



**FACULTE D'INGENIERIE ET DE MANAGEMENT DE LA SANTE-ILIS**  
**UNIVERSITE DROIT ET SANTE DE LILLE- LILLE II**  
**UNIVERSITE SCIENCES HUMAINES- LETTRES ET ART DE LILLE- LILLE III**  
**CARSAT NORD-PICARDIE- CERFEP**  
**MASTER INGENIERIE DE LA SANTE**  
**PARCOURS COORDINATION DES TRAJECTOIRES DE SANTE**

**Mémoire de Master 2**

**Le médecin généraliste dans le parcours de santé  
de la personne atteinte de la maladie de Parkinson**

***Une étude qualitative auprès des personnes atteintes de cette maladie***

**Dr Sabine KROHN, épouse BAYEN**

**Directeur de mémoire : Dr Nassir Messaadi, Maître de conférences des Universités**

**Responsable du Master : Franck-Olivier Denayer,**

**Maître de conférences des Universités**

**Responsable du Parcours : Professeur François Puisieux**

**Le 21/06 / 2018**

**Faculté Ingénierie et management de la Santé – ILIS**

**42 rue Ambroise Paré**

**59120 Loos**

## Remerciements

Je remercie tout d'abord et vivement toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui ont accepté de me rencontrer pour me raconter leur parcours de santé. Leurs témoignages étaient bouleversants et très intéressants. Ce mémoire vit grâce et à travers leurs paroles et donne un visage à cette analyse de l'infrastructure du parcours de santé.

Je remercie Mme Mounia Lahkim (responsable du Cerfep), ma présidente du Jury de mémoire, pour sa disponibilité, son soutien et sa patience dans la recherche documentaire.

Je remercie le Professeur François Puisieux (gériatre), mon tuteur pédagogique, pour avoir conçu ce nouveau master très intéressant, pluri professionnel et à la hauteur des nouveaux défis sociétaux (vieillesse de la population et démographie médicale).

Je remercie le Professeur David Devos (pharmacologue et neurologue), mon tuteur professionnel, pour son écoute, sa disponibilité, ses conseils constructifs, ses expertises, son ouverture d'esprit, son aide précieuse dans tous les projets collaboratifs, sa confraternité et son intérêt porté à mes idées de projets.

Je remercie le Dr Nassir Messaadi (Maître de conférences des universités de médecine générale), mon directeur de mémoire, pour m'avoir conseillé ce master très riche à la fois pour mon développement personnel et professionnel et pour son tutorat universitaire bienveillant. L'encadrement de ce mémoire a été rigoureux, il m'a incité à aller plus loin dans mes réflexions et à changer mon regard sur les mots et leur sens.

Je remercie le Dr Marc Bayen (Maître de conférences associé en médecine générale), mon époux patient, mon conseiller en toute situation quel que soit le parcours ou la trajectoire engagé et mon fidèle et fiable relecteur attentionné et critique.

Je remercie Florian Bayen, mon fils, tellement compréhensif et courageux navigateur, qui a dû encore renoncer à sa mère durant de nombreuses heures et

jours lors de la rédaction de ce mémoire. Son regard d'enfant sur le monde m'a souvent aidé à voir clair parmi toutes ces nouvelles notions apprises durant ces deux ans de Master.

Il est devenu un véritable expert de la maladie de Parkinson.

## Sommaire

1	Introduction.....	p 4
1 I.	Plan de travail.....	p 10
1 I a.)	Définitions des termes employés dans ce travail.....	p 10
1 I b.)	Le choix de la méthode de travail de recherche.....	p 13
1 I c.)	Comment étudier l'opinion des participants sur la place du médecin généraliste ?.....	p 13
2	Développement.....	p 14
2 I.	Méthode et outils employés.....	p 14
2 II.	Résultats.....	p 15
2 II a.)	La population étudiée .....	p 15
2 II b.)	L'ambiance lors des entretiens.....	p 16
2 II c.)	L'attitude non- verbale des participants lors des entretiens.....	p 16
2 II d.)	Analyse des données.....	p 16
2 III.	Discussion.....	p 26
2 III a.)	Forces de l'étude.....	p 26

2	III b.) Limites de l'étude.....	p 26
2	III c.) Discussion et interprétation des résultats.....	p 27
3	Conclusion.....	p 29
3	I. La place du médecin généraliste dans l'infrastructure du parcours de santé.....	p 30
3	II. Propositions.....	p 32
3	III. Mise en perspective.....	p 33
4	Références bibliographiques.....	p 35
5	Tableaux.....	p 37
6	Annexes.....	p 38
	Annexe 1.....	p 38
	Annexe 2.....	p 39
	Annexe 3.....	p 44

## 1 Introduction

En France, en 2018, 200.000 personnes sont atteintes de la maladie de Parkinson<sup>1</sup>. Il s'agit de la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente, après la maladie d'Alzheimer. La maladie de Parkinson (MP) est une maladie chronique complexe. Elle impacte la vie au quotidien, de la personne concernée, dans sa globalité, ainsi que celle de son entourage. Un accompagnement médico-psychosocial, centré sur la personne atteinte de cette maladie chronique, génère inexorablement un parcours de santé complexe<sup>2</sup> du fait de la multiplication des acteurs pluriprofessionnels (professionnels de santé et/ou d'autres acteurs, non professionnels de santé, comme l'assistante sociale par exemple) intervenant dans ce parcours (annexe 1). La personne atteinte de la MP, peut rencontrer de nombreux acteurs différents sur son parcours de santé (comme : auxiliaire de vie, aide-soignante, l'infirmière libérale, le médecin généraliste traitant, le pharmacien, le neurologue, l'orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue et neuropsychologue, assistante sociale, médecin de cure thermale, médecin de travail...). Tous sont susceptibles d'intervenir, à un moment donné, dans le parcours de santé de la personne atteinte de la MP. Ces interventions ont lieu en fonction du stade évolutif de la maladie et du souhait du patient. Le rythme de l'évolution de cette maladie dégénérative est variable et imprévisible.

L'organisation et la coordination d'un tel parcours de santé est aussi complexe, que le parcours en lui-même.

L'optimisation du parcours de santé des personnes atteintes de maladies neurodégénératives chroniques (maladie de Parkinson, maladie d'Alzheimer et sclérose en plaques) est au centre d'intérêt du Plan National des Maladies Neurodégénératives 2014-2019 (PNMD) qui prévoit de prendre en compte davantage l'opinion et la parole des usagers<sup>3</sup>.

Le médecin généraliste est, selon le guide du parcours de soins de la Haute Autorité de Santé (HAS), avec le neurologue du patient, considéré comme un acteur central<sup>4</sup>.

Le mouvement grandissant de la démocratie sanitaire<sup>5</sup>, qui est un phénomène sociétal, visant à placer le patient au centre de son propre parcours de santé pour y participer activement, a, entre autre, contribué à la rédaction d'une charte des parcours de santé<sup>6</sup>.

Cette charte a été rédigée et adoptée le 6 juillet 2016 par la conférence nationale de santé (CNS). Le document vise quatre objectifs et est basé sur trois principes : 1) la relation partenariale entre professionnels de parcours et usagers, 2) la décision médicale partagée et 3) la responsabilité partagée entre professionnels de parcours et usagers envers le système de santé et de solidarité.

Le médecin généraliste est souvent l'intervenant du premier recours dans le parcours de santé des patients. Parmi ses compétences et fonctions liées à sa spécialité qui ont été définies par la *World Organization of National Colleges and Academies of Family Practice (WONCA)*<sup>7</sup>, figure, entre autres, le dépistage précoce des maladies chroniques. Il est le premier recours en cas d'apparition de symptômes et reçoit les patients au stade indifférencié de certaines maladies. Il doit être attentif et capable de repérer des symptômes précurseurs des maladies chroniques pour optimiser l'accompagnement de la personne, et cela à long terme.

La maladie de Parkinson est une maladie chronique dont le dépistage est clinique et primordial au stade précoce. Si elle est dépistée suffisamment tôt, l'accompagnement inter- et pluridisciplinaire peut contribuer à une prolongation et préservation de la qualité de vie des patients. La coordination est une des compétences professionnelles prédominantes en médecine générale. Il est essentiel que cette coordination du parcours de santé soit efficace, et notamment au stade précoce de la maladie. Les patients entrent, de cette manière, rapidement dans leur parcours de soin et accèdent aux nouvelles stratégies médicamenteuses ou non-médicamenteuses le plus tôt possible. Le médecin généraliste a, dans ce contexte, une place centrale.

