Professeur SERRE Guy	

Mise à jour le 14/05/2024

FACULTÉ DE SANTÉ
Département de Médecine, Maïeutique et Paramédical

P.U. - P.H.
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie	Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. ACCADBLED Franck (C.E)	Chirurgie Infantile	M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne	M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine d'Urgence
M. AMAR Jacques (C.E)	Thérapeutique	Mme LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie, Santé publique	M. LAUWERS Frédéric	Chirurgie maxillo-faciale
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie	M. LE CAIGNEC Cédric	Génétiq
M. ARNAL Jean-François (C.E)	Physiologie	M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire	M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. AVET-LOISEAU Hervé (C.E)	Hématologie, transfusion	M. MALAUAUD Bernard (C.E)	Urologie
M. BERRY Antoine (C.E.)	Parasitologie	M. MANSAT Pierre (C.E)	Chirurgie Orthopédique
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique cardiovascul
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. MARQUE Philippe (C.E)	Médecine Physique et Réadaptation
M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique	M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul	M. MAURY Jean-Philippe (C.E)	Cardiologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
Mme BURA-RIVIERE Alessandra (C.E)	Médecine Vasculaire	M. MAZIERES Julien (C.E)	Pneumologie
M. BUREAU Christophe (C.E.)	Hépat	M. MINVILLE Vincent (C.E.)	Anesthésiologie Réanimation
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépat	M. MOLINIER Laurent (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	Mme MOYAL Elisabeth (C.E)	Cancérologie
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie	Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie	M. OSWALD Eric (C.E)	Bactériologie-Virologie
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique	M. PAGES Jean-Christophe	Biologie cellulaire
Mme CHARPENTIER Sandrine (C.E)	Médecine d'urgence	M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. CHAUFOUR Xavier (C.E.)	Chirurgie Vasculaire	M. PAUL Carle (C.E)	Dermatologie
M. CHAUVÉAU Dominique	Néphrologie	M. PAYOUX Pierre (C.E)	Biophysique
M. CHAYNES Patrick	Anatomie	M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	M. PERON Jean-Marie (C.E)	Hépat
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	Mme PERROT Aurore	Physiologie
M. COURBON Frédéric (C.E)	Biophysique	M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
Mme COURTADE SAIDI Monique (C.E)	Histologie Embryologique	Mme RAUZY Odile (C.E.)	Médecine Interne
M. DAMBRIN Camille	Chir. Thoracique et Cardiovasculaire	M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.	M. RECHER Christian(C.E)	Hématologie
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	M. RITZ Patrick (C.E)	Nutrition
M. DELABESSE Eric	Hématologie	M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. DELORD Jean-Pierre (C.E)	Cancérologie	M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. ROUX Franck-Emmanuel (C.E.)	Neurochirurgie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. SAILLER Laurent (C.E)	Médecine Interne
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E)	Thérapeutique	M. SALES DE GAUZY Jérôme (C.E)	Chirurgie Infantile
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie	M. SANS Nicolas	Radiologie
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique	Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. FOURCADE Olivier (C.E)	Anesthésiologie	Mme SELVES Janick (C.E)	Anatomie et cytologie pathologiques
M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie	M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie	M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. GAME Xavier (C.E)	Urologie	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie, Santé publique	M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
Mme GASCOIN Géraldine	Pédiatrie	Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel (C.E)	Anatomie Pathologique	M. SOULAT Jean-Marc (C.E)	Médecine du Travail
M. GOURDY Pierre (C.E)	Endocrinologie	M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)	Chirurgie plastique	M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
M. HUYGHE Eric	Urologie	Mme TREMOLLIÈRES Florence (C.E.)	Biologie du développement
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	Mme URO-COSTE Emmanuelle (C.E)	Anatomie Pathologique
M. KAMAR Nassim (C.E)	Néphrologie	M. VAYSSIERE Christophe (C.E)	Gynécologie Obstétrique
Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique	M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie
M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie

P.U. Médecine générale

Mme DUPOUY Julie
M. OUSTRIC Stéphane (C.E)
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve

FACULTÉ DE SANTÉ
Département de Médecine, Maïeutique et Paramédical

P.U. - P.H. 2ème classe	Professeurs Associés
M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie, Santé publique
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. CAVAINAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M. COGNARD Christophe	Radiologie
Mme CORRE Jill	Hématologie
Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
Mme DUPRET-BORIES Agnès	Oto-rhino-laryngologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FARUCH BILFELD Marie	Radiologie et imagerie médicale
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. GUERBY Paul	Gynécologie-Obstétrique
M. GUIBERT Nicolas	Pneumologie
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
M. HOUZE-CERFON	Médecine d'urgence
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
M. LOPEZ Raphael	Anatomie
Mme MARTINEZ Alejandra	Gynécologie
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
Mme MOKRANE Fatima	Radiologie et imagerie médicale
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
Mme PASQUET Marlène	Pédiatrie
M. PIAU Antoine	Médecine interne
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. PUGNET Grégory	Médecine interne
M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. RENAUDINEAU Yves	Immunologie
M. REVET Alexis	Pédo-psychiatrie
M. ROUMIGUIE Mathieu	Urologie
Mme RUYSSSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
M. SAVALL Frédéric	Médecine légale
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. TACK Ivan	Physiologie
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie
M. YRONDI Antoine	Psychiatrie
M. YSEBAERT Loic	Hématologie
	Professeurs Associés de Médecine Générale
	M. ABITTEBOUL Yves
	M. BIREBENT Jordan
	M. BOYER Pierre
	Mme FREYENS Anne
	Mme IRI-DELAHAYE Motoko
	Mme LATROUS Leila
	M. POUTRAIN Jean-Christophe
	M. STILLMUNKES André
	Professeurs Associés Honoraires
	Mme MALAUAUD Sandra
	Mme PAVY LE TRAON Anne
	M. SIBAUD Vincent
	Mme WOISARD Virginie

FACULTÉ DE SANTÉ
Département de Médecine, Maïeutique et Paramédical

MCU - PH

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène	M. GASQ David	Physiologie
M. APOIL Pol Andre	Immunologie	M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme AUSSEIL-TRUDEL Stéphanie	Biochimie	Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie	Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BELLIERES-FABRE Julie	Néphrologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Médecine légale et droit de la santé
Mme BENEVENT Justine	Pharmacologie fondamentale	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion	M. HAMDJ Safouane	Biochimie
M. BIETH Eric	Génétique	Mme HITZEL Anne	Biochimie
Mme BOST Chloé	Immunologie	M. HOSTALRICH Aurélien	Chirurgie vasculaire
Mme BOUNES Fanny	Anesthésie-Réanimation	M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme BREHIN Camille	Pneumologie	Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. BUSCAIL Etienne	Chirurgie viscérale et digestive	M. KARSENTRY Clément	Cardiologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire	M. LAPEBIE François-Xavier	Médecine vasculaire
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie	Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie	M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme CASSAGNE Myriam	Ophtalmologie	Mme MASSIP Clémence	Bactériologie-virologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	Mme MAULAT Charlotte	Chirurgie digestive
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique	Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
M. CHASSAING Nicolas	Génétique	M. MONTASTRUC François	Pharmacologie
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire	Mme MOREAU Jessika	Biologie du dév. Et de la reproduction
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques	Mme MOREAU Marion	Physiologie
M. COMONT Thibault	Médecine interne	M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
M. CONGY Nicolas	Immunologie	Mme NOGUEIRA Maria Léonor	Biologie Cellulaire
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	Mme PERICART Sarah	Anatomie et cytologie pathologiques
M. CUROT Jonathan	Neurologie	M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	Mme PLAISANCIE Julie	Génétique
Mme DE GLISEZINSKY Isabelle	Physiologie	Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale	Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et médecine nucléaire
M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie	Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DELMAS Clément	Cardiologie	Mme RIBES-MAUREL Agnès	Hématologie
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale	Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie	Mme SALLES Juliette	Psychiatrie adultes/Addictologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail	Mme SIEGFRIED Aurore	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme FABBRI Margherita	Neurologie	Mme TRAMUNT Blandine	Endocrinologie, diabète
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie	Mme VALLET Marion	Physiologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition	M. VERGEZ François	Hématologie
M. GANTET Pierre	Biophysique	Mme VIJA Lavinia	Biophysique et médecine nucléaire

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
M. CHICOLUAA Bruno
M. ESCOURROU Emile
Mme GIMENEZ Laetitia

Maîtres de Conférence Associés

M.C.A. Médecine Générale

Mme BOURGEOIS Odile
Mme BOUSSIER Nathalie
Mme DURRIEU Florence
Mme FRANZIN Emilie
M. GACHIES Hervé
M. PEREZ Denis
M. PIPONNIER David
Mme PUECH Marielle
M. SAVIGNAC Florian

REMERCIEMENTS

A notre présidente de jury, Madame le Professeur Marie-Ève ROUGE-BUGAT,

Merci de nous faire l'honneur de présider notre jury de thèse. Nous vous exprimons notre sincère gratitude pour l'intérêt que vous portez à notre sujet et sommes convaincues que vos connaissances seront un précieux atout pour l'évaluation de ce travail. Nous vous remercions également pour la bienveillance dont vous faites preuve envers tous les internes tout au long de leur cursus.

A notre directeur de thèse, Monsieur le Professeur André STILLMUNKES,

Merci d'avoir accepté de diriger notre thèse. Nous vous remercions pour votre soutien indéfectible pendant ces deux ans. Votre expertise, vos conseils avisés et votre disponibilité ont été essentiels à l'aboutissement de ce travail. Nous vous remercions également pour la patience et la bienveillance dont vous avez fait preuve, ainsi que pour l'inspiration que vous avez su nous apporter. Votre encadrement a été une source inestimable d'apprentissage, et nous sommes profondément reconnaissantes d'avoir pu bénéficier de votre accompagnement tout au long de ce parcours.

A Monsieur le Docteur Bruno CHICOULAA,

Merci de nous faire l'honneur de juger notre travail. Soyez assuré de toute notre estime quant à l'attention que vous portez à ce travail.

REMERCIEMENTS ANAIS MAURAT

A mes parents, merci pour votre soutien inconsidérable depuis toutes ces années.

Maman, probablement la personne qui a le plus cru en moi depuis toujours. Merci de m'avoir répété continuellement que j'y arriverai. Merci pour toutes ces valeurs transmises et ces nombreuses années à nous éduquer avec les filles.

Papa, mon deuxième plus grand fan. Nous ne sommes pas les plus forts pour exprimer nos sentiments, mais j'ai toujours su que tu étais malgré tout fier de moi. Merci d'avoir également cru en mon potentiel.

A mes sœurs,

Titi, ma deuxième maman pendant toutes ces années amiénoises, et probablement encore maintenant. Merci d'être cette source d'inspiration au quotidien.

Didine, si l'amour vache nous définit le mieux, sache que je suis très fière de tout ton parcours de vie. Merci pour ces 400 coups faits pendant notre enfance.

Salami, le dernier petit bébé, malgré la distance, sache que je pense souvent à toi et à toutes ces belles années passées ensemble à te protéger et te surveiller, car oui tu resteras un bébé à mes yeux.

A mes grand parents,

Mamie Nicole, une phrase ne pourra jamais résumer l'amour que j'éprouve pour toi. Le plus bel amour de ma vie, c'est toi.

Mamie Argentine, merci de m'écouter au quotidien et d'être cette source d'amour pour ta famille.

Papi Amédée, merci pour ces années de jardinage et de Tour de France. Cette thèse je te la dédie. Tu me manques tous les jours papinou. J'espère que tu es fier de moi de là-haut. Tu vois je suis enfin devenu ce Dr MISCRIMINCH.

A Rémy, mon beauf préféré, ma caille préférée, merci d'être de si bon conseil depuis toutes ces années. Et n'oublie jamais « les proues ».

A Maxou et Capu, mes plus belles merveilles du monde.

A Gaël, le meilleur de tous les cousins. Merci pour toutes ces belles années d'enfance à tes côtés. J'attends toujours ma lettre pour Poudlard...

Aux Amiénois, avec qui j'ai partagé probablement les plus beaux comme les plus durs moments de ma vie.

A Fastoche, ma beurette préférée depuis plus de 10 ans, tu resteras à jamais ma plus grande adversaire de MMA. Je suis si fière de tout notre parcours depuis toutes ces années. Reste comme tu es et ne change jamais.

A Yaya, merci d'être toujours aussi émerveillée par le monde qui nous entoure et de me transmettre cette joie de vivre.

A Mcdo, partenaire depuis PCMP, je suis si fière de cette incroyable cardiologue que tu es devenue.

A Laura, ma première partenaire de galère, depuis PCMP, en passant par tous ces exams. Merci pour toutes ces gardes au SMUR et à la SAUV. Merci d'être cette amie depuis toutes ces années.

A Marie, malgré la distance, tu restes une source d'inspiration. Merci pour toutes ces belles discussions pendant cet externat.

A Peufly, ma petite peuf, mon petit bébé de PCPM, merci d'avoir été une personne aussi exceptionnelle tout au long de ce temps. Je suis tellement fière de toi.

A Emma, ma plus grand partenaire de D4. J'ai toujours admiré ta détermination et ton dévouement au travail. Je suis si fière de toi, de nous. Hâte de nos futurs voyages autour du monde. Et surtout, hâte de reprendre le bus direction PERISSA.

A Chloé, merci pour ta douceur et ta gentillesse depuis la P2.

A toutes les plus belles rencontres de ma vie toulousaine,

A Vanessa, ma première partenaire de vie d'internat. Je n'aurais pas pu rêver d'une meilleure co-thésarde que toi, mon amie la plus fidèle. Merci pour tous ces beaux moments partagés depuis Castres. Merci pour tous ces fous rires, toutes ces soirées imprévues qui resteront les plus belles, et bien sûr pour tous ces voyages au bout du monde. Tu comptes tellement à mes yeux.

A Roro, mon urgentiste préférée, ma râleuse préférée. Merci d'avoir été un soutien inébranlable toutes ces années, un véritable pilier dans ma vie. Je suis si heureuse de te voir comblée de bonheur après tous ces durs moments. Tu mérites le meilleur. Hâte de voir la soirée que tu m'as préparée avec ces nains de jardin et le fils de Julio Iglesias mexicain.

A Lou, ma petite sœur de cœur ariégeoise. Rien ne pouvait présumer de cette si belle amitié qui nous lie. Merci d'être cette amie exceptionnelle et d'une fidélité sans faille. Merci pour ces soirées endiablées, ces apéros à la Fourche, ces randonnées. Tu es l'une des plus belles rencontres de cet internat, si ce n'est de ma vie.

A ma team de Castres 1.0, Momo, merci pour ce semestre de folie aux urgences, la meilleure VP animation de l'internat, et surtout merci d'être toujours présente dans les moments importants. **Ambrouille et Nico**, mon couple goal, merci pour votre joie de vivre et d'affronter les matoutous avec tant de courage. **Léa**, la plus ariégeoise de nous deux, merci pour ta gentillesse et ta bienveillance. **Malo**, merci d'apporter tant de lumière et de joie dans ma vie.

A ma team de Castres 2.0, Clem, mon plus grand soutien pendant ce semestre hospitalier, merci d'être cette si belle personne et d'avoir supporté mon sale caractère pendant 6 mois. **Océ**, la plus incroyable des urgentistes parigo-nicoise. Merci d'avoir été ce rayon de soleil à Castres et de continuer à illuminer ma vie. **Soso**, sans aucun doute, la personne la plus mature que je connaisse, merci d'être toujours un modèle de sagesse et de bon conseil au fil des années. Sans oublier le reste de l'équipe **Sarah, Lulu, Amélie, Grégoire, Quentin et Paco**

A ma team CHIVAX, ma deuxième famille et la plus précieuse que j'ai jamais connue. **Yaya**, un peu castrais mais surtout ariégeois d'adoption, merci pour ton amitié et toutes ces belles discussions. Tu vas me manquer. Ne m'oublie pas en Belgique.

Lulu, la plus douce et la plus gentille de toutes les amies.

Alexis, le Parisien le plus cool et le plus drôle de la terre. A vous deux, merci pour tous ces moments mémorables.

Lamia, la plus belle de toutes les princesses.

Ariane, il nous aura fallu attendre Toulouse pour se rencontrer et se découvrir. Encore une fois les amiénois sont les meilleurs.

Yous, probablement le mec le plus souriant de mon entourage. Ne change rien et reste cette belle personne.

Maé, la star de l'Oncopole et de notre team, des bisous à ta mamie.

Élisa, encore une si belle rencontre, vivement nos prochaines sorties bateaux et nos hammams.

A mes colocs,

Laura, mon pilier depuis l'Aveyron, merci pour ton incroyable amitié et ton soutien indéfectible au fil des ans.

Clem, ma petite bichette, ta gentillesse infinie et ton amitié m'est précieuse et le restera à jamais.

PA, Joanna et Léo, mes supports émotionnels en or dans le Lot.

A la team du S, Ben, Marion, Clem, Rachel, Sam, Julie et Pauline, ce début d'internat aurait été bien différent sans vous.

A la coloc de la Fourche, Léa, Lou et Raf, la superbe rencontre de mon été pré-thèse.

À tous ces médecins qui m'ont accompagnée pendant mes études,

A Véro, ma maman de cœur ariégeoise, merci infiniment pour ton soutien et tes conseils avisés pendant ces six mois. Ta présence dans ma vie est un véritable trésor.

A Carole, merci pour ton accompagnement constant et ta gentillesse inestimable.

A Thierry, merci pour ce superbe semestre dans l'Ariège.

A Fanny, la plus cool de toutes les MSU de l'Aveyron, merci d'avoir soutenu mes rêves et d'avoir cru en moi lorsque j'avais des doutes sur mes capacités.

A Josiane, JL, Clément, Pierre, Sylvie et toutes l'équipe des urgences de Castres. Merci de m'avoir fait passer le plus beau semestre de mon internat.

Aux médecins de la Tour du Criou, merci de m'avoir accompagnée pendant le début de mes remplacements et de rendre mes semaines plus belles. Définitivement, le café est vraiment le meilleur chez vous. J'espère pouvoir en boire encore pendant un long moment à vos côtés. Et surtout, merci de la confiance que vous m'accordez pour ces magnifiques futurs projets.

A mes compagnons à 4 pattes, Diablo, mon meilleur ami pendant 15 ans et mon plus gros distributeur de câlins dans les durs moments de révisions. **Spritz**, si attachant même si tu n'aimes pas les papouilles. **Uno**, mon dernier petit bébé d'amour.

REMERCIEMENTS VANESSA DE SOUSA FARIA

A mes parents, qui m'ont toujours soutenu durant ces années difficiles. Merci d'avoir été présents tout au long de ce parcours et de m'avoir permis de poursuivre ces études et d'exercer ce magnifique métier.

A Yanaël, merci mon amour d'être présent au quotidien et de me supporter, je sais que je peux être très chiant avec le stress. Heureusement pour toi tu m'as connu assez tard, je t'ai épargné des années de souffrance. Le meilleur reste à venir pour nous maintenant, et j'ai hâte de découvrir ce que l'avenir nous réserve. Je t'aime !

A Anaïs, ma cothésarde mais surtout ma meilleure rencontre durant cet internat. Pour toi je pourrai twerker dans n'importe quelle ville et pays aha. A toutes ces soirées plus intelligentes les unes que les autres, nos apéros à 2 que ce soit à Castres ou à la coloc, nos vacances incroyables... Et je garderai gravé dans ma tête mon meilleur souvenir de toi, la tête dans les pectoraux d'un très mignon danseur à Londres ;-) Hâte de découvrir les prochaines aventures qui nous attendent.

A mes amies d'enfance Fanny et Livia, que je connais maintenant depuis le CP. Malgré la distance on reste toujours en contact, et merci à vous d'être toujours présentes, et d'être là si besoin. Tellement de bons souvenirs et de fous rires avec vous, ce serait beaucoup trop long à tous les énumérer aha.

A Paulina, PN, Georges, Mélanie, Camilia, ma team corso-parisienne, tous ensemble depuis la PACES à Corté. Un gros merci pour toutes ces années dans la capitale, on aura passé de très bonnes années malgré ces études. Tellement de soirées, de restos improvisés à la dernière minute, de sorties imprévues ... finalement ces 5 années sur Paris sont passées tellement vite avec vous à mes côtés !

A ma 2 ème famille, Isabelle et Ferdinand, vous me connaissez depuis tellement d'années, merci d'avoir été toujours présent pour moi.

A Arthur et Catherine, ces années à Paris ont été plus facile à supporter grâce à vous. Sans vous je n'aurai jamais trouvé ce super appart que j'ai gardé durant mes 5 ans sur la capitale. Toujours présent pour des restos à volonté au chinois, pour les anniversaires, pour les nouvel ans et surtout pour les visites en voiture au Bois de Boulogne mdr.

A **Cathy**, ma 2ème maman, que je connais depuis maintenant plus de 20 ans, merci d'avoir été toujours présente durant ces années.

A **la team Glow up**, merci pour tous les WOD partagés à vos côtés, ma 2ème maison !

A **ma famille, Elodie Antonio Carole Matthieu Kevin Lolo Christine Doudou Lucie Rachel Jennifer**, merci d'avoir été présent, surtout durant mes années d'internat sur Toulouse !

A **Arnaud**, que j'ai rencontré juste après le confinement, merci d'avoir été présent en soutien que ce soit durant l'ECN mais aussi l'internat. Et du coup un gros merci à mon médecin généraliste **Jean Chiarelli**, (et donc ton associé), qui m'a toujours encouragé à poursuivre dans cette voie, et toujours inspiré à choisir la médecine générale.

A **la team castraise**, là où tout a débuté, **Cécile, Daniella, Damien, Ben, Marion** et forcément **Anaïs** (again), un début d'internat de qualité grâce à vous, avec des soirées très intelligentes (sans alcool of course).

Et à **Romane** forcément, une urgentiste plutôt sympathique (lol). Je ne t'aimais pas trop au début mais finalement t'es plutôt sympa, cœur noir sur toi !

A **ces chefs des urgences de Castres**, tous plus débile l'un que l'autre, mais on aura bien rigolé grâce à vous, **Pierre, Jean-Louis et Clément** !

A **tous mes anciens maitres de stage**, un gros merci pour tout ce que vous m'avez transmis et particulièrement la team de Valence d'Agen pour cet accueil incroyable !

Et pour finir un gros merci à tous les médecins qui ont acceptés de participer à notre travail de thèse, et particulièrement à notre directeur de thèse, Professeur Stillmunkes, pour sa disponibilité et son aide précieuse.

SERMENT D'HIPPOCRATE

“Au moment d’être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d’être fidèle aux lois de l’honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J’interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l’humanité.

J’informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n’exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l’indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l’intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l’intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies.

Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

J’apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu’à leurs familles dans l’adversité.

Que les hommes et mes confrères m’accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j’y manque. »

LISTE DES ABREVIATIONS

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

HDJ : Hospitalisation de jour

MG : Médecin généraliste

MP : Maladie de Parkinson

MSU : Maître de stage universitaire

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	1
MATERIEL ET METHODE.....	3
I. Méthode d'analyse	3
A. La méthode qualitative.....	3
B. Les focus groups	3
C. Population cible.....	3
D. Échantillonnage.....	4
II. Le recueil des données.....	4
A. Conditions du recueil	4
B. Retranscription	4
C. Connaissance du sujet	5
D. Élaboration et évolution du guide d'entretien.....	5
III. Analyse.....	5
A. Type d'analyse.....	5
B. Saturation des données.....	6
IV. Éthique.....	6
A. Formulaire de consentement	6
B. Anonymisation des données	6
C. Avis du comité d'éthique	6
RESULTATS	7
I. Échantillon.....	7

II. Présentation des résultats	7
A. Besoin de travailler en équipe	7
1. Besoin de recourir aux spécialistes	7
2. Importance de la prise en charge paramédicale	8
3. Organismes d'accompagnement des patients	8
4. Importance des aidants.....	8
B. Difficultés des médecins généralistes concernant la prise en charge des patients atteints de maladie de Parkinson.....	8
1. Sentiment des médecins généralistes d'être peu à l'aise avec la pathologie.....	9
2. Instauration et gestion thérapeutique.....	9
3. Connaissances théoriques limitées.....	9
4. Difficulté d'accès aux spécialistes	9
5. Complexité de la pathologie.....	10
6. Patients polypathologiques	10
7. Prise en charge tardive des patients parkinsoniens	10
8. Temps de consultation limité	10
9. Médecins peu confronté à la pathologie.....	10
10. Perte d'intérêt des médecins généralistes concernant les parkinsoniens.....	11
11. Patient peu à l'aise avec leur maladie	11
12. Issue fatale de la pathologie.....	11
13. Patient peu communiquant concernant son état de santé	11
14. Appréhension des médecins généralistes face à l'évolution de la maladie	11
15. Difficulté de communication avec les patients dans les stades évolués.....	12

16.	Difficulté de connaître les attentes des patients.....	12
17.	Impression de rôle secondaire du médecin généraliste.....	12
18.	Difficulté de prise en charge de patients jeunes	13
C.	Absence de difficultés des médecins généralistes concernant la prise en charge des patients atteints de maladie de Parkinson	13
1.	Absence de difficultés concernant le diagnostic.....	13
2.	Absence de difficultés concernant la thérapeutique	13
3.	Absence de difficultés au stade initial de la pathologie	13
4.	Prise en charge non urgente.....	14
5.	Intérêt pour la pathologie et les patients.....	14
6.	Évolution lente de la pathologie	14
7.	Patientèle majoritairement âgée	14
8.	Évolution de la prise en charge des patients atteints de maladie de Parkinson	14
D.	Importance du médecin généraliste	15
1.	Diagnostic initial	15
2.	Suivi et prise en charge globale.....	15
3.	Repérage des complications des traitements.....	15
4.	Importance de l'aménagement professionnel des patients jeunes	15
5.	Adaptation de l'environnement du patient	16
6.	Demande du patient et de l'entourage de rencontrer le spécialiste.....	16
7.	Reformulation par le MG	16
8.	Relation de confiance	16
9.	Importance de l'avis du MG.....	16

10.	Impliquer le patient dans la prise en charge	17
11.	Accompagnement des patients.....	17
12.	Accompagnement des aidants	17
E.	Impact de la pathologie sur le plan physique	17
1.	Perte d'autonomie du patient	17
2.	Patient douloureux.....	18
F.	Impact de la pathologie sur le plan psychologique.....	18
1.	Dépression.....	18
2.	Souffrance.....	18
3.	Résignation	19
4.	Déclin cognitif.....	19
5.	Sentiment de distance des patients.....	19
6.	Sentiment d'abandon des patients	19
7.	Déni.....	19
8.	Peur des patients de la pathologie.....	19
9.	Patient vu comme un fardeau/fragile.....	20
G.	Absence de distinction des patients	20
1.	Absence de distinction par rapport aux autres patients	20
2.	Absence de distinction par rapport à un patient atteint de pathologie chronique.....	20
3.	Absence de distinction par rapport à un patient atteint de pathologie neurodégénérative	21
4.	Absence de spécificité de patient parkinsonien.....	21
5.	Représentations du MG identiques durant toute la prise en charge	21

6.	Tentative du MG de faire abstraction de ses représentations	21
7.	Tentative de ne pas déshumaniser le patient.....	21
H.	Distinction des patients	22
1.	Distinction par rapport aux autres patients.....	22
2.	Distinction par rapport à un patient atteint de pathologie chronique	22
3.	Distinction par rapport à un patient atteint de pathologie neurodégénérative.....	22
I.	Impact des représentations du MG dans la prise en charge du patient	22
1.	Modification de la prise en charge en fonction des idées préconçues des médecins	23
2.	Modification de la prise en charge en fonction de l'observance du patient	23
3.	Modification de la prise en charge en fonction du vécu du patient.....	23
4.	Modification de la prise en charge en fonction de l'empathie du MG	24
5.	Modification de la prise en charge en fonction de l'expérience du MG.....	24
6.	Modification de la prise en charge en fonction de l'intérêt du MG pour la pathologie ...	24
7.	Modification de la prise en charge en fonction du stade de la pathologie et de l'état de santé du patient.....	24
8.	Modification de la prise en charge en fonction de l'âge du patient.....	25
9.	Modification de la prise en charge en fonction de la tolérance au traitement	25
	DISCUSSION.....	26
I.	Discussion des principaux résultats	26
A.	Représentations négatives	26
1.	Peurs et craintes des médecins généralistes	26
2.	Patient dans les stades évolués de la pathologie.....	27
3.	Patient jeune	28

4.	Impression de rôle secondaire du médecin généraliste	28
B.	Représentations positives	29
1.	Importance du rôle du médecin traitant.....	29
2.	Une relation de confiance avec les patients	29
3.	Accompagnement des aidants.....	30
4.	L'absence de distinction par rapport à un autre patient.....	30
5.	Une évolution lente de la pathologie	31
C.	Besoin des médecins généralistes de travailler en équipe.....	31
1.	Médecins spécialistes	31
2.	Paramédical	32
3.	Organisme d'accompagnement des patients.....	32
4.	Les aidants	33
II.	Discussion des résultats secondaires	33
A.	Représentations propres au médecin.....	33
1.	Les idées préconçues	33
2.	L'empathie	34
3.	L'expérience du médecin	35
4.	Intérêt pour la pathologie	36
B.	Représentations qui dépendent du patient.....	36
1.	L'observance du patient.....	36
2.	Le vécu de la pathologie par le patient	37
3.	Le stade de la pathologie.....	37
4.	L'âge du patient	38

5. Tolérance du traitement.....	39
III. Forces et faiblesses	39
A. Forces de l'étude.....	39
B. Faiblesses de l'étude	40
1. Biais liés aux chercheurs	40
2. Biais liés aux participants	40
3. Biais liés à la méthode	41
IV. Perspective	42
CONCLUSION	43
ANNEXES	44
Annexe 1 : Guide d'entretien.....	44
Annexe 2 : Formulaire de consentement.....	45
Annexe 3 : CNIL	46
Annexe 4 : Talon socio démographique.....	48
Annexe 5 : Talon socio démographique.....	49
BIBLIOGRAPHIE	51

INTRODUCTION

La maladie de Parkinson est une affection neurodégénérative, c'est-à-dire une pathologie chronique qui évolue avec le temps et qui touche le système nerveux central. Son incidence augmente en France, principalement en raison du vieillissement de la population, qui constitue l'un des principaux facteurs de risque de maladies neurodégénératives. (1)

En ce qui concerne la maladie de Parkinson, on estime qu'environ 175 000 personnes en France en 2020 étaient traitées pour cette maladie, ce qui représente une prévalence de 2,63 pour 1 000 habitants (1). Ce nombre pourrait doubler d'ici 2030 en raison du vieillissement de la population. Les hommes sont plus fréquemment touchés que les femmes, avec un sex-ratio de 1,5 pour 1.

La Haute Autorité de Santé (HAS) classe la maladie de Parkinson en deuxième position parmi les maladies neurodégénératives, après la maladie d'Alzheimer. Elle est également la cause la plus courante de syndrome parkinsonien et la deuxième cause de handicap moteur d'origine neurologique chez le sujet âgé après les accidents vasculaires cérébraux (2).

La maladie de Parkinson se caractérise principalement par des troubles moteurs tels que des tremblements ou une rigidité au repos, ainsi que par une bradykinésie, se manifestant par une lenteur et une diminution de l'amplitude des mouvements (3).

Le diagnostic de cette maladie est posé sur des critères cliniques. Les patients parkinsoniens présentent souvent d'autres symptômes tels que des troubles cognitifs, une dépression, des douleurs, ou bien des troubles du sommeil, qui doivent être pris en compte dans leur prise en charge (4).

Cette maladie a un impact significatif sur la vie quotidienne des patients tant sur le plan moteur que cognitif. Les médecins généralistes jouent un rôle primordial dans la prise en charge de ces patients, comme pour toutes les maladies chroniques, en les accompagnant dans la gestion de leurs symptômes et en veillant à leur suivi médical (5).

Bien que la maladie de Parkinson soit une pathologie incurable, il existe des traitements visant à ralentir ou à atténuer certains symptômes, soulignant ainsi l'importance de la relation médecin – patient dans la gestion de cette pathologie chronique.

Rares sont les études qui ont pu explorer les connaissances et les pratiques des médecins généralistes dans la gestion des patients atteints de la maladie de Parkinson (6–8). Les résultats de ces études indiquent généralement un recours rapide aux spécialistes pour la prise en charge, avec peu de médecins généralistes effectuant l'annonce du diagnostic aux patients. De plus, le traitement est souvent initié par les neurologues, expliqué par le fait que de nombreux médecins généralistes se sentent mal à l'aise dans la gestion de ce traitement. Néanmoins, ils jouent un rôle crucial dans le suivi à long terme des patients.

Mais aucune étude n'a été faite sur les représentations à proprement dites des médecins généralistes concernant les patients parkinsoniens.

Notre étude a pour objectif principal d'étudier les représentations des médecins généralistes concernant les patients atteints de maladie de Parkinson. Les objectifs secondaires sont d'analyser l'impact de ces représentations sur la prise en charge de la maladie de Parkinson.

MATERIEL ET METHODE

I. Méthode d'analyse

A. La méthode qualitative

Une étude qualitative a été réalisée afin d'analyser le ressenti des médecins généralistes. En effet, cette méthode est particulièrement adaptée à notre question de recherche permettant de mettre en miroir les représentations des différents individus. (9)

B. Les focus groups

Nous avons décidé de réaliser des entretiens collectifs semi dirigés, aussi appelés « focus groups ». Cette technique d'entretien collectif repose sur la dynamique de groupe, sans rechercher un consensus ou faire valoir un point de vue. Cela permet de saisir les représentations de la réalité sociale telles que les individus les énoncent (10).