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, pensent-elles que le médecin généraliste occupe réellement une place centrale dans leur parcours de santé ?

A ce jour, selon une recherche documentaire récente dans *PubMed*, *Cairn* et *google scholar*, réalisée durant la préparation de ce mémoire, il n'existe pas d'étude s'intéressant à la place, qu'occupe le médecin généraliste dans le parcours de santé de la personne atteinte de la maladie de Parkinson (PaMP), selon les personnes concernées elles-mêmes.

Une étude de l'équipe de Plouvier s'intéresse au rôle du généraliste<sup>8</sup> dans le parcours de santé des PaMP, ce qui témoigne de l'intérêt grandissant pour l'opinion qu'ont les personnes concernées, de leur parcours de santé dans sa globalité.

L'objectif de l'étude est de déterminer l'opinion qu'ont les personnes, atteintes de la maladie de Parkinson, de la place qu'occupe leur médecin généraliste dans leur parcours de santé.

L'hypothèse est que pour les PaMP, le médecin généraliste n'occupe pas une place centrale dans leur parcours de santé.

La question de recherche est : « Quelle place occupe, selon ces PaMP, le médecin généraliste dans leur parcours de santé ? »

Pour pouvoir interviewer les personnes et répondre à la question de recherche, le terme de place doit être clairement défini par le chercheur.

Qu'est-ce qu'une place ?

Pour répondre à cette question, une recherche de la littérature sociologique et anthropologique a été réalisée dans un premier temps.

Avant de définir mon propre concept de la place du médecin généraliste dans le parcours de santé des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, je vais décrire la place d'un individu dans une société (macrocosmos) à partir des différents concepts sociologiques existants. Ensuite, je définirai la place du médecin généraliste dans le système de santé (mesocosmos) et plus spécifiquement dans un parcours de santé donné (microcosmos).

Selon Vincent de Gaulejac<sup>9</sup>, la société serait une entité qui n'aurait pas de volonté propre ni de conscience morale. Gaulejac<sup>9</sup> décrit une lutte des places qui serait une lutte d'individus solitaires contre la société dans le but de trouver une place : statut, identité, une reconnaissance et une existence sociale ; il ne s'agirait pas d'une lutte entre deux personnes, ni de classes sociales, mais de la lutte d'un individu contre la société en tant qu'institution sociale. Pour obtenir et conserver sa place dans la société, les individus doivent lutter et prouver qu'ils méritent cette place. Une place dans la société serait légitime si l'individu qui y aspire, prouve son utilité à travers ses compétences et son utilité d'exister socialement. La réussite serait alors individuelle.

Concernant l'absence de conscience morale décrite pour la société en tant qu'entité, le système de santé impose, quant à lui, à ses acteurs de santé le respect d'une éthique médicale, qui pourrait être qualifiée de conscience morale.

Le système de santé, au contraire de la société décrite par Gaulejac<sup>9</sup>, a une certaine volonté intrinsèque. Le système de santé a pour but de garantir l'accès aux soins à tous et de permettre la préservation de la santé de chacun. Ce fait pourrait-être interprété comme une volonté octroyée par l'instance gestionnaire politique qui a créé, administre et surveille le système de santé.

Les acteurs de santé méritent également leur place dans le système de santé à partir de leurs diplômes et compétences. La lutte s'observe dans le monde médical dès le PACES (première année commune aux études de santé) qui sélectionne les futurs acteurs de santé à partir de leur classement obtenu à l'examen. Diplômés, ces acteurs de santé se forment leur identité professionnelle et continuent la lutte pour obtenir un statut et une reconnaissance dans le système de santé et plus concrètement dans un parcours de santé, si cela est possible, par exemple comme coordinateur dans un réseau de parcours de soins ou de santé donné.

Les professionnels de santé (PS), intervenant dans le parcours de santé des PaMP, tentent d'y occuper une place, qui leur est propre et qui leur paraît légitime par rapport à leur expertise professionnelle. Comme le décrit le professeur François Dubet<sup>10</sup>, l'acteur serait généralement défini par son travail, par sa « fonction », par son « utilité » et par son exploitation. Selon lui, l'égalité des places, bien que toujours relative, créerait un système de dettes et de droits, conduisant à souligner ce que nous avons en commun plus que ce qui nous distingue et, en ce sens, elle renforce la solidarité. Le but commun de tous les acteurs du parcours de santé, est, selon moi, de délivrer le meilleur accompagnement bio-psycho-social aux PaMP.

Toujours selon Dubet<sup>10</sup>, l'égalité des places ne viserait pas la communauté parfaite des utopies, mais elle rechercherait la qualité de la vie sociale et, par-là, celle de l'autonomie personnelle. Il définit les chances, comme la possibilité de circuler dans la structure sociale, d'en franchir les échelons, soit pour les monter, soit pour les descendre en fonction de son mérite et de sa valeur. Une fluidité existe, selon lui, si la distance entre les places est resserrée. Grace à cette fluidité, ceux qui montent



n'auraient pas trop d'obstacles à franchir et ceux qui descendent ne risqueraient pas de tout perdre.

Je ferais ici l'analogie avec le parcours de santé de la manière suivante : Chaque acteur de santé a son propre territoire professionnel, qu'il occupe en fonction de son identité professionnelle et son expertise spécifique. La lutte des acteurs dans l'enceinte de ce même parcours est motivée par la recherche d'un statut et d'une reconnaissance par les autres acteurs, ainsi que par le besoin de s'assurer du respect de ces derniers et de la légitimité de cette place occupée.

Marie-José Kubler-Levêque<sup>11</sup> décrit la place du médecin généraliste dans un réseau de périnatalité qui impose un travail complexe et pluridisciplinaire. Cette pluridisciplinarité et la structure complexe du parcours est comparable à celle, rencontrée dans un réseau ou parcours de soins pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. L'organisation sociale et les éventuels obstacles qui pourraient s'observer dans un travail pluridisciplinaire sont communs à tous les réseaux pluridisciplinaires. L'auteure rappelle que la loi HPST de 2010<sup>12</sup> donne au médecin généraliste une place centrale et incontournable dans notre système de soins et que c'est lui qui assure le suivi longitudinal de ses malades « du berceau au tombeau », et cela parfois sur plusieurs générations. Lors de ce suivi à long terme, une prise en charge globale, tente à répondre aux besoins bio-psycho-sociaux des patients, en respectant les choix de vie individuels de ces derniers. Le travail pluridisciplinaire devrait, selon elle, permettre aux médecins généralistes de rester présents dans beaucoup de domaines en déléguant certaines tâches, en travaillant de façon étroite avec les multiples co-acteurs du parcours de santé et de soins des malades. Pour réussir un réel travail en réseau, qui vit de la diversité des expertises et compétences des uns et des autres, il serait incontournable d'établir un langage commun et de lever rapidement l'éventuel sentiment de « rapt de patient ». Chaque acteur aurait sa place dans l'accompagnement des familles, à divers moments, l'important serait de faire confiance à l'autre, de savoir déléguer certaines compétences et de communiquer avec l'accord des familles. L'éthique des transmissions devrait être une préoccupation permanente. La place du médecin généraliste, prévue par la loi HPST<sup>12</sup> devrait, selon elle, lui permettre de reprendre son rôle de médecin de famille, présent aux étapes clés de la vie, ce qui est une richesse extraordinaire, assurant la continuité tout en faisant confiance aux autres

professionnels qui interviennent avec lui tout au long de ce parcours. Selon Kubler-Levêque<sup>11</sup>, un lien continu avec le médecin généraliste, laisserait place à d'autres intervenants en ayant également comme seul objectif l'intérêt du patient suivi par l'ensemble des acteurs de réseau.

L'équipe de Magali Robelet<sup>13</sup>, qui s'est intéressée à la sociologie organisationnelle entre les acteurs travaillant en réseaux de santé, définit des territoires professionnels comme des ensembles de tâches et compétences exercées, de façon plus ou moins exclusive, par un groupe de professionnels. Les frontières de ces territoires et leurs contenus feraient l'objet de luttes entre pouvoirs publics et professions de santé, d'une part, et entre segments professionnels, d'autre part.

Les médecins généralistes pourraient parfois se retrouver dans une situation de lutte des places avec d'autres acteurs, partenaires du parcours de santé. Cette situation est susceptible d'avoir lieu à plusieurs niveaux de parcours de leurs patients :

- Concernant le parcours de vie des patients, ils luttent pour obtenir, consolider ou préserver la place du médecin traitant déclaré, par rapport à leurs confrères installés à proximité dans le même secteur, exerçant sur le même territoire professionnel, dans le sens propre du terme.
- Concernant l'accompagnement du parcours de santé de leurs patients, ils peuvent parfois se retrouver dans une situation de lutte concernant la réalisation même ou la participation à l'annonce du diagnostic. Le parcours de santé comporte aussi les acteurs intervenant dans les domaines d'ordre psycho-social et parfois, un proche de la famille, devient à son tour un acteur du parcours de santé.

Il est, pour des raisons diverses, possible qu'un avis soit demandé, par un membre de la famille, à un autre médecin, (généraliste ou non, libéral ou non), et que le diagnostic soit finalement posé, sans passer par le médecin généraliste traitant.

L'annonce du diagnostic représente pour certaines personnes, le début ou une complication supplémentaire de leur parcours de soins, qui introduit de nouveaux acteurs pluridisciplinaires et souvent hospitaliers, dans ce parcours de santé.

Cependant, les patients sollicitent le premiers recours au moment d'un stade indifférencié d'une maladie. Ce stade indifférencié d'une maladie peut parfois mener les médecins généralistes à se prononcer sur une « hypothèse diagnostique » sans

pouvoir confirmer toute de suite un diagnostic définitif. En absence d'accès direct et immédiat aux examens complémentaires en ville et face à la présence de multiples diagnostics différentiels possibles, au moment d'un stade encore très indifférencié d'une maladie, le diagnostic définitif, ne peut parfois pas être établi lors du premier contact entre le patient et son médecin généraliste traitant<sup>7</sup>. Cette démarche clinique peut parfois être mal comprise par le patient, ses proches et son entourage, d'autres acteurs de parcours de santé et d'autres confrères.

Autant pour la maladie d'Alzheimer que pour la maladie de Parkinson, le médecin généraliste est souvent le premier interlocuteur à suspecter le diagnostic, mais il est tenu d'adresser son patient à son confrère gériatre ou neurologue<sup>4</sup> pour avoir la confirmation de ce diagnostic et de l'instauration du traitement médicamenteux.

Alors que par la suite il peut renouveler ce traitement et poursuivre le suivi classique, en général tous les 3 mois. Il n'est pas le rôle du médecin généraliste de poser ces 2 diagnostics et d'instaurer le traitement médicamenteux indiqué<sup>14</sup>. Alors que dans d'autres maladies chroniques, comme le diabète de type 2 et l'ostéoporose par exemple, il est tout à fait en droit de débiter le traitement adéquat.

Dans « le rôle social du médecin depuis deux siècle 1800-1945 », publié en 1996, Pierre Guillaume<sup>15</sup>, retrace l'histoire du rôle social du médecin généraliste.

La médecine était alors, selon lui, fondée sur une vision d'ensemble des personnes à traiter qui intègre leur contexte de vie familiale. Le regard médical supposait la proximité vis à vis du cercle familial et la capacité à en maîtriser les données. En introduisant progressivement dans les familles un recours à la médecine de plus en plus systématique, il exerçait une fonction sociale stratégique dans la diffusion des savoirs médicaux. Le médecin de famille intervenait comme représentant unique d'un système de soin encore faiblement structuré. C'est par la convergence de ces fonctions à la fois médicales et sociales, au sein d'un seul et même rôle que le médecin de famille obtenait un statut privilégié dans l'ensemble social comme dans la profession médicale.

Avec le temps, parallèlement au développement du système de santé, et notamment avec le progrès technique, les médecins de famille n'apparaissent plus comme une figure médicale de référence. La dynamique du regard médical s'est modifiée. Dans ce contexte, c'est le bagage technique du spécialiste qui devenait la référence de la

pratique thérapeutique. La stabilisation du champ médical et la complexification de l'offre de soins faisait que le médecin de famille n'apparaissait plus comme le personnage central de la médecine mais comme: " l'un des acteurs d'un système de santé complexe où différents rôles se sont spécifiés voire hiérarchisés".

Guillaume Fernandez<sup>16</sup> s'est intéressé à la place du médecin de famille concernant les soins médicaux au quotidien, délivrés par des mères de familles à leurs enfants. Selon lui, les attentes des usagers seraient dans une continuité relative concernant le rôle de médecin de famille. La place et le statut du médecin dans la famille se réactualiseraient en fonction de logiques propres aux attentes des différents milieux sociaux. Le rôle du médecin généraliste resterait plus central en milieu rural, du fait de la proximité du médecin, des visites à domicile et la gradation des soins, du suivi longitudinal palpable au cours des naissances de plusieurs générations : « du berceau au tombeau ». Ceci contribuerait à une valorisation de sa prise en charge globale.

A partir de ces différents concepts<sup>9,10,11,13,14,15,16</sup>, je vais maintenant décrire ce qu'est la place et plus particulièrement, celle du médecin généraliste dans un parcours de santé, comme celui des personnes atteintes de la maladie de Parkinson :

Comme François Dubet<sup>11</sup>, je comprends le parcours de santé, comme une structure sociale avec une organisation qui lui est propre. Cette organisation prévoit dans ce parcours, une place pour chaque acteur. La place lui est propre et légitime du fait de son propre parcours professionnel, de ces compétences et expertises professionnelles spécifiques à mettre à disposition du patient. Cette attribution de place s'applique à l'ensemble des positions à occuper. Le patient décidera de solliciter cette offre de soins et d'accompagnement. Le MG fait partie de cette structure d'expertise pluriprofessionnelle, qui propose un accompagnement centré sur la personne, au même titre que tous les autres acteurs. Les actes du premier recours et la fréquence des contacts avec le patient, favorise naturellement une relation de confiance et une place propice à la co-construction et la co-coordination du parcours avec le patient.

Pour garantir le fonctionnement optimal d'un parcours de santé et de soins, les territoires professionnels de chaque acteur de parcours devront être respectés par l'ensemble des co- acteurs. C'est sur cette base de respect mutuel que le

mouvement de « lutte des places » serait limité et évité. Le phénomène de « lutte des places » serait contre-productif, voire même au détriment d'un accompagnement de qualité du patient sur son parcours de santé.

Pour communiquer ensemble de manière harmonieuse et efficace, les acteurs de parcours doivent déterminer et utiliser un langage commun.

Si la communication est efficace, la coordination sera facilitée et favorisée en conséquence.

Pour éviter un mouvement de lutte des places, selon le concept de De Gaulejac<sup>10</sup>, il faut dans un même parcours de santé, garantir à chaque acteur un statut spécifique, une identité professionnelle, une reconnaissance et une existence sociale.

## 1 I. Plan de travail

### 1 I a.) Définitions des termes employés dans ce travail

Je vais maintenant donner mes définitions des termes clés employés dans ce mémoire. Je me base pour cela sur des définitions existantes<sup>17</sup> et des concepts sociologiques pour les situer dans le contexte de mon travail.

**Le parcours de santé** articule les soins en amont via la prévention en santé et sociale, durant l'accompagnement médico-social et social et en aval par le maintien et le retour à domicile<sup>17</sup>.

Je le définis comme : le chemin engagé par une personne, qui, dans sa vie quotidienne s'inscrit, soit : dans une démarche de préservation de son état de santé existant, soit dans la prévention d'évènements potentiellement nocifs à sa santé. La personne peut aussi se situer au moment de l'annonce du diagnostic de la maladie de Parkinson ou déjà vivre avec la MP, en étant suivie et accompagnée ou non par des professionnels du parcours de santé, qu'ils soient des professionnels de santé ou non.

Le parcours de santé devient, quant à lui, à son tour une trajectoire dans le parcours de vie.

**Le parcours de vie** envisage la personne dans son environnement : famille et entourage, scolarisation, prévention de la désinsertion professionnelle, réinsertion et logement (définition du législateur)<sup>17</sup>.

Le parcours de vie débute avec la naissance et se termine avec le décès d'une personne.

**Le parcours de soins** est défini par le législateur<sup>17</sup> : comme l'accès aux consultations de premier recours et en cas de besoin, aux autres lieux de soins : hospitalisations programmées ou non –programmées (urgences), hospitalisations à domicile (HAD), soins de suite et réadaptation (SSR), unité de soins longue durée (USLD) et établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Le parcours de soins est plus spécifiquement centré sur la prise en charge biomédicale de la maladie avec des consultations médicales de premier, deuxième ou troisième recours, (des centres de références de la maladie et des hospitalisations, programmées ou pas). Ce parcours est engagé à partir du moment où un suivi biomédical est instauré. Les décompensations et ou les complications éventuelles de la maladie chronique, sont des évènements survenant dans ce parcours de soins, qui s'intègre, quant à lui, de la même manière dans le parcours de santé, que le parcours de santé s'intègre dans le parcours de vie (parcours de vie > parcours de santé > parcours de soin).