Un focus group est une réunion de 5 participants en moyenne, animé par un modérateur et assisté par un observateur. Le rôle du modérateur est d'exploiter la dynamique de chaque groupe en amenant tous les participants à s'exprimer et en dirigeant les débats en fonction du guide d'entretien. Celui de l'observateur est de prendre note des comportements non-verbaux, de décrire la dynamique de groupe et relever au fur et à mesure les questions qui demandent un approfondissement dans les groupes suivants (10)

Concernant notre travail de recherche, nous assurions à tour de rôle l'animation et l'observation du groupe.

Nous avons réalisé nos focus groups de juillet 2023 à mars 2024, ce qui a permis d'interroger 18 médecins généralistes de l'ex-région Midi Pyrénées.

C. Population cible

La population cible était les médecins généralistes de l'ex-région Midi Pyrénées. Nos critères d'inclusions étaient le fait d'être médecin généraliste, thésé, installé ou remplaçant en libéral dans la région. Nos critères d'exclusions étaient le fait d'être médecin non thésé.

D. Échantillonnage

Concernant le recrutement, ce dernier s'est effectué principalement par des médecins que nous connaissions. Pour la plupart, il s'agissait d'anciens maîtres de stage rencontrés au cours de notre internat qui ont volontiers accepté de participer aux focus groups. Quant aux autres participants, il s'agissait de médecins connus grâce à nos remplacements. Les médecins généralistes étaient dans un premier temps contactés par mail pour leur présenter les objectifs et le thème de notre étude, mais également l'explication de l'organisation d'un focus group (lieu, nombre de participants, durée...). Par la suite, une fois une date convenue, nous leur faisons part des documents administratifs concernant le recueil de consentement ainsi que le recueil du talon socio démographique. Nous avons tenté d'obtenir des groupes hétérogènes en variant les profils concernant les critères d'âge, de sexe, de mode d'exercice, d'ancienneté d'installation, de formations supplémentaires en gériatrie, activité de maître de stage.

Nous avons fixé le nombre de participants par groupe entre 4 et 6.

Nous avons été confrontées à quelques refus, par manque de temps des praticiens mais également par l'absence de volonté parfois de certains médecins de participer à un travail de recherche universitaire.

II. Le recueil des données

A. Conditions du recueil

Nous avons réalisé les focus groups en présentiel dans les cabinets médicaux où nous interrogeons les médecins généralistes. Les deux chercheuses étaient présentes à chaque focus group.

Les échanges ont été enregistrés grâce au dictaphone de nos téléphones, en deux exemplaires en cas de problème technique. L'une des chercheuses animait le focus group, tandis que la seconde analysait le non verbal par une prise de notes et gérait l'enregistrement.

B. Retranscription

Les échanges ont tous été retranscrits dans leur intégralité et anonymisés par la chercheuse animant le focus group en question. L'observatrice a réalisé une seconde lecture tout en

ajoutant le non verbal (expressions, mimiques, intonations de voix). Ces retranscriptions ont été faites sur Microsoft Word®

C. Connaissance du sujet

Pendant le recrutement, seul le thème du travail de recherche a été communiqué. La question de recherche exacte a été fournie le jour même du focus group à chaque participants pour éviter toute anticipation des questions.

D. Élaboration et évolution du guide d'entretien

Nous nous sommes basées sur un travail de recherches bibliographiques qui ne nous a pas permis d'obtenir de références exactes concernant notre question de recherche.

Le guide d'entretien nous a permis ainsi d'aborder les représentations des médecins généralistes concernant les patients atteints de maladie de Parkinson autour de 5 questions ouvertes et quelques sous questions de relance. Ce guide a été réalisé avec l'aide de notre directeur de thèse. Notre guide a été modifié une seule fois au cours des différents focus groups. (Annexe 1)

III. Analyse

A. Type d'analyse

Nous avons réalisé une analyse thématique. Un verbatim est découpé en unité de sens que nous avons par la suite codée. Les codes sont ensuite regroupés en catégorie puis à leur tour en thèmes. Ces données ont été classées dans un document EXCEL®.

Chaque chercheuse a réalisé de son côté le travail de codage, que nous avons mis en commun à chaque fin de focus group permettant d'obtenir un résultat qui nous semblait le plus consensuel. Concernant la catégorisation et la thématisation, dès le premier focus group, nous avons appliqué cette méthode en concomitance afin de structurer nos futurs résultats dès le début de l'analyse.

Nous avons présenté nos résultats au fur et à mesure à notre directeur de thèse afin d'assurer la triangulation des données.

B. Saturation des données

Le nombre de focus group n'était pas défini à l'avance.

Le recueil de données a été interrompu lorsque plus aucune idée nouvelle n'émergeait dans l'analyse (1) : il s'agissait de la saturation des données. Pour confirmer cette saturation, nous avons réalisé un dernier focus group.

IV. Éthique

A. Formulaire de consentement

Lors de la phase de recrutement, nous envoyions par mail un formulaire de consentement que nous récupérions au début de chaque focus group, signé, avant de débiter l'enregistrement (Annexe 2).

B. Anonymisation des données

Lors de la phase de retranscription, nous avons attribué à chaque médecin généraliste un numéro allant de 1 à 18 pour anonymiser les verbatims. De la même façon, nous avons rendu anonyme le numéro de chaque entretien.

Nous avons ainsi eu l'avis favorable de la CNIL via son délégué au Département de Médecine Générale de Toulouse le Pr Boyer (Annexe 3)

C. Avis du comité d'éthique

L'avis du comité d'éthique du CNGE n'était pas nécessaire au vu de notre travail étant hors Loi Jardé.

RESULTATS

I. Échantillon

Nous avons interrogé 18 médecins dans l'ex-région Midi Pyrénées de juillet 2023 à mars 2024. Nous sommes arrivées à saturation des données à partir du 3^{ème} focus groups, que nous avons confirmé par un 4^{ème} et dernier focus group. Chaque groupe était composé de 4 à 5 participants. Le focus group le plus court a duré 25 mins et le plus long 1h07 mins. Ainsi, nous avons interrogé 8 hommes et 10 femmes, âgés de 28 à 65 ans. Pour une moyenne de 46,4 ans.

Le détail des caractéristiques socio démographiques est consultable en Annexe 4.

Le questionnaire de recueil des données socio démographiques est à retrouver en Annexe 5.

II. Présentation des résultats

A. Besoin de travailler en équipe

Nous avons tout d'abord interrogé les MG sur leur manière de gérer la maladie de Parkinson. A l'unanimité, le besoin d'un travail en équipe semblait émaner des différents participants.

1. Besoin de recourir aux spécialistes

L'ensemble des MG interrogés ont exprimé leur nécessité de gérer la maladie de Parkinson avec un spécialiste « Alors moi je la gère avec les spécialistes » Médecin 5 « Voilà, c'est juste que la partie du Parkinson je la gère moins. Voilà c'est le neuro qui la gère » Médecin 15.

Certains médecins exprimaient le besoin de travailler avec le médecin spécialiste concernant le diagnostic initial « L'aspect initial de la maladie donc, où effectivement se pose le problème du diagnostic et du diagnostic différentiel donc qui peut être que validé et accompagné par un avis spécialisé neurologique. » Médecin 7.

Mais l'immense majorité des MG semblait surtout avoir besoin du spécialiste concernant la gestion thérapeutique « Alors on passe la main sur le plan du traitement » Médecin 3.

2. Importance de la prise en charge paramédicale

Au fur et à mesure des échanges, les participants exprimaient le rôle important de chacun des paramédicaux dans la prise en charge, à savoir les kinésithérapeutes ou orthophonistes « Mais ça a été l'orthophoniste pour la parole, ça a été le kiné spécialisé pour la marche » Médecin 10, ou encore par le passage d'aides à domiciles ou d'infirmières « Et le passage des IDE » Médecin 14.

3. Organismes d'accompagnement des patients

Concernant la gestion de la maladie de Parkinson, certains médecins ont cité les structures d'accompagnement de patients auxquelles ils pouvaient avoir recours, notamment les EHPAD « A l'EHPAD, c'est peut-être plus facile parce que on a une équipe de soins sur place et qui peuvent les accompagner d'heure en heure » Médecin 6, ou encore les centres de cure thermales « Ça a été ... donc on parlait des cures, effectivement sur les ... Moi j'ai un couple, enfin il y en a qu'un sur le couple heureusement qui a Parkinson, mais à chaque fois qu'il revient de cette cure, il a une sorte de répit. » Médecin 10.

4. Importance des aidants

La notion de travailler en équipe avec les aidants de patients atteints de maladie de Parkinson a été mise en avant dans chaque focus group « Moi je dirais que c'est plutôt l'aidant qui a un rôle important » Médecin 11.

En effet, les médecins interrogés mettent en avant le rôle important des aidants notamment dans les stades dits évolués « Et après dans les formes très évoluées, c'est une relation à trois avec l'aidant en fait. » Médecin 4.

B. Difficultés des médecins généralistes concernant la prise en charge des patients atteints de maladie de Parkinson

A l'inverse, la majorité de l'échantillon semblait plutôt en accord pour exprimer leurs nombreuses difficultés face à un patient atteint de la maladie de Parkinson.

1. Sentiment des médecins généralistes d'être peu à l'aise avec la pathologie

Quelques médecins ont pu exprimer leur sentiment d'être mal à l'aise face à un patient atteint de maladie de Parkinson « Humm (réflexions) J'avoue que j'ai pas mal d'appréhension quand je vois un patient parkinsonien » Médecin 8, engendrant même parfois de la peur et de l'appréhension « Peut-être parce que c'est une pathologie qui me fait peur, parce que je ne suis pas très à l'aise dessus tu vois. » Médecin 11 « Je pense que j'aurais plus de représentation quand même, plutôt négative. Je trouve que moi c'est une pathologie qui me fait un peu peur en vrai » Médecin 17.

2. Instauration et gestion thérapeutique

Une grande partie des médecins interrogés ont mis en lumière la complexité à leur sens de mettre en route un traitement contre la maladie de Parkinson « après c'est la mise en route thérapeutique qui est plus souvent problématique. » Médecin 2. De la même façon, la gestion de la thérapeutique au cours du suivi ne semblait pas davantage les mettre à l'aise « Et après vis à vis de de l'adaptation thérapeutique, (...) mais moi aussi j'ai souvenir de cas où tu étais dès fois un peu largué » Médecin 11 « C'est les médicaments qu'on ne maîtrise pas énormément. » Médecin 17

3. Connaissances théoriques limitées

La notion de manque de formation théorique concernant la pathologie semblait récurrente au fil des entretiens « Moi d'emblée, c'est vrai que sur le diagnostic déjà, je trouve que pour ma part je manque de formation sur l'examen au type neurologique Parkinson, sur le repérage des premiers signes » Médecin 10 « Moi je pense qu'on est malheureusement pas assez bien formé là-dessus » Médecin 16.

4. Difficulté d'accès aux spécialistes

Dans un autre contexte, les difficultés éprouvées par une grande partie de l'échantillon reposaient sur la complexité de recourir aux spécialistes « Malheureusement l'offre de soin en neurologie est quand même... assez maigre donc... Ce n'est pas simple. » Médecin 13.

5. Complexité de la pathologie

La difficulté de prise en charge du patient parkinsonien reposait également d'après les interrogés sur la complexité de la pathologie et surtout sur le fait que le patient soit considéré comme complexe « Ce sont globalement des patients qui sont quand même – *joue avec ces mains* - ... qui ont une prise en charge complexe. » Médecin 1 « Et enfin voilà... c'est complexe » Médecin 15, et cette complexité semblait plus présente dans les stades évolués de la pathologie « mais quand ils deviennent très sévères, pathologie très compliquée à suivre » Médecin 6.

6. Patients polypathologiques

La notion de polypathologie « Bah ce sont souvent des patients polypathologiques (rire). » Médecin 12, chez les patients atteints de maladie de Parkinson représentait un argument important de majoration de leur difficultés de prise en charge « Ce sont des patients polypathologiques avec une pathologie neurodégénérative, donc c'est une prise en charge qui est complexe, la plupart du temps... » Médecin 1.

7. Prise en charge tardive des patients parkinsoniens

Il a également été mis en lumière la notion de diagnostic tardif de la maladie « C'est vrai que, je pense que souvent... Fin en tout cas on y pense tard. Fin pour moi, ça m'arrive d'y penser tard. » Médecin 14. En effet, le diagnostic ne semble pas toujours évident et comme cite un médecin « La difficulté d'y penser... » Médecin 13.

8. Temps de consultation limité

Seulement quelques praticiens ont relevé le manque de temps en consultation qui viendrait s'ajouter aux autres difficultés « avec le manque de temps qu'on peut avoir pour les prendre en charge » Médecin 6.

9. Médecins peu confronté à la pathologie

Un des éléments important concernant les difficultés éprouvées par les MG était la notion de prévalence faible « Moi je vois très ponctuellement des patients parkinsoniens en consultation » Médecin 8. En effet, le fait d'être peu confronté à cette pathologie semblait

renforcer ce sentiment « Et c'est vrai que ce n'est pas non plus notre quotidien... »
Médecin 13.

10. Perte d'intérêt des médecins généralistes concernant les parkinsoniens

Face à cette difficulté de prise en charge, quelques rares médecins ont pu exprimer leur manque d'intérêt face à cette pathologie « Et donc en fait dans la pratique, j'ai fini par lâcher » Médecin 3.

11. Patient peu à l'aise avec leur maladie

Un autre aspect concernant la difficulté de prise en charge des parkinsoniens a été mis en évidence et se basait sur le fait que cette pathologie est considérée comme taboue par les patients eux-mêmes « Donc c'est une maladie un petit peu tabou, c'est le cerveau. » Médecin 7. Cette notion a engendré quelques questions auprès des médecins sur comment finalement lutter contre cette idée et comme rassurer le patient « Médecin 7 parlait tout à l'heure que c'était une pathologie taboue. Je pense qu'il faut aussi peut-être travailler sur cette notion taboue dans la société actuelle au niveau de l'handicap. » Médecin 6.

12. Issue fatale de la pathologie

Une autre thématique très détaillée par les participants était l'issue fatale de la maladie de Parkinson « Mais après étant donné que c'est une pathologie dont on sait malheureusement qu'il n'y a pas d'issue favorable » Médecin 8 « Donc ce n'est pas des fins toujours très heureuses pour ces patients-là. » Médecin 6.

13. Patient peu communiquant concernant son état de santé

Dans la même optique, le fait que le patient ne s'exprime que très peu sur son état de santé représente une difficulté supplémentaire d'après certains MG « Mais après sur tout le reste, ce que le patient ne nous dit pas » Médecin 10.

14. Appréhension des médecins généralistes face à l'évolution de la maladie

L'évolution de la pathologie semblait accentuer l'appréhension de certains participants « Et effectivement au bout de quelques années d'évolution, beh... Il va être différent. »

Médecin 11. Ce qui revenait dans cette notion de peur de stade évolué de la pathologie, c'était l'appréhension de sous-estimer l'état de santé réel du patient « avec une peur de sous-estimer à chaque consultation l'état réel de la personne. » Médecin 10

15. Difficulté de communication avec les patients dans les stades évolués

Toujours en rapport avec l'évolution de la pathologie, beaucoup de médecins ont relevé la difficulté d'interaction avec le patient dans les stades avancés de la maladie de Parkinson « Après ce qui ressort, c'est plus ils avancent dans la maladie, plus c'est difficile d'interagir avec eux. (*Joue avec ces mains*) - Fin le dessus c'est indéniable... (Hochement de tête du médecin 2) » Médecin 1.

16. Difficulté de connaître les attentes des patients

Concernant les attentes des patients, cette question a suscité bon nombre de questionnements dans un premier temps par les médecins « Faudrait qu'on se le dise, "qu'est-ce qu'il peut attendre de moi ?" » Médecin 13, avec même parfois une remise en question de la part certains participants « Moi je suis d'accord. Je rejoins Médecin 12. Avant là, je ne m'étais pas posé la question du patient parkinsonien spécifiquement. » Médecin 14.

Globalement les MG considéraient qu'il était difficile de savoir les attentes de ces patients « Voilà donc c'est la plupart du temps, c'est difficile de savoir un petit peu leurs attentes. » Médecin 7.

D'autres au contraire, considéraient qu'ils n'avaient finalement pas vraiment d'attentes particulières au stade initial de la maladie « Au début, bah c'est toujours pareil, il y a le parkinsonien au début de sa maladie qui n'a pas vraiment d'attente » Médecin 3.

17. Impression de rôle secondaire du médecin généraliste

Au fil des focus groups, le sentiment du MG d'être mis à l'écart de la prise en charge de son patient a été retrouvé à plusieurs reprises « Non vous n'avez pas cette impression que par rapport aux autres pathologies on est vraiment.....un peu mis à l'écart dans le Parkinson. Fin on reçoit les comptes rendus mais on n'est pas vraiment... » Médecin 5. Ils disaient avoir un rôle secondaire comparé aux spécialistes « Oui mais est ce qu'il attend autant de choses de nous, que du neuro ? Tu vois ? » Médecin 11, d'autant plus chez les

patients jeunes « Quand les gens sont plus jeunes, c'est effectivement plus les neuros qui les voient que nous... » Médecin 13 et dans les premiers stades de la pathologie « Au début on est un peu squeezé, je pense... »

18. Difficulté de prise en charge de patients jeunes

Une notion importante est sortie à plusieurs reprises concernant la patientèle jeune « quand ils sont jeunes... ce qui arrive des fois... » Médecin 3. En effet, ils considéraient que la prise en charge était plus complexe « C'est une prise en charge qui est très particulière, spécialisée, ou c'est compliqué, je pense... » Médecin 12, car la pathologie avait un impact sur le plan psychologique « Et c'est surtout qu'ils le vivent beaucoup plus mal... » Médecin 13, sur sa qualité de vie « Un patient jeune, il sait que de toute façon, sa qualité de vie est strictement impactée » Médecin 14. Certains médecins avaient une image même plus péjorative « Donc je pense que moi j'ai cette image, cette représentation bien plus péjorative chez les sujets jeunes qu'effectivement chez le petit sujet âgé » Médecin 13.