#### 1 | b.) Le choix de la méthode de travail de recherche

Pour répondre à ma question de recherche : « Quelle place occupe, selon les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, le médecin généraliste dans leur parcours de santé ? », il faut s'intéresser à l'opinion des patients concernant cette question. Afin d'étudier l'opinion des patients, une approche qualitative est la plus appropriée. Des entretiens collectifs ou individuels sont possibles. Les questions pouvant aborder des domaines intimes ou sensibles psychologiquement, les entretiens collectifs ne semblaient pas adaptés. Pour ce type de question de recherche, les rencontres individuelles avec entretiens en face à face semblaient plus adaptées afin de favoriser la libre expression de l'opinion des participants. D'autre part les entretiens individuels, plus facilement organisables, sont moins fatigants pour les participants.

1 I c.) Comment étudier l'opinion des participants sur la place du médecin généraliste ?

Pour identifier quelle place occupe, selon les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, le médecin généraliste dans leur parcours de santé, une approche chronologique à partir des premiers symptômes est choisie. Les patients, en partant de leurs premiers symptômes, racontent leur accompagnement par les différents professionnels de santé, tout au long de leur parcours de santé ou de soins avec la maladie de Parkinson. Une question renseigne de manière indirecte l'acteur principal du parcours de santé : « Quels sont les professionnels de santé qui vous accompagnent dans votre parcours de santé ? » Il est considéré que l'acteur de parcours qui est évoqué de façon spontanée en premier par le participant, sera celui qui occupe la place la plus importante dans son parcours de santé.

Une question plus précise renseigne la place occupée par le médecin généraliste : « Quelle place occupe, pour vous, votre médecin généraliste dans votre parcours de santé ? »

## **2 Développement**

### **2 I. Méthode et outils employés**

Il s'agissait d'une étude qualitative par interviews semi-dirigés individuels en face à face (+/-aidants si nécessaire) jusqu'à l'obtention de suffisance théorique des données, permettant une ébauche de modèle conceptuel.

Concernant le cadre réglementaire, la déclaration du protocole de recherche à la CNIL a été faite et a été accepté le 19 avril 2017 (n° 2017-29).

Le protocole de recherche a été également soumis au CPP pour avis le 15 avril 2017. Le 18 avril 2017 il a été considéré par le référent du CPP, que (selon l'article L.1121-1) ce travail ne relève pas d'une déclaration au CPP. Un consentement oral de participation à l'étude a été recueilli pour chaque participant.

La population étudiée concernait des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, tout âge et stade confondu, acceptant de participer à l'étude. En cas d'impossibilité de comprendre et/ou de communiquer (troubles sévères de la parole dus à la maladie de Parkinson), les proches pouvaient aider à répondre aux questions de la chercheuse. Les patients atteints d'une démence n'ont pas été inclus

dans l'étude. Un recrutement raisonné en variation maximale (genre, âge, bassin de vie, stade de la maladie, ancienneté du diagnostic, vivant seul ou pas, traitement invasif ou pas, adhérent à France Parkinson ou pas, vivant en France) a été visé. La période de recueil des données avec réalisation des entretiens, s'est déroulée du 25 avril 2017 au 25 avril 2018. Les entretiens en face à face ont eu lieu au domicile du patient (en cas de grabatisation ou à la demande des patients) ou à l'hôpital. La chercheuse étant spécialiste en médecine générale, n'a pas interrogé ses propres patients pour favoriser la libre expression des patients participants. Les participants étaient informés au préalable du contexte de la recherche.

La grille d'entretien a été construite à partir d'une observation participative réalisée lors du stage dans le service de neurologie A du CHRU Lille (Professeur Luc Defebvre). La grille d'entretien a été conçue pour permettre aux participants une narration chronologique de leur parcours. La question de la communication autour de la vie de couple (y compris la sexualité) a été posée, car la maladie en elle-même, ainsi que ses traitements (risque d'hypersexualité avec comportement à risque) peuvent avoir un impact sur la vie de couple. A l'aide de cette question, il a été prévu d'identifier la personne ressource, privilégiée par le patient, pour discuter ces thèmes. Une personne ressource déterminée de cette façon serait susceptible, de jouer ce rôle de communication autour de la vie de couple. Si cette personne de ressource se révélait être le médecin généraliste traitant, cela renseignait la chercheuse sur le rôle, qu'il était attendu que le généraliste joue et indirectement sur sa place occupée dans le parcours de santé. La grille d'entretien est consultable en annexe 2.

Les entretiens en face à face ont été audio-enregistrés par dictaphone. Une retranscription ad intégratum des verbatim a été effectuée dans le logiciel Word<sup>®</sup> et l'analyse thématique des données a été séparément réalisée par deux chercheurs afin d'augmenter la validité interne de la recherche. Le logiciel nvivo 11<sup>®</sup> était utilisé comme support informatique pour hiérarchiser et classer les données.

## 2 II. Résultats

### 2 II a.) La population étudiée

Le tableau n° 1 résume le profil des participants ayant participé à l'étude. Au total 8 entretiens ont été réalisés et ont duré 47 minutes en moyenne. Parmi les participants



il y avait n= 3 femmes et n= 5 hommes. L'âge moyen de participants était de 69 ans. La durée moyenne de la maladie était de 6 ans.

## 2 II b.) L'ambiance lors des entretiens

En général, les participants étaient très volontaires et coopératifs. Une ambiance de confiance et de respect mutuel s'est installée à chaque entretien. Une difficulté pour la chercheuse était de ne pas basculer en mode de consultation. Dans ce contexte d'écoute empathique, certains participants ont parfois tenté de prendre un avis médical concret. Les interviews ont dû être, avec tact et bienveillance, recentrés sur la thématique pour éviter cette tendance. Une deuxième difficulté était de respecter la fatigue des participants durant l'interview et de ne pas confondre, le manque d'idée de réponse avec le temps nécessaire pour articuler la phrase de réponse. Durant l'étude la chercheuse a appris à mieux s'adapter à ces conditions d'entretien et a favorisé d'avantage l'expression des patients, simplement en laissant plus de temps aux participants de formuler leurs réponses à leur rythme et en fonction de leurs conditions physiques dus à la MP.

## 2 II c.) L'attitude non- verbale des participants lors des entretiens

Les participants avaient l'air détendus, souriants et ont accueilli l'initiative comme une sorte de privilège d'être écoutés. Ils ont tous adopté une posture ouverte et accueillant envers la chercheuse. Les entretiens étaient libérateurs et quasiment thérapeutiques pour tous les participants et très formateurs pour la chercheuse. La maîtrise de l'empathie et des stratégies de communication étaient très utiles et certainement indispensables pour mener ces entretiens de manière appropriée.

## 2 II d.) Analyse des données

L'analyse a permis de faire émerger 12 thèmes :

### 1) Le début de la maladie

- 2) Les aidants
- 3) Les acteurs de parcours de santé
- 4) L'organisation du parcours de santé
- 5) La communication
- 6) La coordination du parcours de santé
- 7) La gestion de la maladie
- 8) Le vécu du parcours
- 9) Aborder les problèmes de couple relatif à la MP et ou à son traitement
- 10) Les représentations des patients (des acteurs du parcours, leur relation entre eux)
- 11) Le rôle du neurologue
- 12) Le rôle du médecin généraliste

Ces thèmes seront maintenant simplement résumés et illustrés par des verbatim, jugés exemplaires.

### **Le début de la maladie**

La période du début de la maladie est marquée par la circonstance de découverte des symptômes et l'annonce du diagnostic en lui-même. Les patients décrivent spontanément leurs premiers symptômes. Généralement, ils ont vu leur médecin généraliste qui a ensuite formulé son hypothèse de diagnostique avant d'envoyer la personne chez un confrère neurologue. Cela était le cas pour P 2 : « Ma généraliste m'a envoyé à la neurologue pour confirmer sa suspicion de la maladie. ». Quant à la préférence pour un médecin, qui devra annoncer le diagnostic, les opinions sont partagées :

P 5 dit : « Non c'était normal pour moi que c'est le neurologue qui me l'annonce. » et P 1 dit : « J'aurais préféré que c'était mon médecin généraliste qui me le dise, car il a une vraie relation avec moi, il me connaît. »

## **Les aidants**

Certains participants les ont spontanément cités comme réponse à la question : « Qui sont les acteurs de parcours qui vous accompagnent ? ». Les aidants sont les premiers concernés par la souffrance des patients au quotidien et les patients en sont conscients. P 8 : « J'ai fait pleurer tout le monde quoi. » P2 : « Quand je fais mes cauchemars, le pauvre doit se mettre à l'abri de mes mouvements violents ». L'épouse de P 3 rappelle que : « Alors, déjà pour les malades c'est pas drôle du tout, car ils n'ont pas demandé à être malade. Mais pour l'entourage ce n'est pas toujours simple. Mais c'est mon mari et tant que je peux, je l'aide. ». Les aidants se battent à côté des patients pour trouver des solutions, notamment de stratégies thérapeutiques complémentaires découvertes lors d'une veille de littérature très active, à la recherche des actualités concernant les progrès thérapeutique : P4 : « C'est encore mon épouse qui est tombé sur un article ! » (qui a parlé d'une nouvelle stratégie thérapeutique).