C. Absence de difficultés des médecins généralistes concernant la prise en charge des patients atteints de maladie de Parkinson

Une partie des intervenants a exprimé un sentiment d'absence de difficultés dans la prise en charge des patients parkinsoniens.

1. Absence de difficultés concernant le diagnostic

Certains médecins ne semblaient pas présenter de difficultés particulières lors du diagnostic initial « Le diagnostic, on arrive à le faire nous assez rapidement » Médecin 2.

2. Absence de difficultés concernant la thérapeutique

Sur le plan thérapeutique, une petite partie de l'échantillon n'exprimait aucune difficulté « Et le problème auquel j'ai été confronté, ce n'est pas la complexité du traitement, qui n'est pas si complexe que ça » Médecin 3.

3. Absence de difficultés au stade initial de la pathologie

Concernant ce sentiment d'absence de difficultés, ce dernier semblait être davantage mis en évidence au stade initial de la pathologie « parce qu'au départ cette maladie, c'était une

maladie qui était prise en charge de façon symptomatique. Voilà, on traitait les symptômes, le tremblement, etc, et voilà. » Médecin 7.

4. Prise en charge non urgente

Dans la même optique d'absence de difficultés éprouvées par les participants au focus group, quelques-uns mettaient en évidence l'absence de critères d'urgence de cette pathologie «mais ce n'est jamais urgent » Médecin 3.

5. Intérêt pour la pathologie et les patients

Devant cette absence de difficultés, certains des interrogés ont mis en avant leur engouement pour cette pathologie « Moi c'est un peu pareil. Alors c'est vrai que quand... Moi je suis passé 6 mois en neuro donc c'est quelque chose que j'aime bien faire... » Médecin 1.

6. Évolution lente de la pathologie

Une grande majorité de l'échantillon était unanime sur l'évolution lente de la maladie « pour qui ça évolue assez lentement » Médecin 12, ce qui semblait être source pour eux d'un soulagement « On a tellement eu de temps pour mettre en place les choses et ils ont eu tellement de temps pour accepter leur maladie que ça ne me mettait pas la pression » Médecin 3.

7. Patientèle majoritairement âgée

La notion d'âge a été mise en évidence et notamment le fait d'avoir une patientèle majoritairement âgée « On a cette représentation-là, moi aussi j'ai des patients âgés » Médecin 13 , ce qui pour les MG interrogés ne représentait en rien une problématique « il n'y a pas eu de choses imprévues ou d'évolution... Fin ça ne m'a pas posé de soucis dans ma pratique quotidienne. » Médecin 12.

8. Évolution de la prise en charge des patients atteints de maladie de Parkinson

L'un des médecins a mis en évidence son soulagement face à l'amélioration de la prise en charge des parkinsoniens au fil du temps « Là c'est vrai qu'avec le temps, tu as

l'impression qu'avec les traitements on fait des progrès, des nouvelles molécules sont apparues, l'évolution est moins... plus lissée dans le temps... » Médecin 2.

D. Importance du médecin généraliste

Au fil des focus groups, une thématique majeure a fait surface concernant le rôle important du médecin généraliste dans la prise en charge du patient atteint de maladie de Parkinson

1. Diagnostic initial

Le MG joue un rôle important dans le diagnostic initial selon une partie des médecins interrogés « Moi je... je me suis auto positionné... Je pense qu'on a un rôle dans le diagnostic, qui me paraît fondamental, dans le diagnostic précoce. » Médecin 12.

2. Suivi et prise en charge globale

Outre le rôle important dans le diagnostic, les participants ont davantage évoqué la place principale du MG dans le suivi « Le deuxième aspect, c'est le suivi de la pathologie et là donc on est souvent beaucoup plus à l'aise » Médecin 7, et dans la prise en charge en globalité du patient parkinsonien « Et là maintenant c'est une prise en charge quand même qui est globale. Quand je dis globale, à tous les points de vue, donc social, pas simplement médical. » Médecin 7. En effet, comme cité par Médecin 14 « Finalement, il n'y a quand même pas que le traitement, il y a tout ce qui il y a autour, ». Certains interrogés évoquaient même que les patients attendaient cela de leur médecin traitant « Je pense qu'ils attendent ça aussi effectivement. C'est vrai, de la globalité quoi... » Médecin 13.

3. Repérage des complications des traitements

Une partie des participants a évoqué également l'importance selon eux de surveiller les effets indésirables des différents traitements « Donc ils attendent de nous qu'on soit attentif, et qu'on aille chercher, comme on disait, les effets secondaires, les complications » Médecin 14.

4. Importance de l'aménagement professionnel des patients jeunes

Concernant les patients plus jeunes, certains médecins semblaient sensibilisés à l'importance du maintien de l'activité professionnelle des parkinsoniens « Donc s'était

posé la question de son aménagement de temps de travail et de son poste de travail. » Médecin 10.

5. Adaptation de l'environnement du patient

Dans une autre optique, quelques participants ont évoqué leur rôle important dans la proposition d'adaptation de l'environnement des patients, notamment dans les stades évolués « ça a été médicaliser l'appartement ou la maison pour l'autonomie (Médecin 6 acquiesce) » Médecin 10.

6. Demande du patient et de l'entourage de rencontrer le spécialiste

Dans une tout autre optique, les médecins ont évoqué le souhait des patients d'un suivi avec le spécialiste « c'est qu'en fait il y a une demande très forte des gens de voir un spécialiste. » Médecin 3. Cette volonté se retrouve également auprès des proches des parkinsoniens « Mais souvent ça vient de l'entourage en fait. C'est l'entourage qui met la pression plus que le patient lui-même... - *croise les doigts* » Médecin 3.

7. Reformulation par le MG

Les MG ont mis en lumière la place importante de ces derniers dans la reformulation après une consultation avec le spécialiste « Moi je pense que... fin peut-être ils attendent de nous qu'on prenne le temps de leur réexpliquer ce qui a été expliqué en consultation neuro » Médecin 1.

8. Relation de confiance

L'importance du MG repose notamment sur une relation de confiance entre le médecin et son patient, d'après de nombreux praticiens « Ils ont un grand lien de confiance en leur médecin généraliste » Médecin 6.

9. Importance de l'avis du MG

Une autre notion importante était la recherche de conseil des patients auprès de leur médecin traitant « Je pense que peut-être il voit un peu un rôle de conseiller » Médecin 15 « Donc ils viennent surtout chercher... (Réflexion) une réponse » Médecin 6.

10. Impliquer le patient dans la prise en charge

Les médecins interrogés ont mis en avant l'importance d'impliquer le patient dans la prise en charge « Ouais pour les faire acteurs de leur prise en charge... » Médecin 6.

11. Accompagnement des patients

Nos intervenants se sont accordés concernant la place importante des MG dans l'accompagnement de leurs patients « Et bah c'est accompagner et je rejoins médecin 7 sur le fait que le médecin généraliste a un rôle primordial dans cet accompagnement-là » Médecin 6, accompagnement d'autant plus important que le stade de la pathologie évolue « Et c'est après bien sûr quand ils sont dépendants, c'est là où nous on a notre rôle à jouer. » Médecin 4.

12. Accompagnement des aidants

Mais cet accompagnement ne repose pas seulement sur celui des patients, mais également des aidants « Après, là où à mon sens en tant que nous médecin généraliste on a encore du travail à faire après la consultation neuro, - *se touche le menton* -c'est sur l'accompagnement de l'aidant » Médecin 1 « et souvent aussi du travail avec les aidants parce que ben c'est pas facile pour eux au quotidien non plus. » Médecin 15.

E. Impact de la pathologie sur le plan physique

Au cours des échanges, l'impact de la pathologie dans le quotidien des patients a été de nombreuses fois mis en avant par les médecins interrogés. Dans un premier temps, les conséquences sur le plan physique semblaient être une notion importante pour ces derniers.

1. Perte d'autonomie du patient

Les interrogés ont insisté sur la perte d'autonomie du patient parkinsonien « Puisque oui, effectivement, on sait que ça entraîne une perte d'autonomie, » Médecin 6, en corrélation avec l'évolution de la pathologie. D'après les MG, cette dernière semble être minimisée par les patients « Oui mais tu sens que... Fin moi j'ai ressenti que parfois dans la discussion ils n'avaient pas envie de te dire qu'ils étaient en train de perdre de l'autonomie » Médecin

1, avec un sensation de malaise de ces derniers “Oui mais tu sens que... Fin moi j’ai ressenti que parfois dans la discussion ils n’avaient pas envie de te dire qu’ils étaient en train de perdre de l’autonomie” Médecin 1, pouvant même engendrer un sentiment de honte “ c’est qu’ils ne veulent pas se montrer diminués par rapport à des gens qu’ils ont connus avant, par rapport à plein de choses. Même aller chez le kiné je pense, ça doit leur peser à cause de ça...” Médecin 5.

2. Patient douloureux

Toujours dans la sphère d’impact physique, les médecins rapportaient pour certains l’idée d’un patient algique “et avec des patients qui se chronicisent dans la douleur” Médecin 6, toujours en lien avec l’évolution de la pathologie.

F. Impact de la pathologie sur le plan psychologique

Si l’impact physique a été mis en avant, l’impact psychologique a été de nombreuses fois mis en lumière au fil des échanges.

1. Dépression

La notion de dépression semble être une pierre angulaire tout au long des différents focus groups « Moi j’ai une image, si on parle de l’état de santé psychologique, je dirais qu’il est dépressif – se gratte la barbe - , voilà... » Médecin 5, « L’image, moi je dirais, oui l’état dépressif » Médecin 2. Si pour certain, ce symptôme est systématique « Moi je me souviens de ça dans la formation que j’avais fait, et il parlait de la dépression comme étant quelque chose qu’il y avait toujours. » Médecin 3, pour d’autres il semble apparaître et se majorer avec le temps « Mais quand il y a des paliers qui sont déficitaires, oui, ça leur fout un coût au moral » Médecin 6.

2. Souffrance

Quelques intervenants ont mis en avant un patient en souffrance « Moi c’est un patient en souffrance – *hoche la tête* » Médecin 1, « et ils souffrent quasiment h24 » Médecin 6.

3. Résignation

Certains médecins soulignaient également le sentiment de résignation de leur patient face à la maladie « Ce sont plutôt des patients...*Réflexion...* qu'on va dire assez résignés quand même... parce qu'ils savent. » Médecin 2.

4. Déclin cognitif

Une notion importante et amenant à débat nombreux médecins, est l'idée du déclin cognitif, ou qualifiée de démence par d'autres « il y a une démence qui peut être associée » Médecin 17, toujours secondaire à l'évolution de la pathologie « C'est assez tardif. » Médecin 6.

5. Sentiment de distance des patients

Le sentiment d'être confronté à un patient distant a été évoqué également par les intervenants « l'image ce sont peut-être des patients qui peuvent paraître plus distant dans l'échange – *joue avec ces mains* » Médecin 2.

6. Sentiment d'abandon des patients

Une petite partie des participants exprimait même l'impression d'un sentiment d'abandon de la part des patients « donc ils ont le sentiment que personne ne veut d'eux en fait, et un peu d'être un peu abandonnés à leur sort » Médecin 6.

7. Déni

Il semblait évident pour une grande partie des MG que les parkinsoniens étaient vus comme des patients dans le déni face à leur pathologie « Mais quand j'essaye de les dépister tôt, alors d'une part mes patients sont dans le déni comme tu disais Médecin 3 ... -réflexion- « Médecin 1, ce qui semble rendre la prise en charge complexe pour ces derniers « S'ils sont un peu des fois dans le déni et c'est un peu plus compliqué quoi. » Médecin 17.

8. Peur des patients de la pathologie

Une minorité des intervenants ont pu mettre en avant leur sensation d'appréhension des patients face à la maladie de Parkinson « Donc quand la maladie n'est pas très évoluée, et

dans ce cas-là donc c'est vrai que c'est surtout ... (Réflexion) Euh, il y a souvent beaucoup d'appréhension, donc de la part du patient » Médecin 7.

9. Patient vu comme un fardeau/fragile

En termes de représentations, les MG avaient l'image d'un patient plutôt fragile « Non, après c'est Comment les voir ? Ouais, des patients fragiles, hein. » Médecin 9. Parfois même vu comme un « fardeau » pour certains « c'est un poids que tu te trimballes en sachant très bien que malheureusement on ne peut pas... l'issue est irrémédiable donc pour moi c'est un fardeau réellement – souffle -, c'est un fardeau » Médecin 2.

G. Absence de distinction des patients

Une thématique majeure semblait mise en avant au cours des différents focus groups, le fait pour les médecins de ne pas distinguer leurs patients parkinsoniens comme une entité à part entière.

1. Absence de distinction par rapport aux autres patients

Comme cité par Médecin 4 « eh bien il représente... un malade comme un autre », la très grande majorité des intervenants ne faisait aucune distinction entre un malade atteint de parkinson, et un autre patient « Voilà et donc pour moi c'est un patient, c'est une personne... C'est une personne comme une autre (rire). » Médecin 12, « Enfin ça se passe comme pour les autres au final. » Médecin 15.

2. Absence de distinction par rapport à un patient atteint de pathologie chronique

Dans la même optique, cette distinction semblait inexistante en comparaison avec un patient atteint d'une pathologie chronique « Pour moi c'est pareil, ... fin, en terme de confiance et de relation, je ne fais pas la différence entre un patient qui va être atteint d'une maladie de Parkinson ou un patient qui va avoir une autre pathologie chronique. » Médecin 1, « Pour moi c'est une pathologie neurologique comme d'autres pathologies chroniques. » Médecin 12, « Exactement, c'est toutes les pathologies chroniques en fait... » Médecin 11.

3. Absence de distinction par rapport à un patient atteint de pathologie neurodégénérative

Cette absence de distinction reposait également sur le comparatif face à un patient atteint d'une maladie neurodégénérative « Mais c'est pareil avec d'autres maladies neurodégénératives je veux dire voilà... » Médecin 2.

4. Absence de spécificité de patient parkinsonien

Les médecins se sont rejoints sur l'absence de spécificité du patient atteint de maladie de Parkinson « Je suis d'accord avec médecin 1, je ne trouve pas vraiment de spécificité du parkinsonien » Médecin 4. Certains même énonçaient l'absence d'image type de parkinsonien « Non il n'y a pas d'image ubiquitaire de cette maladie, donc ... » Médecin 7, « Je ne la distingue pas... (réflexion) comme une entité à part en fait » Médecin 14.

5. Représentations du MG identiques durant toute la prise en charge

Nous avons sollicité les participants sur l'éventualité d'une modification des représentations qu'ils avaient de leurs patients, tout au long de l'évolution de la pathologie, et ces derniers étaient assez unanimes quant à l'absence de modification de ces représentations « Après, pour un patient entre le début de la maladie et la maladie évoluée (...) Je pense qu'on a la même image » Médecin 9, « Moi j'ai pas l'impression que ma représentation change. » Médecin 13.

6. Tentative du MG de faire abstraction de ses représentations

Malgré les représentations des MG, certains expliquaient tenter d'en faire abstraction pour rester le plus objectif possible « Mais on essaye de rester objectif » Médecin 1.

7. Tentative de ne pas déshumaniser le patient

Dans le même état d'esprit, certains interrogés racontaient comment ils essayaient au mieux de ne pas déshumaniser le patient parkinsonien tout au long de son suivi « J'essaie toujours d'avoir une image... d'avoir une personne en face, un être humain...J'essaie de pas... comme ce qu'il se fait dans les hôpitaux souvent, de pas déshumaniser le patient, voilà... » Médecin 12.

H. Distinction des patients

A l'inverse, plus rares étaient les médecins qui distinguaient le parkinsonien d'un patient lambda.

1. Distinction par rapport aux autres patients

Quelques généralistes faisaient la distinction entre un patient atteint de Parkinson et un patient atteint d'une autre pathologie « Un patient qui tremble , un patient qui a juste un tremblement, c'est pas la même chose qu'un patient qui a un Parkinson. » Médecin 14.

2. Distinction par rapport à un patient atteint de pathologie chronique

De même, une partie de l'échantillon disait ne pas avoir le même ressenti face à une autre pathologie chronique « Ce n'est pas tout à fait pareil sur ces pathologies là que je ne sais pas un diabétique ou... (*réflexion*) je n'ai pas la même... fin... pas la même approche avec le patient et avec la maladie qu'avec d'autres pathologies chroniques... Voilà. Ça c'est le ressenti que j'ai » Médecin 2.

3. Distinction par rapport à un patient atteint de pathologie neurodégénérative

Cette distinction a été quelques fois mis en avant par comparaison avec d'autres maladies neurodégénératives « C'est un peu différent de toutes ces maladies neurodégénératives, Alzheimer c'est un peu différent à mon avis. » Médecin 2.

I. Impact des représentations du MG dans la prise en charge du patient

Nous avons interrogé les participants des focus groups concernant l'hypothèse que leurs représentations puissent modifier leur relation avec le malade atteint de Parkinson. Ainsi, plusieurs idées ont émergé de ce questionnaire.

1. Modification de la prise en charge en fonction des idées préconçues des médecins

Dans un premier temps, les MG confirmaient quasiment tous une modification des prises en charges ou des relations avec leurs patients en fonction des représentations qu'ils en avaient « On est toujours influencé par l'image qu'on a du patient et les représentations qu'on s'en fait. » Médecin 1.

De ces idées préconçues « ...mais moi ça m'influence beaucoup cet aspect figé... » Médecin 10, ou des expériences du médecin « Moi aussi j'ai l'image de quand j'étais interne en neuro... » Médecin 12, semblaient néanmoins émerger un sentiment de plus grande vigilance à l'égard des patients « Oui, oui on est plus vigilant. Ah c'est sur que le patient qui avait rien avant et puis là il est diagnostiqué maladie de Parkinson, tu vas être... Moi je pense que je vais être plus attentive... Fin plus attentive... » Médecin 11.

2. Modification de la prise en charge en fonction de l'observance du patient

La notion de mauvaise observance des patients, concernant notamment le suivi paramédical « Moi je pense que c'est très difficile rien que le kiné... » Médecin 5, a été mis en lumière par certains médecins.

De cette observation, quelques participants ont pu établir un lien entre l'alliance thérapeutique d'un patient, et l'impact sur sa prise en charge « On sait très bien que le patient avec qui ça passe bien, qui est dans l'échange, qui est dans l'alliance thérapeutique, et bien on va toujours de l'avant. » Médecin 1, « Psychologiquement un patient qui aurait ... qui a envie de se battre et qui voilà (...) ça sera plus facile de s'allier avec lui. S'il est battant. » Médecin 18.

3. Modification de la prise en charge en fonction du vécu du patient

Le vécu du patient parkinsonien semblait avoir un impact également dans le reste de la prise en charge « Donc ouais je trouve ça dépend aussi de leurs rapports qu'ils ont à la pathologie qui jouent quand même. » Médecin 17.

4. Modification de la prise en charge en fonction de l'empathie du MG

La notion d'empathie du médecin envers son patient était également un facteur de modulation de sa prise en charge « Je pense qu'inconsciemment oui. C'est pas volontaire, mais ...Même en voulant pas faire de projection. Un patient qui va plus nous toucher ou ... Donc il va nous faire, entre guillemets, plus de peine et ben on se comportera pas exactement pareil » Médecin 18.

5. Modification de la prise en charge en fonction de l'expérience du MG

Concernant l'expérience des praticiens, ces derniers ont distingué dans un premier temps leurs expériences personnelles, parfois basées sur de mauvais souvenirs « les premières expériences n'ont pas été terribles » Médecin 2, et l'impact que finalement ces dernières ont pu avoir sur leur prise en charge « Ça dépend des expériences que tu as... Tu vois parce que Médecin 14 elle a des patients plus jeunes et des patients qui vont bien... » Médecin 11.

D'autre part, l'idée d'expérience des MG repose également sur les années d'exercice et de pratique « Et puis, à force de ... et quand on en a suivi plusieurs, on apprend avec eux et l'image se modifie et peut-être » Médecin 6, au point d'exprimer un sentiment de meilleure prise en charge « mais du coup on est au courant de l'évolution et ça permet d'anticiper, et de prévenir, de préparer le terrain et de prévenir un petit peu la suite. » Médecin 9.

6. Modification de la prise en charge en fonction de l'intérêt du MG pour la pathologie

Rares sont les médecins qui ont exprimé le lien entre l'intérêt qu'ils portent pour Parkinson, et l'impact sur le suivi « Parkinson ce n'est pas un truc qui m'emballé parce que on est assez démuni nous-même et je trouve... » Médecin 2.

7. Modification de la prise en charge en fonction du stade de la pathologie et de l'état de santé du patient

Les médecins étaient unanimes sur la distinction de deux profils de patients atteints de maladie de Parkinson « Alors, je pense qu'il y a deux malades parkinsoniens différents. Il

y a celui qui en début de Parkinson et celui qui a un parkinson évolué » Médecin 3, « Pour moi il y a deux phases » Médecin 10.

Cette dualité de profils de patients était un argument pouvant avoir un impact sur la prise en charge « Donc il y a forcément une différence entre le Parkinson, qui est équilibré et qui vit sa vie et celui qui demande beaucoup de soins à la fin. » Médecin 6.

8. Modification de la prise en charge en fonction de l'âge du patient

Dans le même état d'esprit, la distinction de l'âge du parkinsonien était mise en évidence « Et donc à mon avis, je pense qu'il y a deux profils. » Médecin 12.

Ainsi, l'investissement du MG dans le suivi de son patient ne semblait pas identique en fonction de l'âge du patient « Tu ne vas pas t'investir pareil avec un parkinsonien de 57 ans et le parkinsonien de 82 ans... » Médecin 2, « C'est vrai, ce qui est compliqué c'est qu'effectivement, je pense qu'on a des images différentes en fonction des âges aussi » Médecin 13.

9. Modification de la prise en charge en fonction de la tolérance au traitement

Quelques participants ont développé l'impact de la réponse au traitement des patients dans la prise en charge « Et puis la réponse aux traitements aussi. Parce qu'il y a des patients qui sont répondeurs et d'autres qui sont moins bien répondeurs quoi... » Médecin 11.

DISCUSSION

I. Discussion des principaux résultats

Notre étude a révélé que les médecins généralistes ont des représentations à la fois positives et négatives des patients atteints de la maladie de Parkinson. Cependant, il en ressort une légère prédominance des perceptions négatives. Ceci n'empêche pas la prise en charge de ces patients, grâce au recours des ressources internes, mais aussi externes des médecins généralistes. Tout ceci s'intègre dans un exercice coordonné de la prise en charge du patient atteint de Parkinson.

A. Représentations négatives

1. Peurs et craintes des médecins généralistes

Les médecins généralistes ont exprimé leur malaise, voire leur peur, face aux patients atteints de la maladie de Parkinson. Ce malaise est principalement lié aux défis de la gestion de la maladie, notamment l'instauration et le suivi des traitements, probablement en lien avec un manque de formation (8). L'adaptation des thérapeutiques est une préoccupation centrale, souvent mentionnée dans d'autres thèses d'exercice (7,8). Cette difficulté de gestion de la pathologie semblait accentuée par ailleurs par les problématiques actuelles d'accès aux spécialistes en neurologie (11).

L'image d'un patient complexe était majoritairement évoquée au cours de l'étude. Cette complexité reposait sur un arsenal d'arguments allant du patient polyopathologique, à la prise en charge souvent tardive ou à un temps de consultation limité.

Comme exprimé par les auteurs Waldvogel et al. (12) concernant les patients dits complexes, un patient complexe ne l'est pas seulement à cause de ses multiples pathologies, mais il le devient lorsque ces problèmes s'entrelacent et interagissent, créant ainsi une situation difficile à gérer.

Dans le même esprit, comme mentionné précédemment, la faible prévalence de la maladie de Parkinson (1) constitue un argument supplémentaire de majoration de leur complexité de prise en charge.

Quelques rares médecins rapportaient même leur perte d'engouement devant la complexité de prise en charge des patients atteints de MP.

La maladie de Parkinson semblait être une entité taboue chez les patients, confirmée dans les discours actuels au sein de notre société (13). Ils supposaient même pour certains, un malaise des patients face à leur pathologie, voir même une peur. On peut alors se demander si cette représentation négative des maladies neurodégénératives n'entretient pas un certain déni chez les patients atteints de MP dans les stades initiaux et rapportés également par les praticiens tout au long des focus group. Néanmoins, concernant cette difficulté d'acceptation de la pathologie par les patients, cette dernière n'est pas spécifique à la MP, ni même aux maladies neurodégénératives (14)

2. Patient dans les stades évolués de la pathologie

Une variable importante concernant les représentations des médecins généralistes était le stade de la pathologie. Rapidement au fil des focus groups, les praticiens admettaient se sentir mal à l'aise avec l'évolution de la maladie, évolution d'ailleurs décrite dans la littérature par pallier (15). Elle progresse d'un stade initial où les signes cliniques n'entravent pas la vie quotidienne à un stade final où l'autonomie est perdue et la marche devenant impossible. Concernant cette perte d'autonomie (16), elle fut confirmée par les différents intervenants.

Si les troubles moteurs de la MP sont les mieux caractérisés et souvent au premier plan des plaintes, l'importance des troubles non moteurs est désormais bien reconnue (4,17). En effet, ce que nous avons pu qualifier d'impact de la pathologie sur le plan psychologique s'y rapproche le plus. Ainsi, la notion de dépression était majoritairement objectivée par les médecins et citée dans d'autres études comme un symptôme fréquent dans les formes évoluées (18,19) entraînant d'après eux une souffrance, voir même une impression de résignation de ces derniers.

Dans la même optique, le déclin cognitif, qualifié de démence pour d'autres praticiens, menant certes à débat, semblait une image représentative des patients atteints de MP dans les stades évolués et une nouvelle fois retrouvée dans la littérature (17) (20). Ainsi, cela entraînait des difficultés de communication avec le patient (21) avec l'impression d'être confronté à une personne distante, voir même des interrogations concernant leurs attentes vis-à-vis de leur médecin.

L'idée de fatalité de la pathologie entretenait ce malaise face à l'évolution de la maladie. Nous nous retrouvions face à des médecins démunis car cette image renvoie finalement à la fin de vie du patient parkinsonien. Bien que la discussion sur la fin de vie soit courante dans le suivi de pathologies à évolution rapide, il est clair qu'elle est rarement, voire jamais, abordée dans le cadre de la MP (22)

L'image d'un patient fragile, pouvant même devenir un « fardeau » pour quelques-uns, représentait finalement l'aboutissement de l'idée du patient parkinsonien dans un stade avancé de sa pathologie. Cette notion forte en représentations, semble surtout reconnue chez les aidants des patients atteints de maladie neurodégénérative (23,24) mais très peu, voir pas étudiée auprès des médecins.

3. Patient jeune

Concernant l'âge, les médecins généralistes exprimaient un malaise particulier face à un patient jeune atteint de la maladie de Parkinson, par rapport à un patient plus âgé.

Contrairement à une idée reçue, la maladie de Parkinson ne touche pas uniquement les personnes âgées, car 17 % des patients ont moins de 50 ans (15). Bien que la maladie de Parkinson soit très rare avant 45 ans, l'âge médian du diagnostic est de 58 ans(15). Cela signifie que la maladie touche également des personnes encore en âge de travailler. Outre l'impact sur leur qualité de vie, les participants ont également relevé l'impact du jeune âge sur le plan psychologique de leur patient. Ils considéraient que ces derniers vivaient bien plus difficilement leur maladie. Ainsi, ils décrivaient une perception « bien plus péjorative » de la pathologie chez ces patients. La bibliographie concernant ce sujet semble pauvre. Néanmoins, d'autres études ont décrit l'impact de la prise en charge d'un patient jeune par rapport à un patient plus âgé dans diverses pathologies (25).

4. Impression de rôle secondaire du médecin généraliste

Une autre notion importante soulevée par les praticiens interrogés était le sentiment de jouer un rôle secondaire dans la prise en charge, entraînant une sensation de mise à l'écart. Ce ressenti semblait provenir du fait que les patients étaient souvent orientés vers des spécialistes, en l'occurrence des neurologues dans notre étude. Des similitudes ont été retrouvées dans la littérature (26,27). Dans le cadre de notre travail, cette collaboration avec le spécialiste, et par conséquent cette impression d'exclusion, semblait d'autant plus marquée chez les jeunes patients atteints de la pathologie à un stade initial.

B. Représentations positives

1. Importance du rôle du médecin traitant

Les médecins généralistes ont mentionné le rôle crucial du médecin traitant dans la prise en charge globale de la pathologie, notamment dans le diagnostic de la maladie ainsi que dans la gestion des effets secondaires des traitements. La HAS rapporte que le médecin traitant est souvent le premier à soupçonner une maladie de Parkinson devant les premiers symptômes (28) Il n'existe pas de traitement curatif pour cette maladie, seulement des médicaments qui soulagent certains symptômes. Cependant, ces traitements sont complexes à gérer et comportent de nombreux effets secondaires, tels que les dyskinésies et les hallucinations (29). Le médecin traitant joue un rôle fondamental dans le suivi des pathologies chroniques, en particulier dans la gestion des traitements, en surveillant les effets secondaires potentiels qui peuvent affecter l'observance du patient (30).

Il a été relaté aussi l'importance du médecin traitant qui intervient non seulement sur le plan médical, mais également sur le plan social, en aidant par exemple à l'aménagement professionnel pour les patients plus jeunes, à l'adaptation du domicile pour améliorer le quotidien du patient, et en assurant un accompagnement continu au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Il est crucial de considérer l'environnement du patient, un objectif clé pour le médecin traitant dans la gestion d'un patient polypathologique. Cette approche permet d'assurer une prise en charge globale de la pathologie (31).

Il a également été mis en avant l'importance du médecin généraliste dans la coordination avec les spécialistes. Les médecins interrogés ont souvent mentionné que c'était à la demande du patient ou de son entourage qu'un suivi avec un spécialiste soit envisagé. Le médecin traitant joue alors un rôle de coordinateur avec le spécialiste, facilitant la compréhension des consultations, qui peuvent être brèves en raison du manque de temps, et reformulant si nécessaire les informations fournies par le spécialiste. En effet, il est mentionné dans la HAS et notamment dans le guide de parcours de soins pour la maladie de Parkinson, que « le médecin généraliste assure à titre principal la fonction de coordination du parcours de soins. » (28)

2. Une relation de confiance avec les patients

La majorité des médecins ont souligné l'importance de la relation de confiance entre le patient et le médecin traitant. La confiance est fondamentale dans la relation médecin-patient (32). Cette relation a considérablement évolué au fil des ans, passant d'un modèle

paternaliste, où le médecin prenait toutes les décisions sans fournir toutes les informations au patient, à une relation où le patient joue un rôle actif dans sa santé. Aujourd'hui, il est essentiel de fournir toutes les informations au patient, de lui présenter les différentes options possibles et de le laisser choisir ce qu'il estime être le mieux pour lui. Cette participation active du patient et le lien qui se développe progressivement permettent d'assurer une prise en charge optimale (33).

Un aspect qui a été souvent mentionné par les médecins interrogés est le rôle de conseiller du médecin traitant et d'accompagnant. Il a en effet été relevé que les patients se tournaient fréquemment vers leur médecin traitant pour obtenir des avis, plutôt que vers le spécialiste, qui n'intervient que ponctuellement pour assurer le suivi.

3. Accompagnement des aidants

Les médecins interrogés ont souligné l'importance de l'accompagnement des patients, mais aussi celui des aidants. En effet, les aidants occupent une place très importante dans la prise en charge de cette maladie. Le rôle d'aidant aussi bien pour la maladie de parkinson que pour n'importe quelle autre maladie chronique, est un rôle épuisant qui peut conduire à l'épuisement physique et psychologique de ce dernier (28). En 2007, une étude menée par C. Dressen et al (34), a examiné l'impact de la maladie de Parkinson sur la qualité de vie des aidants. Ce travail a mis en lumière l'image très négative de la maladie de Parkinson, révélant que l'annonce du diagnostic est souvent très mal vécue par l'aidant principal. La perte d'autonomie du patient parkinsonien compromet les projets du couple et les difficultés deviennent de plus en plus difficiles à gérer dans la vie quotidienne. Cela conduit finalement à un isolement progressif du patient parkinsonien et de ses aidants.

4. L'absence de distinction par rapport à un autre patient

Une notion importante qui revenait souvent durant les groupes de discussion était l'absence de distinction par rapport à un autre patient. La plupart des médecins interrogés ne faisaient pas de discrimination envers ces patients, les traitant de la même manière que ceux suivis pour une pathologie chronique ou une maladie neurodégénérative par exemple.

Il y a une volonté de ne pas stigmatiser le patient et de le considérer dans sa globalité, et non pas seulement à travers sa maladie (35). Comme pour tout patient atteint d'une pathologie chronique, il est important de prendre en compte sa qualité de vie (36).

5. Une évolution lente de la pathologie

L'évolution lente de la pathologie était rassurante pour les médecins interrogés, car elle leur permettait d'anticiper et de mettre en place progressivement des aides pour une prise en charge optimale du patient. La maladie de Parkinson est effectivement caractérisée par une progression lente et graduelle (37). Elle est généralement décrite en quatre phases. D'abord, il y a le diagnostic de la pathologie. Ensuite, une phase d'accalmie survient avec la mise en place des traitements. Cette phase est suivie par une reprise des symptômes due à une diminution de la réponse au traitement et à l'apparition des effets secondaires de celui-ci. Enfin, la phase d'envahissement se manifeste par un déclin moteur et cognitif, accompagné de complications graves (37) (28).