## **Les acteurs de parcours de santé**

Les acteurs mentionnés par les participants étaient: l'auxiliaire de vie, l'assistante sociale, le médecin généraliste, le neurologue en libéral et à l'hôpital, le kinésithérapeute, l'orthophoniste, la psychologue, le médecin de travail et un acuponcteur, urgentiste reconverti.

Aucun participant n'a mentionné le pharmacien, ni l'ergothérapeute.

Concernant le suivi psychologique, P5 réclame: « Ça doit être automatique un psychologue. » et P6 constate au contraire: « Mais bon, je lui ai raconté ma vie quoi et c'est tout quoi. [...] Cela ne m'apporte rien de plus, rien du tout. »

## **L'organisation du parcours**

L'accès aux hôpitaux, sur le plan purement pratique, est régulièrement décrit.

P 3 : « Puis là maintenant, je prends un VSL (véhicule sanitaire léger) pour partir et ils mettent un peu de temps à venir. » et P 8 : « Alors, comme j'ai expliqué à la neurologue, c'est pour ça, je prenais des horaires un peu plus en fin de matinée, cela me permettait de passer après le rush. Si j'avais avec le rush, 45 minutes de voiture, j'étais stressé, faut se garer, faut trouver de la place, c'est le bordel quoi. ». L'épouse de P3 insiste, sur le fait que l'abandon du suivi au centre expert n'était pas

dû à une moindre satisfaction, mais uniquement à la contrainte du déplacement physique : « Et au moment, qu'on ne pouvait plus y aller, car il ne savait plus très bien marcher, mon mari, c'est à ce moment-là que nous avons demandé à aller voir un professeur sur l'hôpital « y ». C'est pas parce qu'on n'était pas contents, ce n'est pas ça ! C'est parce qu'il ne pouvait plus marcher. C'était trop fatiguant. »

P 8 parle de la fréquence des rendez-vous avec sa neurologue : « Après, je la voyais une fois par an, un quart d'heure, vingt minutes. Vingt minutes quoi, mais bon, en vérité un quart d'heure, car les dernières cinq minutes, elle dictait le courrier au médecin généraliste. »

P1 explique que son rendez-vous semestriel chez le neurologue la contraint : « C'est une obligation pour moi tous les 6 mois. Sans obligation, je n'y irai pas du tout. C'est une perte de temps pour moi. »

### **La communication**

Pour P4 le métier du médecin en général demande des compétences communicationnelles: « Ça doit venir tout seul. [...] un médecin doit avoir des bons moyens de conversation, pas juste dire ce que c'est et d'où ça vient quoi. »

P 8 s'exprime sur le cadre horaire qui influence la qualité de communication : « Et d'ailleurs qu'est-ce que vous voulez savoir de quelqu'un en un quart d'heure ou vingt minutes par an ? »

### **La coordination du parcours de santé**

La coordination est à optimiser selon P7. Elle décrit avoir vu un neurologue en ville dans le but d'une adaptation ou modification de son traitement médicamenteux. Durant la consultation, ce neurologue lui explique, qu'il ne modifierait pas son traitement car elle était déjà suivie au centre expert de la ville « Y » par un professeur référent. Il ne voulait pas passer outre ce suivi. Elle se souvient : « Et moi, j'y suis allée pour rien. Quelle perte de temps ! Je le voyais trois fois par an. » P 7 a des idées précises de la coordination des parcours. Elle propose: « On devra faire nos examens initiaux au début, puis aller voir une fois de temps en temps ou une fois par an le neurologue du centre expert. Il faudra des « générologues », des généralistes « experts Parkinson » à proximité, et des neurologues plus à l'écoute. Et du coup, une fois par an le professeur de neuro nous voit pour l'évolution de la maladie. »

P 8 partage son expérience avec son centre expert Parkinson. Il a décidé de se faire suivre au centre expert huit ans après son annonce de diagnostic: « ..je me suis adressé aux CHRU de la ville de « Z », car je me suis dit : « Bon, changer de neurologue, je prends une neurologue qui est en place au CHRU, car au CHRU, s'il y a des nouveautés qui arrivent, je serais sous le robinet. » Lors d'un seul contact téléphonique, un suivi par une psychologue lui a été proposé, comme à chaque nouveau patient du centre expert. P 8 a expliqué que depuis 8 ans de vie au quotidien avec la MP, il ne sentait plus le besoin d'en discuter. P 8 : « Puis elle, (la psychologue), me disait : « Mais si, faudra aller voir la psychologue, c'est dans la procédure. »

P 8 explique que, quand il a proposé de la voir pour parler de ses stratégies d'adaptation mises en place dans son quotidien pour aider d'autres personnes atteintes de la maladie, la psychologue aurait renoncé au rendez-vous finalement. P 8 attendait une autre réaction de la part de la psychologue : « si j'étais psychologue, à sa place, j'aurais proposé de me recevoir et de faire connaissance et de voir ensemble, ce qu'on pourra faire. Du coup, je me suis dit que leur truc ne sert à rien quoi. »

P 8 voit la nécessité de restructurer le système de santé dans son ensemble : « Pour terminer, il faudra complètement réformer le système de santé, mais je n'ai pas le temps pour ça, ni l'envie de me battre contre des moulins à vent, j'en ai déjà assez avec ma maladie ! »

### **La gestion de la maladie**

Les patients apprennent à gérer leur maladie au quotidien si on leur donne les moyens et les informations nécessaires, de devenir acteur de leur santé.

P 8 : «Bah, elle, (la neurologue), elle décidait du tel ou tel médicament, mais la dose, c'est moi qui gérais tout seul, quoi. Elle me dit que je suis sous-dosé, à chaque fois. Que je ne prenais pas assez mes médicaments. Mais moi, je lui disais à chaque fois, car je venais en voiture, que c'est le stress de la route qui fait ça ! »

P 8 gère sa maladie activement et est en quête de stratégies thérapeutiques innovatrices : « ...car au CHRU, s'il y a des nouveautés qui arrivent, je serais sous le robinet. »

P 5 décrit un besoin d'information complémentaire pour gérer sa maladie au quotidien: « J'aimerais avoir davantage des astuces pratiques pour savoir ce qu'il faut faire en cas de crampes par exemple. » P 7 parle de son expérience d'automédication : « J'ai monté une fois ma dose de Modopar<sup>®</sup> toute seule, car trop d'attente pour rendez-vous avec le neurologue, et puis finalement [en rigolant], je marche mieux en arrière qu'en avant. »

### **Le vécu du parcours**

Le parcours peut être parfois vécu comme difficile et fatigant, autant sur le plan psychologique que physique. P 7 décrit une sensation de lassitude : « Je suis fatiguée de voir beaucoup de médecins aussi ! »

L'épouse de P3 décrit la difficulté d'être confronté à d'autres malades durant le parcours : « Et quand on est allé là-bas, il y a toute sorte de malades. Y en avait, qui savaient plus parler, qui parlaient avec un appareil. Il y avait des gens, qui étaient carrément couchés. Donc, quand il [le mari] sortait de là, on va dire, il n'était pas en bonne forme quoi. »

P 1 se sent obligée de subir le calendrier des rendez-vous chez son neurologue : « C'est une obligation pour moi tous les 6 mois. Sans obligation, je n'y irai pas du tout. » Elle appréhende sa visite chez son neurologue : « C'est parce que j'aime pas y aller. Je stresse une semaine avant déjà. Il me fait les mêmes tests et me dit que la maladie n'a pas évolué pour l'instant. Quand je dois écrire ça m'énerve car c'est vraiment difficile maintenant. »

### **Aborder les problèmes de couple relatif à la MP et ou à son traitement**

Il était prévu d'identifier les personnes de ressource choisies par les patients pour aborder leurs problèmes liés à la sexualité car cette question devait indirectement renseigner sur la place du médecin généraliste. Une relation de confiance favorise généralement la discussion des problèmes relevant de l'intime. Les acteurs de parcours, qui sont choisis pour aborder ces problèmes, sont supposés occuper une place relativement importante par rapport aux autres acteurs du parcours. A la question : « Pour vous, quel professionnel de santé dans votre parcours de MP serait le plus légitime pour aborder des sujets intimes comme la vie de couple et la sexualité ? », P 4 décrit son expérience: « Au CHRU « X » car il y a des

psychologues. Mais en réalité, nous avons rencontré personne et on nous a pas expliqué exactement ce que c'est le problème » (de l'hypersexualité induite par le médicament contre la maladie de Parkinson).