Le médecin traitant a ainsi le temps d'évaluer régulièrement le patient, d'identifier ses symptômes et les divers troubles qui apparaissent, et de les prendre en charge en collaboration avec le neurologue. Cela inclut aussi bien les troubles moteurs, tels que les problèmes de marche et les tremblements, que les troubles non moteurs, comme les douleurs et la dépression (28).

C. Besoin des médecins généralistes de travailler en équipe

Bien que les représentations négatives et positives coexistent, cela ne constituait pas un obstacle pour les médecins généralistes dans la prise en charge de leurs patients atteints de la maladie de Parkinson, notamment grâce aux interventions externes.

Ainsi, quatre grandes familles d'intervenants ont pu émaner de cette étude.

1. Médecins spécialistes

La nécessité de travailler en coordination avec un spécialiste fut l'un des éléments principal pour une prise en charge optimale des patients atteints de MP, selon les médecins généralistes. Il subsiste peu d'études concernant l'évaluation des pratiques des MG concernant les patients parkinsoniens, mais comme évoqué précédemment, la notion d'une prise en charge conjointe avec le spécialiste, et plus précisément, le neurologue, est évoqué dans ces rares travaux (6–8).

Finalement, si l'on se base sur les recommandations de la HAS concernant le parcours de soin d'un patient diagnostiqué parkinsonien, il y est préconisé un adressage systématique au neurologue en début de prise en charge « avant traitement, pour évaluation et si possible

confirmation diagnostique » (2). De la même façon, il y est recommandé un suivi semestriel (2).

Ainsi, nous ne pouvons que valider l'initiative de ces praticiens qui se fient aux dernières recommandations.

S'il semble établi dans la littérature que les MG travaillent en coordination avec le neurologue, l'avantage de notre étude qualitative a été de mettre en lumière cette notion de « nécessité » pour ces derniers d'y recourir. Ce besoin est également cité dans l'étude de Vandevyver C (8) en 2014 exposant ce besoin de faire appel au neurologue tant sur le plan diagnostique initial, que sur la mise en route ou l'adaptation thérapeutique. Cette attitude s'est confirmée dans notre échantillon.

Néanmoins, dans ces périodes de pénuries de spécialistes, rappelons-le, soulevées par les MG interrogés (11), même s'il était évident que l'évolution lente de la pathologie semblait les rassurer, l'idée d'un accès difficile au neurologue entretenait paradoxalement leur anxiété. Concernant ce sujet, des études mettent en lumière le principe d'HDJ et de consultations délocalisées dans des zones sous dotées et leur intérêt dans les années à venir (38)

2. Paramédical

Concernant les paramédicaux, les praticiens ont également pu mettre en avant le rôle important de nombreux praticiens dans le suivi des parkinsoniens, tels que les kinésithérapeutes, les orthophonistes ou encore les infirmiers. Une nouvelle fois, le guide de la HAS (2) confirme les propos de nos participants en mettant également un point d'honneur sur l'importance d'un suivi psychologique, en fonction des besoins du patient. De nombreuses études rapportent les bienfaits d'une prise en charge pluriprofessionnelle (39–41)

3. Organisme d'accompagnement des patients

Les médecins interrogés ont mentionné les structures d'EHPAD, particulièrement pour les stades avancés de la pathologie. Selon une partie d'entre eux, ces structures faciliteraient une prise en charge plus adaptée des patients atteints de MP dans des stades très évolués, plutôt en situation palliative. Selon l'enquête « Fin de vie en EHPAD » menée par l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) en 2013, 42% des résidents d'EHPAD sont atteints de troubles cognitifs, et parmi eux, la proportion de résidents présentant un syndrome parkinsonien est de 8% (42)

La fin de vie en EHPAD semble plus accessible devant une meilleure médicalisation permettant à des équipes pluridisciplinaires de soutenir les personnes âgées jusqu'à la fin de leur vie. Néanmoins, la réalité en est tout autre et les difficultés sont également bien présentes (43).

Concernant la MP et ses stades avancés, y compris la fin de vie, il existe peu d'études spécifiques sur ce sujet. Une étude de Vérin et al (22), explore les points de vue d'experts issus de domaines différents (neurologue, gériatre...) concernant la fin de vie des personnes affectés par la MP et conclue également à l'importance de la prise en charge multidisciplinaire, encore mal mise en application (44) (45).

4. Les aidants

Le rôle important des aidants de patients atteints de MP, tout au long du suivi de ce dernier, a été bien mis en évidence par les médecins. Leur rôle était d'autant plus important que le patient progressait dans sa pathologie. Concernant le rôle du proche aidant dans la MP, la littérature est pauvre. De la même manière, elle n'est guère plus riche pour les autres maladies neurodégénératives. Une étude de Renaud et al (46) étudie le rôle de l'aidant d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer et les possibilités en tant que soignant, de leur permettre de conserver au mieux une relation aidant-aidé optimale. Reconnaître l'importance des aidants en tant que praticien doit être une priorité devant l'impact de cette pathologie sur leur qualité de vie (34) et cela passe également par une étude de leurs besoins (47).

II. Discussion des résultats secondaires

Plusieurs représentations influent sur la prise en charge de la maladie de Parkinson. Il est crucial de les prendre en compte pour améliorer la qualité des soins apportés aux patients.

A. Représentations propres au médecin

1. Les idées préconçues

Les idées préconçues que les médecins avaient de la maladie pouvaient avoir un impact sur la prise en charge, entraînant une vigilance accrue lors des consultations en raison de la perception souvent négative qu'ils pouvaient avoir de la maladie.

Les représentations se définissent comme un ensemble de croyances et d'idées préconçues que les individus ont sur une maladie ou sur l'état de santé en général (48). Ces idées préconçues constituent en réalité des préjugés implicites envers une maladie, sans vraiment en avoir conscience.

Aucun travail n'a encore été réalisé sur les représentations des médecins généralistes concernant la maladie de Parkinson, d'où l'importance de notre étude.

Une étude menée par FitzGerald C et al a mis en évidence l'existence de préjugés implicites chez les médecins et les personnels infirmiers (49). Plusieurs éléments déclencheurs de ces préjugés ont été retenus avec notamment la race et l'ethnie, le sexe, le statut socio-économique, l'âge, une maladie psychologique, le poids, le SIDA, les patients cérébrolésés qui ont contribué à leur blessure, les personnes utilisant des drogues par voie intraveineuse ou bien le handicap. Dans la maladie de Parkinson on retrouve aussi bien le handicap avec une perte d'autonomie assez marquée avec l'évolution de la maladie, ainsi que des aspects psychologiques avec une dépression qui est souvent présente. Une autre étude menée par Elizabeth N. Chapman MD et al aux Etats-Unis confirme la présence de préjugés implicites chez les médecins, qui peuvent alors interférer de manière inconsciente sur la prise en charge d'une pathologie (50).

2. L'empathie

Les médecins interrogés ont confirmé être influencés par l'empathie qu'ils pouvaient ressentir envers un patient. Inconsciemment, la prise en charge n'était pas exactement la même entre un patient qu'ils trouvaient attachant, pour lequel ils ressentaient plus d'empathie, et un autre.

L'empathie se définit comme la capacité à partager les émotions d'autrui (51). Elle est importante dans l'exercice de la médecine et est enseignée assez tôt dans nos études. Il a été prouvé que l'empathie du médecin permet une meilleure prise en charge, en apportant notamment une plus grande satisfaction des patients. Elle permet également une amélioration de la qualité du recueil sémiologique et de l'acuité diagnostique du médecin, ainsi qu'une meilleure alliance thérapeutique.

Dans la description de la relation médecin – patient, on retrouve systématiquement cette notion d'empathie. Elle permet au patient de se sentir écouté et compris, et permet ainsi

une meilleure adhésion thérapeutique (52). Il faut faire attention tout de même à ne pas se laisser entreprendre par ces émotions et à se laisser envahir par l'histoire du patient (53).

3. L'expérience du médecin

Deux notions importantes avaient été mises en évidence durant les focus group. Les médecins avaient fait la différence entre l'expérience personnelle, basée sur des histoires marquantes de leur carrière ou des histoires personnelles, qui pouvaient influencer leur pratique, et l'expérience professionnelle qui évoluait avec le temps, les rendant plus à l'aise au fil des années.

Bien qu'il existe peu de recherches sur ce sujet, une étude a été réalisée sur la prise en charge des patients alcooliques en médecine générale, une autre pathologie chronique. L'expérience du médecin, en particulier son vécu avec l'alcool, pouvait avoir un impact sur la prise en charge (54). Selon Freud et son modèle de contre-transfert, il existe chez le médecin des réactions conscientes ou pré-conscientes appelées contre-attitudes, qui peuvent être positives ou négatives. Face à des patients ayant un trouble avec l'alcool, les contre-attitudes sont souvent négatives, le médecin pouvant ressentir du dégoût ou de la colère en fonction de son vécu (54).

On peut imaginer un phénomène similaire avec les patients atteints de la maladie de Parkinson. En fonction du vécu du soignant, que ce soit un proche touché par la même maladie ou une mauvaise expérience passée avec un patient, le médecin peut ressentir de l'impuissance ou de la peur face à ce type de patient. Il est crucial de réfléchir à ces contre-attitudes négatives pour mieux aborder ce type de patients.

Pour ce qui est de l'expérience professionnelle, elle se développe au fil des années avec la carrière du médecin. Être confronté à des situations qui suscitent des questionnements permet au médecin de se former sur les aspects où il se sent moins à l'aise. La médecine évolue constamment, avec de nouveaux traitements, de nouveaux moyens diagnostiques et des formations continues qui permettent de développer cette expérience professionnelle. Ainsi, le médecin devient de plus en plus à l'aise avec une pathologie (55).

4. Intérêt pour la pathologie

Quelques médecins ont relevé un lien entre la prise en charge de la maladie de Parkinson et l'intérêt qu'il pouvait avoir pour cette pathologie. Naturellement, ils se sentaient plus à l'aise avec cette maladie si, à la base, elle suscitait chez eux un certain engouement. Il va de soi que si un domaine nous attire plus qu'un autre, nous serons enclins à suivre davantage de formations dans ce domaine pour nous sentir à l'aise avec cette pathologie en particulier. C'est le cas, par exemple, des médecins généralistes qui se spécialisent en pédiatrie ou en gynécologie.

B. Représentations qui dépendent du patient

1. L'observance du patient

Une notion mise en avant était l'impression générale d'inobservance des patients parkinsoniens, qui avaient souvent du mal à accepter d'aller chez le kinésithérapeute ou à continuer le suivi. Face à cette inobservance, les médecins ont noté une rupture dans la relation de confiance médecin-patient, ce qui impactait forcément la prise en charge.

Une étude en collaboration avec le CRIP et IMS Health France a été réalisée pour évaluer l'observance médicamenteuse en France (56). Cette étude, menée sur une cohorte de 170 000 patients, s'est intéressée à six pathologies chroniques : le diabète de type 2, l'hypertension artérielle, l'asthme, l'hypercholestérolémie, l'ostéoporose et l'insuffisance cardiaque. Elle a révélé que seulement 40 % des patients en France sont observants. Ce taux d'observance a été mesuré à partir du MPR (Medication Possession Ratio), qui correspond au nombre de jours durant l'année où le patient a consommé les traitements prescrits. Un patient était considéré comme observant si son MPR était égal ou supérieur à 80 %.

Plusieurs études ont été réalisées pour évaluer l'observance des traitements chez les patients parkinsoniens (57). Diverses méthodes ont été utilisées, notamment le questionnaire de Morisky, qui comporte quatre questions, ainsi que le dosage des médicaments ou de leurs métabolites dans le sang ou les urines. Les résultats ont montré que plus de 80 % des patients sont observants. Cependant, le respect des prises horaires

n'est pas suivi dans la majorité des cas, ce qui est particulièrement important dans ce type de pathologie.

Pour ce qui est de la kinésithérapie, selon la HAS (2), elle occupe une place primordiale dans la prise en charge de la maladie de Parkinson. L'auto-rééducation avec une pratique quotidienne est tout aussi importante et permet de ralentir la perte d'autonomie chez le patient (58). Cependant, l'observance de ce type de pratique reste malheureusement faible (59).

La prise en charge devient plus compliquée chez les patients non observants. Il est alors crucial de rechercher les freins qui compromettent cette observance et de tenter de trouver des stratégies pour les pallier avec notamment l'adaptation des posologies mais aussi l'éducation thérapeutique du patient qui est essentielle (29,60).

2. Le vécu de la pathologie par le patient

Le vécu du patient et, en particulier son rapport à la maladie semblaient avoir un impact sur la relation et la prise en charge.

Une thèse d'exercice de Carpentier étudie le vécu au quotidien des personnes ayant la MP et objective un besoin de ces derniers de partager leur souffrance concernant leur pathologie, certains même prêts à prendre des risques majeurs pour limiter la progression de la maladie (61). Néanmoins, concernant leur représentation, aucune étude n'a été menée à ce jour.

De manière plus générale, pour les pathologies chroniques, il est essentiel de s'intéresser aux représentations que le patient se fait de sa pathologie, de sa santé et de ses besoins. Cela fait partie intégrante de l'éducation thérapeutique et permet d'adapter et d'améliorer la prise en charge du patient (62).

3. Le stade de la pathologie

Il y a toujours eu cette différence entre stade initial et stade évolué qui a été faite durant les focus groups, avec un comparatif entre le patient au début de sa pathologie et celui à un stade plus avancé.

Ces stades sont bien différenciés dans la littérature, avec la description du stade débutant et du stade évolué comme nous l'avons vu précédemment (36). L'avancement de la pathologie est marqué par un déclin moteur du patient avec des troubles de l'équilibre et de la posture qui compromettent la marche, un déclin cognitif qui altère nettement la communication et un déclin neurovégétatif avec des troubles sphinctériens ou des variations tensionnelles. Cette dégradation de l'état de santé du patient a forcément un impact sur la prise en charge et donc sur la relation avec le médecin. Le patient est plus à risque de faire des complications, ce qui entraîne une vigilance accrue et une prise en charge plus complexe (36).

4. L'âge du patient

Les médecins faisaient souvent la distinction avec l'âge en comparant les sujets jeunes et les patients plus âgés.

Des écrits ont été fait avec cette distinction, comparant notamment les différences et les similitudes entre les patients à début tardif et les patients plus jeunes (63). Comme vu précédemment, la maladie de Parkinson touche aussi des patients jeunes. Dans la littérature, il a été relevé que les signes moteurs touchent aussi bien les patients jeunes que les patients âgés, mais chez ces derniers, il semble y avoir une prédominance des troubles axiaux, notamment des troubles de la posture et de l'équilibre, avec une répercussion sur la marche. Le diagnostic est ainsi plus compliqué chez ce type de patient.

Pour ce qui est des dystonies ou des dyskinésies liées au traitement, elles sont moins fréquentes chez les patients avec un début tardif. Les patients plus âgés ont aussi bien plus de pathologies associées, ce qui alourdit la prise en charge. La démence constitue un risque évolutif majeur, alourdissant le pronostic vital du patient. Chez le sujet âgé, il semble y avoir également une prédominance des troubles psychiques, avec notamment un état confusionnel et un syndrome hallucinatoire chronique. En ce qui concerne les troubles végétatifs et les troubles du sommeil, ils semblent être présents aussi bien chez le sujet âgé que chez le sujet jeune.

Les sujets âgés semblent ainsi être des patients beaucoup plus lourds que les sujets jeunes, avec notamment ces troubles de la marche qui augmentent le risque de chute, une démence qui s'installe, un syndrome confusionnel et un syndrome hallucinatoire chronique. La prise

en charge paraît ainsi plus complexe, avec une répercussion également sur les aidants, pouvant conduire jusqu'à l'institutionnalisation du patient.

Un médecin a relevé qu'il ne s'investissait pas de la même manière chez un patient âgé que chez un patient plus jeune. Malheureusement, nous n'avons pas insisté pour développer davantage son raisonnement.

5. Tolérance du traitement

Un dernier point soulevé lors des focus groups était la tolérance variable des patients aux traitements, certains patients répondant bien aux traitements tandis que d'autres non, ce qui pouvait compromettre la prise en charge.

La tolérance au traitement est un facteur important à prendre en compte pour l'observance. Plusieurs éléments peuvent affecter cette observance, notamment : le nombre de prises, le nombre de médicaments, la variabilité des réponses, les éventuels effets indésirables et la qualité de l'information qui a été donnée sur le traitement (57). Pour améliorer l'observance et la qualité de vie des patients, il est crucial d'identifier les facteurs compromettant l'observance. Une approche adaptative, impliquant l'ajustement de la posologie ou la proposition d'alternatives thérapeutiques en collaboration avec un neurologue, peut être bénéfique. Cette approche permet non seulement d'améliorer la qualité de vie des patients mais aussi de renforcer la relation de confiance entre le médecin et le patient.

III. Forces et faiblesses

A. Forces de l'étude

Notre étude a permis d'explorer les représentations des médecins généralistes par rapport aux patients atteints de la maladie de Parkinson. Il s'agit d'un travail novateur avec très peu de références bibliographiques disponibles dans la littérature actuelle.

Pour mener à bien cette étude, nous avons choisi d'utiliser des entretiens en focus group, composés de groupes de 4 à 5 médecins. Cette méthode a favorisé un dynamisme et des échanges d'informations enrichissantes. Les problématiques soulevées lors des deux

premiers focus groups ont permis de faire évoluer notre guide d'entretien, le rendant ainsi plus pertinent.

Nous avons réalisé une analyse thématique. Chaque chercheuse a réalisé une analyse individuelle avant de mettre en commun les informations sur un tableau Excel. Cette méthode nous a permis de croiser nos données et de les présenter régulièrement à notre directeur de thèse pour une triangulation des données.

La saturation des données a été atteinte dès le troisième focus group. Afin de consolider nos résultats, nous avons réalisé un dernier focus group, ce qui nous a permis de confirmer et de renforcer nos observations initiales.

Nous avons tenté d'obtenir une population d'étude la plus hétérogène possible. La parité homme /femme était quasi parfaitement respectée et l'âge moyen était de 46,4 ans.

B. Faiblesses de l'étude

Plusieurs biais restent à signaler concernant notre étude.

1. Biais liés aux chercheuses

Concernant cette étude qualitative, les chercheuses n'avaient jamais animé de focus group, ni même assisté à ce type d'entretien, et étaient ainsi totalement débutantes dans ce domaine. On peut ainsi s'interroger si le manque d'expérience a pu avoir une influence sur les différentes réponses apportées.

La présence de deux intervenants, en particulier le rôle de l'observateur, lors des focus groups a pu créer un malaise parmi les participants. Cela a peut-être empêché certains médecins de se sentir suffisamment à l'aise pour s'exprimer librement sur le sujet.

2. Biais liés aux participants

Concernant le recrutement des participants, nous n'avons pu recruter qu'un faible nombre de médecins non MSU. En effet, notre réseau professionnel étant limité, 78% des interrogés étaient des MSU. On peut alors supposer que les maîtres de stages universitaires, par leur formation supplémentaire, seraient plus sensibles à participer à des

travaux universitaires. De même, ils pourraient plus aisément adopter une attitude de remise en question et de réflexion critique sur leur pratique.

De plus, bien que nous ayons tenté de constituer des focus groups aussi hétérogènes que possible, la majorité des participants provenaient de la même zone géographique, voire d'un même groupe médical, et se connaissaient, ce qui pouvait biaiser leurs réponses. Concernant la géographie, 78% des participants exerçaient dans un milieu semi rural, contre seulement 22% en zone urbaine. Nous nous sommes interrogées sur un potentiel biais concernant leurs réponses, notamment sur certaines de leurs prises en charges pouvant être assez variables d'une zone d'exercice à l'autre. De plus, nos participants étaient répartis dans seulement 3 des 9 départements pouvant accueillir des internes du DES de médecine générale de Toulouse.

Par ailleurs, seulement un participant sur les 18 médecins des 4 focus groups, avait une formation supplémentaire en gériatrie ou neurologie. Ainsi, nous pouvons nous demander si la présence d'un plus grand nombre de MG plus à l'aise dans ce domaine aurait pu interférer dans nos résultats.

Enfin, concernant le recrutement des praticiens, nous nous sommes heurtés à quelques refus de participation de dernières minutes. Notre nombre était fixé initialement à 5 participants, obligeant à accepter des groupes à 4 médecins, si nous souhaitions conserver les focus groups.

3. Biais liés à la méthode

Les chercheuses ont choisi de réaliser des focus groups dans le cadre de leur thèse qualitative, afin de favoriser les échanges et le dynamisme de groupe. Nous nous sommes ainsi retrouvées face à des personnalités très variables, allant du médecin plus sensible face à la maladie de Parkinson, au praticien moins à l'aise avec cette pathologie. Ainsi, on peut se demander si certaines personnalités plus introverties ont pu être influencées par les autres médecins.

Concernant le guide d'entretien, nous avons tenté d'élaborer des questions larges et les plus ouvertes possibles, entraînant parfois une mauvaise compréhension par les participants nous obligeant à reformuler.

L'analyse qualitative est influencée par la subjectivité des chercheurs dans l'interprétation des résultats. Pour limiter ce biais, les deux chercheurs ont effectué une analyse en parallèle et de manière indépendante, puis ont confronté leurs résultats afin d'obtenir un

travail plus objectif. En cas de désaccord sur l'interprétation des résultats, l'intervention du directeur de thèse a permis de trianguler les données.

IV. Perspective

Un des aspects essentiels de la gestion des maladies chroniques consiste à recueillir les attentes et les besoins des patients afin d'adapter au mieux les soins et d'améliorer leur qualité de vie.

Dans notre étude, nous nous sommes concentrées uniquement sur les perceptions et les représentations de la maladie de Parkinson chez les médecins généralistes. Lors de nos entretiens, nous avons interrogé les médecins sur les attentes des patients parkinsoniens, ou du moins sur leur connaissance de ces attentes, et sur ce qu'ils pouvaient ressentir à cet égard. La majorité des médecins interrogés a été assez surprise, voire mal à l'aise face à cette question, car elle ne s'était jamais interrogée à ce sujet. Ce qui revenait régulièrement, c'est qu'ils ne connaissaient pas les attentes de ce type de patients.

Aucune étude sur ce sujet n'a été réalisée dans la littérature. Une première recherche explorant les représentations des patients parkinsoniens concernant leur maladie pourrait être proposée. Dans la même optique, un travail concernant leurs attentes vis-à-vis de leur médecin généraliste pourrait contribuer à optimiser la prise en charge de cette maladie et à améliorer le confort de ces patients.

CONCLUSION

Notre étude a révélé que les médecins généralistes ont des représentations variées de leurs patients atteints de la maladie de Parkinson, comprenant à la fois des ressentis positifs et négatifs. Cependant, une légère prédominance des perceptions négatives a été observée. Malgré cette coexistence de représentations, cela ne constituait pas un obstacle pour les médecins généralistes dans la prise en charge de leurs patients atteints de la maladie de Parkinson, notamment grâce aux interventions externes.

Pour compléter notre étude, il serait utile de mener d'autres recherches explorant les représentations des patients parkinsoniens concernant leur maladie ainsi que leurs attentes vis-à-vis de leur médecin généraliste. Cela permettrait d'optimiser la gestion de cette maladie complexe.

Signature du Doyen de la faculté

Toulouse le 22/08/2024
Vu, permis d'imprimer

La Présidente de l'Université Toulouse III Paul Sabatier
Faculté de Santé
Par délégation
Le Doyen - Directeur
Du Département Médecine, Malentique, et Paramédical
Professeur Thomas GEERAERTS



Signature du Président du jury

Lu et Approuvé
Toulouse le 27/06/2024

Professeur Marie-Eve Rougé Bugat



ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien

Nous réalisons un travail de recherche, encadré par le Département Universitaire de Médecine Générale de Toulouse, qui a pour objectif d'explorer les représentations des médecins généralistes concernant les patients atteints de maladie de Parkinson.

Merci pour l'intérêt que vous portez à notre étude, et d'accepter d'y participer.

L'une des chercheuses, à savoir Vanessa De Sousa Faria ou Anaïs Maurat, vous posera les questions et écoutera vos réponses et vos expériences. La deuxième interne chercheuse, analysera le non-verbal. Nous ne jugerons aucune de vos paroles. Il n'y a pas de bonne ni de mauvaise réponse. Sentez-vous libre d'exprimer tout ce que vous souhaitez

Si vous ne comprenez pas bien l'une de nos questions, n'hésitez pas à nous en faire part. Si vous avez des questions sur le sujet, n'hésitez pas à les poser. Nous essaierons d'y répondre, si possible à la fin de l'entretien, pour vous laisser entièrement la parole avant. La séance sera enregistrée sur dictaphone et l'échange sera ensuite retranscrit le plus fidèlement possible.

L'enregistrement ne sera écouté par aucune personne extérieure à l'étude. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des informations que vous partagez, tous les entretiens recueillis au cours de ce travail de recherche seront anonymisés

Question de recherche : Comment les médecins généralistes se représentent-ils le patient atteint de maladie de Parkinson ?

Guide d'entretien :

1) Comment gérez-vous la maladie de Parkinson ?

- Quelles sont les difficultés rencontrées ?
- Quelles sont vos différentes ressources pour pallier ces difficultés ?

2) Quelle relation entretenez-vous avec le patient atteint de maladie de parkinson ?

- Quelles informations le patient vous apporte-il ?
- Représente-il pour vous un partenaire de soins dans la prise en charge ?

3) Quelles sont selon vous les attentes du patient atteint de maladie de Parkinson vis-à-vis du médecin généraliste ?

- Que ressentez-vous vis-à-vis de ces attentes ?

4) Quelle image avez-vous de l'état de santé du patient atteint de maladie de Parkinson ?

- Quels sont les facteurs de variabilité de l'image de l'état de santé du patient ?

5) Comment vous représentez-vous le patient atteint de maladie de Parkinson ?

- Avez-vous des représentations positives ?
- Avez-vous des représentations négatives ?
- Avez-vous l'impression que vos représentations modifient votre relation avec le patient ?
- Vous représentez vous la maladie de parkinson de la même manière au début et à la fin ? Est-ce que ça évolue et comment ça évolue ?

Annexe 2 : Formulaire de consentement

Formulaire de consentement

Je soussigné(e),

- Déclare avoir reçu, lu et compris une présentation écrite du projet de recherche et avoir pu poser des questions sur celle-ci.
- Accepte de participer à un focus group dont le sujet porte sur les représentations des médecins généralistes concernant les patients atteints de maladie de Parkinson.
- Accepte que la conversation soit enregistrée dans un but de transcription fidèle des données de l'entretien. Celles-ci seront analysées de manière totalement anonyme, mes coordonnées étant remplacées par un numéro ; et exploitées dans le cadre d'un travail de thèse de médecine générale.
- Je sais que je peux mettre un terme à ma participation à tout moment sans justification ni préjudice. L'ensemble des données me concernant, seront alors supprimées et ne seront pas utilisées.

Et donne mon consentement libre et éclairé pour participer, en tant que sujet, à cette recherche.

Fait à, Le,

Signature

Annexe 3 : CNIL



Université PAUL SABATIER – TOULOUSE III
Facultés de Médecine de Toulouse
DEPARTEMENT UNIVERSITAIRE DE MEDECINE GENERALE (DUMG)
Faculté de médecine de Toulouse – Rangueil 133 route de Narbonne
31062 TOULOUSE Cedex

Pr Pierre BOYER

Directeur NTIC – Numérique

DPO-78344

DUMG Toulouse

pierre.boyer@dumg-toulouse.fr

dpo@dumg-toulouse.fr

Je soussigné **Pr Pierre Boyer**, DPO du département universitaire de médecine générale de Toulouse, certifie que :

Mme DE SOUSA FARIA Vanessa

- a satisfait aux obligations de déclaration des travaux de recherche ou thèse concernant le Règlement Général de Protection des Données

- a été inscrite dans le TABLEAU D'ENREGISTREMENT RECHERCHE ET THESES - Déclaration conformité CNIL du DUMG de TOULOUSE (133 route de Narbonne 31 062 Toulouse CEDEX) à la date du 13/06/2023

sous le numéro : **2023DSV80**

Fait à Toulouse, le 16/06/2023

Pr P. BOYER



Université PAUL SABATIER – TOULOUSE III
Facultés de Médecine de Toulouse
DEPARTEMENT UNIVERSITAIRE DE MEDECINE GENERALE (DUMG)
Faculté de médecine de Toulouse – Rangueil 133 route de Narbonne
31062 TOULOUSE Cedex

Pr Pierre BOYER

Directeur NTIC – Numérique

DPO-78344

DUMG Toulouse

pierre.boyer@dumg-toulouse.fr

dpo@dumg-toulouse.fr

Je soussigné **Pr Pierre Boyer**, DPO du département universitaire de médecine générale de Toulouse, certifie que :

Mme MAURAT Anaïs

- a satisfait aux obligations de déclaration des travaux de recherche ou thèse concernant le Règlement Général de Protection des Données
- a été inscrite dans le TABLEAU D'ENREGISTREMENT RECHERCHE ET THESESES - Déclaration conformité CNIL du DUMG de TOULOUSE (133 route de Narbonne 31 062 Toulouse CEDEX) à la date du 13/06/2023 sous le numéro : **2023MA79**

Fait à Toulouse, le 16/06/2023


Pr. BOYER

Annexe 4 : Talon socio démographique

Focus group	Médecins	Genre	Age	Lieu d'exercice	Statut	Mode d'exercice	Ancienneté d'installation ou de remplacement	Formation supplémentaire en gériatrie/neurologie	Maître de stage (MSU)	Mode de recrutement
1	Médecin 1	F	34	Semi rurale	Installé	MSP	5 ans	NON	OUI	Ancien MSU
1	Médecin 2	M	57	Semi rurale	Installé	MSP	25 ans	NON	OUI	Connaissance
1	Médecin 3	M	65	Semi rurale	Installé	MSP	25 ans	NON	OUI	Connaissance
1	Médecin 4	M	44	Semi rurale	Installé	MSP	15 ans	NON	OUI	Connaissance
1	Médecin 5	M	56	Semi rurale	Installé	MSP	25 ans	NON	OUI	Connaissance
2	Médecin 6	F	53	Semi rurale	Salarié	Réseau + EHPAD	23 ans	NON	NON	Connaissance
2	Médecin 7	M	63	Semi rurale	Installé	MSP	35 ans	OUI	OUI	Ancien tuteur
2	Médecin 8	F	38	Semi rurale	Installé	Cabinet monodisciplinaire	4 ans	NON	NON	Connaissance
2	Médecin 9	M	48	Semi rurale	Installé	MSP	15 ans	NON	OUI	Connaissance
2	Médecin 10	F	59	Semi rurale	Installé	MSP	28 ans	NON	OUI	Ancien MSU
3	Médecin 11	F	45	Semi rurale	Installé	Cabinet pluridisciplinaire	13 ans	NON	OUI	Connaissance
3	Médecin 12	M	54	Semi rurale	Installé	Cabinet pluridisciplinaire	13 ans	NON	OUI	Connaissance
3	Médecin 13	M	52	Semi rurale	Installé	Cabinet pluridisciplinaire	21 ans	NON	NON	Connaissance
3	Médecin 14	F	36	Semi rurale	Installé	Cabinet pluridisciplinaire	7 ans	NON	OUI	Connaissance
4	Médecin 15	F	36	Urbain	Installé	MSP	8 ans	NON	OUI	Connaissance
4	Médecin 16	F	33	Urbain	Installé	MSP	5 ans	NON	OUI	Connaissance
4	Médecin 17	F	35	Urbain	Installé	MSP	6 ans	NON	OUI	Connaissance
4	Médecin 18	F	28	Urbain	Remplaçant	/	4 mois	NON	NON	Connaissance

Annexe 5 : Talon socio démographique

Recueil du talon socio-démographique :

- Âge
- Genre
- Ville d'exercice
- Activité rurale, semi-rurale ou urbaine
- Statut remplaçant ou installé
- Mode d'exercice : Exercice isolé, en cabinet monodisciplinaire, pluridisciplinaire en MSP ou hors MSP - Exercice mixte ou non (dans un réseau, une autre structure, activité syndicale ou associative médicale ...)
- Ancienneté d'installation ou de remplacement
- Formations supplémentaires en gériatrie/neurologie ou autre
- Maître de stage (MSU) ou non
- Mode de recrutement (connaissance, ancien maitre de stage ...)