A la question de relance de la chercheuse : « Vous ne parlerez pas à un psychologue ou un sexologue de vos problèmes de couple ? » P 1 répond: « Jamais de la vie!!! ». P 7 n'a pas apprécié la question de son neurologue : « Il m'a demandé si ma libido a changé, je trouvais ça gênant, car je suis célibataire. Et c'est un point sensible dans ma vie. C'est peut-être important pour les hommes qui pourraient violer quelqu'un, mais moi je ne suis pas une violeuse. Alors, c'est une question ridicule. ».

Concernant la question, qui devrait, en consultation, commencer à aborder ce sujet,

P 4 répond : « Cela dépend aussi de la personnalité en face, si elle sait mettre à l'aise et en confiance. N'importe. Soit il m'en parle, soit je lui en parle. Cela n'a pas d'importance. Je suis à l'aise avec tout ça devant les médecins. »

### **Les représentations des patients sur les relations entre acteurs de parcours**

Les patients évoquent les liens et relations possibles entre les différents acteurs, participants à leur parcours de santé. P 7 imagine un système hiérarchique, qui limite la liberté de prescription des médecins généralistes : « C'est pas qu'ils (les généralistes) ne veulent pas ou ne peuvent pas (modifier les prescriptions du neurologue), mais ils pensent qu'il n'ont pas le droit car le professeur est un dieu ou un président et le MG se doit respecter les prescriptions. »

P 5 se représente également un système hiérarchique : « Il (le MG) sait peut-être le faire (modifier un traitement), mais c'est le rôle du neurologue. C'est comme un cardiologue. Votre médecin traitant ne vous changera pas vos médicaments pour le cœur si vous n'avez pas vu un cardiologue. C'est le cardiologue qui va dire, prenez plutôt 100 ou 200 par exemple. »

P 7 pense qu'il existe un déséquilibre dans la répartition des tâches administratives entre les acteurs de parcours : « Pour la cure par exemple, c'est mon généraliste qui m'en a parlé alors que c'est au neurologue de le proposer pour soulager le généraliste, car le généraliste est déjà psychologue en même temps. Alors que si le

neurologue faisait des papiers de cure, le généraliste aurait plus de temps pour discuter de notre vie quotidienne. »

### **Le rôle du neurologue**

Le neurologue assure généralement le suivi de l'évolution de la maladie de Parkinson, en exercice libéral et/ ou hospitalier. P 2 : « Parce que je lui fais confiance sur le fait qu'elle s'est déjà fait un plan sur l'évolution de ma maladie et sur sa prise en charge. »

Il est consulté au début du parcours, pour confirmer le diagnostic de la MP. Il propose une stratégie thérapeutique et programme le suivi avec le médecin généraliste traitant. En cas de nécessité, il instaure un traitement médicamenteux et assure les adaptations et/ou modifications du traitement médicamenteux en place. P 5 : « Parce que lui, je le vois tous les 3 mois ou tous les 6 mois quoi. Selon si ça va ou pas quoi ou pour changer le traitement quoi. » Pour P 7, le neurologue est : «...le seul qui peut prescrire, malheureusement. »

Le neurologue délivre des informations concernant l'étiologie, l'évolution de la maladie de Parkinson. P 3 se souvient : « Il m'a expliqué la maladie. » et son épouse détaille: « A l'hôpital « z », il y avait une neurologue, qui a été très bien et qui lui a tout bien expliqué. Que c'était un manque de Dopamine et tout ça. »

Il est l'expert de la maladie pour P 6 : « Bah, pour moi c'est un spécialiste de la chose, (MP). » et connaît l'offre exhaustive des stratégies thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses, selon P 8 : « s'il y a des nouveautés qui arrivent, je serai sous le robinet. » (en étant suivi par sa neurologue du centre expert du CHRU). Pour P 7 se sont : « les professeurs du centre expert, (qui suivront) l'évolution clinique et nous disent quoi pour des nouveautés et des solutions. »

P 1 ne voit pas la nécessité de rencontrer son neurologue tous les 6 mois pour son suivi de l'évolution de sa maladie de Parkinson: « J'y vais pour chercher (en consultation avec le neurologue) : « Votre maladie progresse doucement. » ; « C'est tout. »

P 3 apprécie que son neurologue soit à l'écoute : « Tout d'abord, il était sympathique ! Puis, on pouvait tout lui dire ! Moi, je lui faisais confiance ! Et pour soigner, c'était plutôt un avantage, il travaillait avec moi ! Comme un copain si vous



voulez. Il était très sympathique et il mettait les malades en confiance. »

P 7 attend des actions concrètes de son neurologue : « Pour la cure par exemple, c'est mon généraliste qui m'en a parlé alors que c'est au neurologue de le proposer [...]. »

### **Le rôle du médecin généraliste**

Les participants ont des représentations sur les actions, que le médecin généraliste, devrait effectuer, selon eux. Ils ont également des attentes concrètes de leur médecin généraliste.

Concernant l'annonce de la maladie de Parkinson au patient, P7 pensent que: « Cela devrait être le généraliste qui devrait l'annoncer car il te connaît et il a la manière de le dire. Mais un médecin lambda, ne te connaît pas, ni ta personnalité, si tu es sensible ou fort. » Mais pour P 5 : « ...c'était normal [...] que c'est le neurologue qui me l'annonce.

P 7 attend de son médecin généraliste, qu'il examine les patients systématiquement car pour elle: « c'est son rôle de m'examiner et de s'occuper de moi. [en rigolant] Comme l'hôtesse de caisse doit sourire et annoncer le prix au client. »

Pour d'autres participants, le rôle de leur médecin généraliste se limite essentiellement au renouvellement des prescriptions médicamenteuses.

P 5 : « Le médecin traitant, je l'appelle pour mon renouvellement de traitement. »

P 6 : « Bon, le généraliste renouvelle mes médicaments, point. »

P 7 pense que : « Le suivi en soi et les renseignements sur les effets indésirables seront à prendre en charge par les généralistes. »

Concernant les modifications des prescriptions médicamenteuses, P 7 dit : « Je trouve que le médecin généraliste pourra tout à fait modifier les prescriptions car il nous connaît. » mais P 5 est d'avis que : « Il (le MG) n'est pas habilité à changer un traitement spécial comme ça. », ce que P 8 soutient aussi: « Non, non, c'est le neurologue qui les prescrit (les médicaments). »

L'accompagnement global (bio-psycho-social) et centré sur la personne est une attente des participants et aussi un rôle attribué à leur médecin généraliste.

P 7 confirme : « Le généraliste m'aide à trouver des solutions pour la vie au quotidien avec ma maladie. » et P 5 explique : « Le généraliste, c'est quand je ne suis pas trop bien. Il s'occupe de mon état général quoi. Quand j'ai un problème qui concerne mon état général, j'appelle mon médecin généraliste. »

Les représentations des patients sur le savoir être d'un médecin généraliste ont été évoqués.

Les qualités personnelles, comme l'humilité, l'écoute et la proximité des gens font partie des attentes à un « bon » médecin généraliste.