Annexe 6 : Extrait du tableau d'analyse des données

Ligne texte	Verbatim	Code	Catégorie	Thème
(E1) 5	(Médecin 5) Alors moi je la gère avec les spécialistes	Gestion avec le spécialiste	Besoin de recours au spécialiste	Besoin de travailler en équipe
(E1) 9	(Médecin 2) Moi c'est pareil. Je passe rapidement la main	Gestion avec le spécialiste		
(E1) 11	(Médecin 2) Donc c'est le spécialiste qui prend le relais rapidement	Gestion avec le spécialiste		
(E1) 19	(Médecin 3) Et à partir du moment où j'ai passé la main au neurologue,	Gestion avec le spécialiste		
(E1) 20- 21	(Médecin 3) et puis les envoyer chez le neurologue.	Gestion avec le spécialiste		
(E1) 31 à 32	(Médecin 4) J'ai vite un contact téléphonique avec lui quoi...	Gestion avec le spécialiste		
(E1) 37	(Médecin 1) J'adresse toujours à un spécialiste	Gestion avec le spécialiste		
(E1) 64 à 65	(Médecin 3) <i>Croise les mains</i> - Comme de toute façon on finit par passer la main au neurologue	Gestion avec le spécialiste		
(E1) 212	(Médecin 4) Elle va deux fois par an voire son neurologue. Je reçois deux fois par an un courrier.	Gestion avec le spécialiste		
(E2) 13	(Médecin 10) demander un avis neurologique ...	Gestion avec le spécialiste		
(E2) 26-27	(Médecin 6) Tant qu'il y avait le neurologue Dr X, c'est vrai qu'on avait quand même un accès d'accompagnement dans ce type de pathologie	Gestion de la pathologie plus simple avec un spécialiste		
(E2) 34 à 38	(Médecin 6) Donc à l'EPHAD où je travaille, on fonctionne beaucoup avec le gériatre, le docteur X qui nous aide dans cet accompagnement effectivement, quand on décèle un faisceau de signes qui nous fait penser à, on lui demande d'intervenir. Il vient avec son unité mobile. Et du coup nous permet d'avoir un avis un peu spécialisé gériatrique.	Gestion avec le spécialiste		
(E2) 39 à 40	(Médecin 6) Souvent ils étaient suivis par des neurologues qu'ils avaient depuis longtemps. Je fonctionnais avec Docteur X et un autre sur Toulouse.	Gestion avec le spécialiste		
(E2) 42 à 44	(Médecin 9) et qui sont suivis par les neurologues régulièrement. Du coup en terme de suivi de la maladie, ils ont ce qu'il faut (rires)	Gestion avec le spécialiste		
(E2) 48-49	(Médecin 9) après ils sont suivis par le CHU ouais, pour le coup ils sont vus régulièrement.	Gestion avec le spécialiste		
(E2) 80 à 81	(Médecin 7) Alors bien entendu, il faut que ça soit ballisé de temps en temps par un avis neuro	Gestion avec le spécialiste		

BIBLIOGRAPHIE

1. Maladies neurodégénératives [Internet]. [cité 25 avr 2024]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives>
2. guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf [Internet]. [cité 29 mai 2024]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf
3. Frank C, Chiu R, Lee J. Abécédaire de la maladie de Parkinson, partie 1 : le diagnostic. *Can Fam Physician*. janv 2023;69(1):e8-13.
4. Collège des Enseignants de Neurologie [Internet]. 2016 [cité 25 avr 2024]. Maladie de Parkinson. Disponible sur: <https://www.cen-neurologie.fr/fr/deuxieme-cycle/maladie-parkinson>
5. Jaffiol C, Godeau P, Grosbois B. Prise en charge des maladies chroniques : redéfinir et valoriser le rôle du médecin généraliste. *Bull Académie Natl Médecine*. 1 juin 2016;200(6):1225-40.
6. MED_T_2023_1097_LEFEVRE_TANCREDE.pdf [Internet]. [cité 25 avr 2024]. Disponible sur: http://docnum.univ-lorraine.fr/public/MED_T_2023_1097_LEFEVRE_TANCREDE.pdf
7. Skierkowski H. Évaluation des pratiques et connaissances des médecins généralistes picards dans la prise en charge de leurs patients atteints de la maladie de Parkinson. 16 oct 2019;62.
8. Vandevyver C. Le médecin généraliste face à la maladie de Parkinson: pratiques et ressenti [Thèse d'exercice]. [2007-2016, France]: Université européenne de Bretagne; 2014.
9. Faire de la recherche qualitative en médecine générale. Définitions et principes. [Internet]. [cité 26 févr 2024]. Disponible sur: https://e-respect.fr/uploads/06_mars_2014b.pdf

10. Les groupes focalisés Disponible sur: <http://labos.ulg.ac.be/apes/wp-content/uploads/sites/4/2014/05/stop-groupe-focalisé.pdf>
11. admin_pm. Profil Médecin. 2022 [cité 21 mai 2024]. Chiffres clés : Neurologue. Disponible sur: <https://www.profilmedecin.fr/contenu/chiffres-cles-neurologue/>
12. Waldvogel FA, Balavoine JF, Perone N, Schusselé-Fillietaz S. Les malades complexes : de la théorie des systèmes complexes à une prise en charge holistique et intégrée. *Rev Med Suisse*. 9 mai 2012;340(18):1022-4.
13. RepresentatSocialesDemence-2009.pdf. Disponible sur : https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&opi=89978449&url=https://dial.uclouvain.be/downloader/downloader.php%3Fpid%3Dboreal:165667%26datastream%3DPDF_01&ved=2ahUKEwi88oXvJSIAxWNUaQEHWy0PWUQFnoECBIQAQ&usg=AOvVaw0Ts5jhmiv7L-blN3ObWckW
14. Grimaldi A. La maladie chronique. *Trib Santé*. 2006;13(4):45-51.
15. Institut Pasteur [Internet]. 2021 [cité 21 mai 2024]. Parkinson. Disponible sur: <https://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/fiches-maladies/parkinson>
16. Sall A, Ba M, Djajheté R, Ba D, Zaki S, Coumé M. Particularités de la Maladie de Parkinson de la personne âgée : expérience du service de gériatrie de Fann à Dakar (Sénégal). *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. 1 avr 2023;23(134):85-92.
17. Mollion H, Thobois S. Évolution démentielle chez un patient présentant une maladie de Parkinson idiopathique. *Rev Neuropsychol*. 2010;2(5):13-7.
18. Jasinska-Myga B, Putzke JD, Wider C, Wszolek ZK, Uitti RJ. Depression in Parkinson's Disease. *Can J Neurol Sci*. janv 2010;37(1):61-6.
19. Anguenot A, Loll PY, Neau JP, Ingrand P, Gil R. Depression et Maladie de Parkinson: étude d'une série de 135 parkinsoniens. *Can J Neurol Sci*. mai 2002;29(2):139-46.
20. Aarsland D, Creese B, Politis M, Chaudhuri KR, ffytche DH, Weintraub D, et al. Cognitive decline in Parkinson disease. *Nat Rev Neurol*. avr 2017;13(4):217-31.

21. THESE_MONLOUBOU_Damien.pdf [Internet]. [cité 22 mai 2024]. Disponible sur: https://www.urps-med-aura.fr/wp-content/uploads/2019/10/THESE_MONLOUBOU_Damien.pdf
22. Vérin M, Tir M, Ory F, Mesnage V, Verny M, Auffret M, et al. Maladie de Parkinson et fin de vie : point de vue pluridisciplinaire. *Prat Neurol - FMC* [Internet]. 20 avr 2024 [cité 23 mai 2024]; Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1878776224000311>
23. Mourgues C, Rachez C, Auclair C, Gerbaud L, Vlaemynck C, Jalenques I, et al. Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : étude qualitative sur les conséquences économiques de la maladie et sur le fardeau des aidants. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. 1 oct 2012;12(71):208-16.
24. O'Rourke N, Cappeliez P. ÉVALUATION DU FARDEAU DES AIDANTS NATURELS : PROPRIÉTÉS DE LA VERSION FRANÇAISE DU BRIEF BURDEN INTERVIEW ASSESSMENT OF CAREGIVER'S BURDEN : PROPERTIES OF THE FRENCH VERSION OF THE BRIEF BURDEN INTERVIEW. *Rev Québécoise Psychol*. 1 janv 2004;25:187-202.
25. Ladevèze M, Levasseur G. Le médecin généraliste et la mort de ses patients. *Prat Organ Soins*. 2010;41(1):65-72.
26. Bungener M, Demagny L, Holtedahl K, Letourmy A. La prise en charge du cancer : quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée ? *Prat Organ Soins*. 2009;40(3):191-6.
27. Chamahian A, Caradec V. *La Sociologie face à la maladie d'Alzheimer*. Presses Univ. Septentrion; 2023. 352 p.
28. guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf [Internet]. [cité 25 avr 2024]. Disponible sur: https://www.sf-neuro.org/files/files/guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf
29. Burkhard PR. Traitement actuel de la maladie de Parkinson : difficultés et controverses. *Rev Médicale Suisse*. 2005;
30. Place du médecin généraliste, en France, dans le parcours de soins des maladies

chroniques - ProQuest [Internet]. [cité 29 mai 2024]. Disponible sur:
<https://www.proquest.com/openview/eba4f71690ea521732afb8f3fe4ff165/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2069168>

31. Multimorbidité : Prise en charge par le médecin généraliste - ScienceDirect [Internet]. [cité 29 mai 2024]. Disponible sur:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0001407919303206>
32. Haberey-Knuessi V, Obertelli P. La relation soignant-malade face au risque de la confiance. *Sociol Prat.* 2017;35(2):107-17.
33. Weber JC. Evolutions de la relation Médecin-malade. In: *Où va la médecine ? Sens des représentations et pratiques médicales* [Internet]. Presses Universitaires de Strasbourg; 2003 [cité 29 mai 2024]. p. 23-38. Disponible sur: <https://hal.science/hal-03157172>
34. Masson E. EM-Consulte. [cité 29 mai 2024]. Impact de la maladie de Parkinson sur la qualité de vie des conjoints de patients. Une étude qualitative. Disponible sur:
<https://www.em-consulte.com/article/151950/resume/impact-de-la-maladie-de-parkinson-sur-la-qualite-d>
35. Azria É. *Le soignant et la standardisation des pratiques médicales.* Laennec. 2013;61(3):32-41.
36. Portal S, Bohic N, Baudier F, Guérin G, Leo M, Garros B. 39 Les politiques publiques.
37. Belon JP. La maladie de Parkinson, une évolution lente et progressive. *Actual Pharm.* 1 avr 2020;59(595):20-4.
38. Montauban J, Manchon É, Alla-Sene MJ. Vers une pratique ambulatoire pour les patients atteints par la maladie de Parkinson. *Rev Neurol (Paris).* 1 avr 2022;178:S101.
39. Gentil C, Esnault AL, Danaila T, Broussolle E, Thobois S. L'intervention orthophonique dans la maladie de Parkinson. *Prat Neurol - FMC.* 1 déc 2016;7(4):256-65.
40. Dupouy J, Ory-Magne F, Brefel-Courbon C. Autres prises en charge dans la maladie de Parkinson : psychologique, rééducative, éducation thérapeutique et nouvelles technologies. *Presse Médicale.* 1 mars 2017;46(2, Part 1):225-32.

41. Léonard K, Gouilly P, Vander Maren M. Place de la kinésithérapie dans la maladie de Parkinson : recommandations cliniques et littératures. *Kinésithérapie Rev.* oct 2014;14(154):30-4.
42. ONFV. Fin de vie des personnes âgées[Internet]. [cité 29 mai 2024]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/files/rapport/pdf/144000058.pdf>
43. Le Cars N, Da Col J, Hirschauer A. Accompagnement de la fin de vie en EHPAD : anticipation, coordination et réflexion. *Laennec.* 2016;64(2):7-20.
44. Legrand C. L'accompagnement par les médecins traitants de la phase terminale des patients parkinsoniens institutionnalisés dans les EHPAD du Doubs.
45. Geoffroy C. Prise en charge par les médecins généralistes des patients parkinsoniens en situation terminale institutionnalisés en Franche-Comté [Thèse d'exercice]. [1967-...., France]: Université de Reims Champagne-Ardenne; 2022.
46. Jean R, Nour M, Houssin R, Gardoni M. Rôle de l'aidant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, à l'ère du numérique Role of an Alzheimer's patient caregiver, in the digital era. 22 déc 2019;
47. Saenz A, Joossens H, Sobra C, Bakchine S, Maindreville ADD. Quels sont les besoins des aidants des patients présentant une maladie de Parkinson ? *Rev Neurol (Paris).* 1 mars 2017;173:S139-40.
48. Levesque A. Identité, culture et représentations de la santé et des maladies. *Cah Fr-Can Ouest.* 22 juin 2015;27(1):35-56.
49. FitzGerald C, Hurst S. Implicit bias in healthcare professionals: a systematic review. *BMC Med Ethics.* 1 mars 2017;18(1):19.
50. Chapman EN, Kaatz A, Carnes M. Physicians and Implicit Bias: How Doctors May Unwittingly Perpetuate Health Care Disparities. *J Gen Intern Med.* nov 2013;28(11):1504-10.
51. Lemogne C. Empathie et médecine. *Bull Académie Natl Médecine.* 1 févr 2015;199(2):241-52.

52. Gocko X. La relation médecin-patient. exercer. mars 207. physician-patient relationship. 1 mars 2017;
53. Mzyiene M. L'EMPATHIE ENTRE L'EDUCATION ET LA PRATIQUE MEDICALE [Internet]. [cité 2 juin 2024]. Disponible sur: <https://toubkal.imist.ma/bitstream/handle/123456789/23575/181-16.pdf?sequence=1>
54. Huas D, Rueff B, éditeurs. Consultation Habituelle en Médecine Générale. In: Abord Clinique des Malades de L'alcool: En Médecine Générale [Internet]. Paris: Springer; 2005 [cité 2 juin 2024]. p. 27-36. Disponible sur: https://doi.org/10.1007/2-287-28577-6_4
55. Alves CA, Fernandez N. Une place pour les savoirs d'expérience en formation des professionnels de la santé. Pédagogie Médicale. 1 févr 2018;19(1):1-2.
56. BrochureObservance-imprim1.pdf [Internet]. [cité 2 juin 2024]. Disponible sur: <https://crip-pharma.fr/wp-content/uploads/2014/11/BrochureObservance-imprim1.pdf>
57. Fénelon G, Soulas T. Observance et maladie de Parkinson. 1 déc 2010;13:2-8.
58. Prevel M. L'intérêt des technologies d'information et de communication pour favoriser l'observance des patients atteints de la maladie de Parkinson à des protocoles d'auto-rééducation : Une revue de la littérature.
59. Forkan R, Pumper B, Smyth N, Wirkkala H, Ciol MA, Shumway-Cook A. Exercise adherence following physical therapy intervention in older adults with impaired balance. Phys Ther. mars 2006;86(3):401-10.
60. brochureobservance2017_web.pdf [Internet]. [cité 2 juin 2024]. Disponible sur: https://crip-pharma.fr/wp-content/uploads/2017/04/brochureobservance2017_web.pdf
61. Carpentier C. Le vécu au quotidien des personnes ayant la maladie de Parkinson ou de leurs proches à travers les forums de discussion. Une étude qualitative et prospective de type Netnographie. [Internet]. [cité 2 juin 2024]. Disponible sur: https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Medecine/2019/2019LILUM076.pdf
62. Robin-Quach P. Connaître les représentations du patient pour optimiser le projet éducatif. Rech Soins Infirm. 2009;98(3):36-68.

63. La maladie de Parkinson de début tardif : différences et similitudes par rapport à celle des sujets plus jeunes ? | Les cahiers de l'année gérontologique [Internet]. [cité 2 juin 2024]. Disponible sur: <https://link.springer.com/article/10.1007/s12612-012-0268-8>

AUTEUR : Vanessa DE SOUSA FARIA – Anaïs MAURAT

TITRE : Représentations des patients atteints de maladie de Parkinson par les médecins généralistes.

DIRECTEUR DE THÈSE : Pr André STILLMUNKES

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : Toulouse le 9 septembre 2024

Introduction : La maladie de Parkinson est la seconde cause de maladie neurodégénérative après la maladie d'Alzheimer. Les médecins généralistes jouent un rôle primordial dans la prise en charge de ces patients. L'objectif de notre étude est d'étudier les représentations que les médecins généralistes ont des patients atteints de maladie de Parkinson. **Matériel et méthodes** : Une étude qualitative a été réalisée auprès des médecins généralistes de l'ex-région Midi-Pyrénées, avec la réalisation de quatre focus group entre juillet 2023 et mars 2024. **Résultats** : Notre étude a révélé que les médecins généralistes ont des représentations à la fois positives et négatives des patients atteints de la maladie de Parkinson. Cependant, il en ressort une légère prédominance des perceptions négatives. Ceci n'empêche pas la prise en charge de ces patients, grâce au recours des ressources internes, mais aussi externes des médecins généralistes. Tout ceci s'intègre dans un exercice coordonné de la prise en charge du patient atteint de Parkinson. **Conclusion** : Il serait utile de mener d'autres recherches explorant les représentations des patients parkinsoniens concernant leur maladie ainsi que leurs attentes vis-à-vis de leur médecin généraliste. Cela permettrait d'optimiser la gestion de cette maladie complexe.

Title: General Practitioners' Perceptions of Patients with Parkinson's Disease

Introduction: Parkinson's disease is the second leading cause of neurodegenerative disease after Alzheimer's disease. General practitioners play a crucial role in the management of these patients. The aim of our study is to examine the perceptions that general practitioners have of patients with Parkinson's disease. **Materials and Methods:** A qualitative study was conducted with general practitioners in the former Midi-Pyrénées region, involving four focus groups between July 2023 and March 2024. **Results:** Our study revealed that general practitioners have both positive and negative perceptions of patients with Parkinson's disease. However, there is a slight predominance of negative perceptions. This does not hinder the management of these patients, thanks to the use of both internal and external resources by general practitioners. All this is part of a coordinated effort in the management of patients with Parkinson's disease. **Conclusion:** It would be useful to conduct further research exploring the perceptions of Parkinson's patients regarding their disease and their expectations of their general practitioner. This would help optimize the management of this complex disease.

Mots-Clés : Maladie de parkinson - Médecin généraliste - Représentations - Etude qualitative

Discipline administrative : MEDECINE GENERALE

Faculté de Santé – 37 allées Jules Guesde - 31000 TOULOUSE - France