P 4 : « Pour moi, un bon généraliste, c'est tout d'abord un bon observateur, il doit avoir surtout « le coup d'œil quoi ». C'est quelque chose qui ne s'apprend pas à l'école ! » Mon ancien médecin traitant, le Dr X, mais il n'est plus là...Disons, c'était un médecin de la base ! Les pieds sur terre quoi. »

P 8 : « Il a l'écoute. Et ça c'est important. Bon il a tellement l'écoute, qu'il ne fait pas fortune. »

### **La place du médecin généraliste par rapport à sa performance de soins**

La notion de performance, au sens d'une visibilité des résultats, notamment la pose du diagnostic exact, et cela comparé avec les autres acteurs du parcours, émerge comme facteur influençant la place du généraliste, comme chez P 8 : « J'ai viré tous mes médecins, car il n'y avait pas un qui a su me dire ce que j'avais ! »

P 3 : « Oui, il a vu tout de suite à la façon comment j'ai marché. Il s'est tout de suite rendu compte ! C'était un vieux médecin à l'époque, un vieux médecin de campagne. Il connaissait tous ces trucs-là. »

P 6 : « Bah, pour moi (le neurologue) c'est un spécialiste de la chose, donc à priori, il y a moins de risque qu'il se trompe, comme il en voit beaucoup plus (que le médecin généraliste) des malades avec Parkinson, il doit bien s'y connaître ce qui limite le risque d'erreur pour poser ce diagnostic. »

La performance, dans le sens d'un suivi efficace aux résultats de soins concrets, est un facteur qui influence également l'attribution de la place du médecin généraliste dans le parcours de santé.

P 4 : « Disons que mon médecin traitant actuel n'est pas du tout comme celui d'avant (compétent). Si c'était l'ancien Dr X, là peut-être (il lui aurait attribué une place plus importante dans son parcours). »

P 6 parle de sa voix, qui a été améliorée par le suivi orthophonique : « Pour les résultats que j'ai, je la mettrai (l'orthophoniste) même encore avant le généraliste. (en rang de classement des places.) »

### **La place du médecin généraliste par rapport aux autres acteurs du parcours**

P 7 définit l'importance de la place des acteurs en fonction de son état évolutif de la maladie : « Actuellement le neurologue (occupe la place la plus importante dans son parcours). Le professeur que je vois une fois par an car je ne suis pas bien. »

P 5 voit sa kinésithérapeute trois fois par semaine et l'orthophoniste deux fois par semaine. Ils occupent, dans son parcours, une place plus importante que le généraliste: « Pas le généraliste, non, je dirais plutôt le kiné puis l'orthophoniste. Le médecin traitant, je l'appelle pour mon renouvellement de traitement. »

### **La place qu'occupe le médecin généraliste dans le parcours de santé**

La place occupée par le médecin généraliste est très variable d'une personne à l'autre. Ce fait est illustré par ces énoncées spontanées qui classent les intervenants du parcours selon leur importance pour les participants. A la question: « Où est-ce que vous situez votre médecin généraliste dans votre parcours ? », certains participants répondent par un ordre de rang de classement.

P 2 : « Ma neurologue, ma généraliste et ma kinésithérapeute ».

Pour P 5 ce n'est : « Pas le généraliste, non, je dirais plutôt le kiné puis l'orthophoniste. »

Pour P 6, la place que son médecin généraliste occupe dans son parcours n'est : « pas prépondérante. »

La généraliste de P 1 occupe, quant à elle : « Toute la place ! » [elle rigole] « Si c'était possible, je n'irais que chez mon généraliste ! Mais ce n'est pas possible. »

P 3 : « Ma généraliste ! [Il la cite par son prénom] Car je la vois souvent et elle me connaît bien. Et elle est très proche et si besoin, elle vient à mon domicile. Ah si ! C'est principalement avec elle, que j'en parle ! Et j'en parle le plus. »

P 7 : « Il y a surtout ma généraliste. Elle est très importante pour moi. C'est un peu ma psychologue en même temps.»

P 8 : « C'est lui (le MG) qui me dirige, qui me propose et me guide. »

## **2 III Discussion des résultats**

### 2 III a.) Forces de l'étude

La question de recherche est originale et inédite. Elle répond à une demande de santé publique dans le cadre du plan national des maladies neurodégénératives 2014 -2019 qui a comme objectif, entre autres, de donner une place centrale aux paroles des patients.

La participation aux études qualitatives en santé, a un effet « thérapeutique » immédiat et à long terme sur les participants<sup>18</sup>.

Le fait que la chercheuse soit une spécialiste en médecine générale, habituée à s'entretenir avec des patients dans un climat de confiance et de respect mutuel, a pu favoriser l'ambiance propice à une libre expression de l'opinion. La précision que l'entretien serait complètement anonyme, a pu accentuer cette liberté d'expression. Dans l'étude de Plouvier<sup>8</sup>, l'équipe s'est intéressée au rôle, mais pas à la place du médecin généraliste. Les médecins généralistes des patients participants à l'étude ont été interviewés. Cela a éventuellement limité leur libre expression, car les participants parlaient de leur relation soigné-soignant.

Le fait de l'existence d'un participant en posture de résistance-opposition par rapport au parcours actuel est un élément renforçant l'analyse, car il soutient le recrutement par variation maximale.

### 2 III b.) Limites de l'étude

Comme dans tout travail de recherche qualitative, les résultats obtenus ne sont pas généralisables en raison du petit nombre de personnes interviewées. Le fait que la chercheuse était une spécialiste en médecine générale a éventuellement induit des réponses en faveur des médecins généralistes.

Ce travail exploratoire offre une première vision d'ensemble sur la place qui peut occuper le médecin généraliste dans ce parcours. Le fait que la chercheuse soit médecin généraliste, investit dans ce parcours de santé, peut avoir influencé les réponses des participants.

## 2 III c.) Discussion et interprétation des résultats

Le résultat principal et la réponse à la question de recherche initiale est, que la place du médecin généraliste dans le parcours de santé, n'est pas automatiquement centrale pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Ce résultat confirme l'hypothèse de recherche initialement posée.

La place du médecin généraliste varie, de la place, la plus importante à la moins importante, en fonction de la personnalité et de la volonté des patients, de leur parcours personnel de santé (expérience), du stade évolutif de leur MP et des circonstances de la découverte de la MP.

La place varie également en fonction de la personnalité du MG et de sa relation entretenue avec ses patients, intégrant notamment le temps dédié en consultation, ses connaissances de la maladie et ses compétences pour assurer le suivi de la MP.

La place occupée par le MG, varie d'une personne à l'autre et aussi dans un même parcours de santé pour une même personne atteinte de la maladie de Parkinson.

L'évolution naturelle de la MP implique, que la place occupée par le MG soit progressivement grandissante, du fait de ses visites fréquentes à domicile en cas de grabatisation du patient et lors de son accompagnement en fin de vie<sup>8</sup>.

Dans un autre sens, il est possible que le sentiment de lassitude, déception ou frustration du parcours de santé ou d'autres expériences négatives avec un médecin généraliste, mènent à une diminution de la place occupée par le médecin généraliste (P8).

Le rôle et la place du médecin généraliste dans un parcours sont liés.

Le rôle que joue un médecin généraliste pour une PaMP dans son parcours de santé, détermine indirectement la place que le MG va occuper dans ce même parcours.

Les patients attendent de leur MG, qu'il joue un rôle précis dans leur parcours. Ce rôle qu'il est sensé jouer, est déterminé par les PaMP et le système de santé (renouvellement des médicaments et suivi régulier de la personne dans sa globalité)<sup>4</sup>. En fonction de leurs attentes et représentations existantes, concernant le rôle d'un médecin généraliste dans un parcours et le système de santé, les PaMP déterminent individuellement un rôle précis que leur MG devra jouer. Le rôle attribué au MG par le PaMP n'est pas figé dans le temps et se modifie au gré de l'évolution de la maladie, des changements identitaires du patient et de l'aidant tout au long de son parcours de santé.

Des représentations comme celles sur une hiérarchie entre neurologues d'un centre expert, des neurologues exerçant en ville et des médecins généralistes existaient parmi les participants P 5 et P7. Ces représentations concernaient les modalités de prescription et modifications des traitements médicamenteux. Les participants pensent que le médecin généraliste n'a pas la liberté réelle ou ressentie de modifier ou instaurer un traitement médicamenteux de la MP. Ces représentations influencent également le rôle qui est attribué au médecin généraliste.

A partir de ce rôle attribué et en fonction des différents facteurs mentionnés précédemment, les PaMP attribuent une place à leur médecin généraliste.

Selon Guillaume Fernandez<sup>14</sup>, le rôle du médecin généraliste resterait plus central en milieu rural ce qui contribuerait à une valorisation de sa prise en charge globale. Ce résultat est confirmé par P 3, P4 et P 6 dans ce travail. Le médecin généraliste qui exerce en milieu rural est, encore à ce jour, très proche des familles, souvent en exercice seul et éloigné des soins seconds et tertiaires. Cette contrainte géographique impose quasiment la place centrale du MG dans le parcours des PaMP, vivant en ruralité.

Le fait de juger la performance des acteurs de parcours, pouvant mener jusqu'à la rupture de la relation avec ces derniers, rappelle et confirme le phénomène de la lutte des places, décrit par Gaulejac<sup>10</sup>. Les acteurs qui ne répondent pas aux exigences des patients, ni aux compétences requises pour occuper leur territoire professionnel, perdent leur légitimité à préserver cette place<sup>11</sup>. Chaque acteur de parcours doit prouver aux PaMP que sa place dans son parcours de santé est méritée et légitime. Les acteurs de parcours sont tous au service des PaMP et leur

performance est évaluée et jugée (P 6 et P 8). Le médecin généraliste fait partie des acteurs du parcours, au même titre que tous ses autres partenaires. Il est soumis aux mêmes exigences de la part des PaMP que tous les autres acteurs du parcours.

Le temps passé avec un acteur du parcours, est un des indicateurs de performance pour les PaMP. Selon le temps dédié au suivi d'une PaMP, un acteur de parcours est jugé « bon » ou pas (P 6, P 8).

Les participants parlent du *temps perdu*, quand une consultation n'a, selon eux, pas eu le résultat attendu (P 1, P 7, P 8) ou quand il y a eu *trop peu de temps* passé en présence d'un acteur de parcours (MG, neurologue ou kinésithérapeute) (P 6, P 7, P 8).

Dans l'étude de Plouvier<sup>8</sup>, les patients avaient tendance de préférer leur neurologue à leur médecin généraliste, pour le suivi spécifique de leur MP. Les participants de cette étude<sup>8</sup> expliquaient cette préférence par l'impression que leur MG n'était pas suffisamment formé pour assurer ce suivi de la MP.

Les participants P 1 et P 7 de ce travail ont clairement manifesté leur confiance en leur médecin généraliste, y compris en ses compétences à assurer leur suivi de la MP. Elles sont toutes les deux pour le suivi exclusif par leur MG si cela était possible. P 4 et P 6, préfèrent être suivi par leur neurologue en raison d'une relation de moindre qualité, sur le plan humain, avec leur médecin généraliste.

### **3 Conclusion**

La place de médecin généraliste dans le parcours de santé n'est pas automatiquement centrale pour les PaMP. Le rôle du médecin généraliste dans le parcours ne semble pas toujours être clairement identifié par les patients.

La relation médecin-malade influence la place qui est attribuée au MG par le patient et ce facteur relationnel influence aussi la place donnée aux autres acteurs du parcours.

Pour occuper une place plus visible dans le parcours de santé, le MG doit plus clairement afficher son rôle d'acteur, de co-constructeur et de coordinateur de parcours à côté de son patient, si ce dernier le souhaite, comme personne référente, co-constructeur de son parcours.

### 3 I. La place du médecin généraliste dans l'infrastructure du parcours de santé

Pour illustrer, à partir des opinions des participants à l'étude, ma propre interprétation du parcours de santé coordonné et centré sur la personne atteinte de la maladie de Parkinson, je vais utiliser une métaphore de l'univers de la navigation en mer.

Une personne, auparavant indemne de toute atteinte à sa santé, peut être représentée comme une personne, qui se promène le long d'une plage au bord de la mer. Elle se situe à un moment donné, dans son parcours de vie.

Quand elle découvre ses premiers symptômes de la MP, c'est comme si elle marchait près d'une falaise au bord de la mer, avec une sensation grandissante d'incertitude durant sa marche. Le bord de la falaise est perçu comme dangereux, car à tout moment, il semble possible de tomber dans la mer. Du haut de la falaise, la mer paraît profonde, froide, violente, menaçante et insondable. Elle est entrée dans son parcours de santé.

Au moment de recevoir son diagnostic de la maladie de Parkinson, l'impact de l'annonce diagnostique sera tel que cette personne va « sentir le sol » de la falaise « se dérober sous ses pieds » (P 1) et se retrouvera brutalement plongée dans l'eau.

La personne tombée à l'eau découvre, d'une façon violente, la mer comme un univers vaste (« C'est immense ! » (l'épouse de P 3)) et inconnu, sur laquelle il faudra apprendre à naviguer. Elle est « plongée » dans son parcours de soins.

Une fois dans la mer, la personne peut se sentir perdue (P6, P7) et essaiera au mieux de garder la tête à la surface de l'eau. Le but étant de trouver un bateau pour sortir de l'eau et apprendre à naviguer sur cette mer (parcours de soins) et traverser l'océan (parcours de vie) en toute sécurité. Cet apprentissage de la navigation peut représenter l'apprentissage de la gestion de la maladie au quotidien par des séances d'éducation thérapeutique. « J'aimerais avoir davantage des astuces pratiques pour savoir ce qu'il faut faire en cas de crampes par exemple. » (P 5). Tels de jeunes navigateurs inexpérimentés, les PaMP doivent trouver leur équilibre et développer leurs compétences de navigation à leur propre rythme: « J'ai monté une fois ma dose de Modopar toute seule, car trop d'attente pour rendez-vous avec le neurologue [...]» (P 7). Ce rythme devrait être respecté par les moniteurs de navigations (les



professionnels de parcours qui accompagnent le processus de l'apprentissage de l'apprenant<sup>19</sup>.

Ils pourront être aidé par différents pilotes (les différents acteurs intervenants dans le parcours de santé), venant à bord du navire aux différents ports (accompagnement personnalisé aux différents moments d'évolution de la maladie) pour amarrer en sécurité ou pour passer un cap difficile (décompensation aiguë ou complication nouvelle de la maladie chronique).

L'océan (parcours de vie) est vaste, imprévisible, parsemé d'embûches générant joie, peine, espoir et désespoir. Chaque capitaine (PaMP) mène son bateau (son quotidien avec la maladie) en calculant ses propres trajectoires (le choix des intervenants qui lui semble le plus approprié à un moment donné de son parcours de santé) : « Parce que j'aime bien les médecines douces » (P8). Même si chaque capitaine est maître de son propre navire, il est, sur l'océan, soumis au respect de règles strictes (devenir un acteur responsable de sa propre santé). Idéalement, il s'intégrera dans la communauté des marins et se montrera courtois envers les autres acteurs du monde marin (les acteurs intervenant dans son parcours de santé. Pour survivre, il devra, à un moment ou un autre, s'arrêter dans un port pour se réapprovisionner (renouvellement de traitement médicamenteux), entretenir son bateau (réévaluation de son état clinique chronique) ou s'abriter des intempéries (décompensations aiguës d'une maladie chronique).

Pour traverser l'océan, le plus en sécurité possible, il utilisera sa carte marine (plan personnalisé d'accompagnement dans le parcours de santé).

Le « marin », avec le temps, devrait idéalement devenir un capitaine compétent (expert de sa maladie), capable de calculer ses propres trajectoires pour traverser son propre océan de manière responsable et compatible avec ses propres attentes à cette traversée (choix du parcours de vie).

Le médecin généraliste et le neurologue seront les 2 ports solides et sécurisants auxquels la PaMP pourra venir s'amarrer en toute sécurité après s'être laissé guider par leurs phares (conseils, adaptation de stratégies thérapeutiques (médicamenteuses ou pas). A l'aide des conseils trouvés dans ces ports, il pourra calculer les trajectoires suivantes, les mieux adaptées à la traversée personnelle des patients, souvent accompagnés par leurs aidants (premier officier à bord).

### 3 II. Propositions

Pour identifier, sur échantillon représentatif, la place des différents acteurs du parcours de santé des patients parkinsoniens, une étude quantitative à l'échelle nationale serait intéressante. Elle pourrait renseigner sur l'historique et l'infrastructure des parcours de santé individuels en fonction de l'âge, du genre, du lieu d'habitation et du niveau socio-culturel.

Il semble préférable, de proposer des coordinateurs de parcours et, plus précisément de trajectoires de santé, qui seront issus du territoire correspondant au bassin de vie du patient. Idéalement cette tâche de coordination de parcours de santé personnalisé, serait assurée par un acteur volontaire, intéressé et formé à la coordination, qui fait déjà partie du parcours de santé du patient. Une rémunération forfaitaire pour les actes de coordination, serait à envisager.

En ce qui concerne l'organisation pratique du parcours, le développement de la télémédecine, pourrait être une piste de solution. Des travaux récents ont déjà prouvé l'intérêt de la téléconsultation<sup>20,21,22</sup> dans cette population de patients, et notamment au moment des stades avancés de la maladie, quand les personnes deviennent incapables de se rendre aux centres expert Parkinson, souvent situés dans les centres hospitaliers universitaires, loin du domicile des patients. Comme l'épouse de P3 le décrit : « Il ne pouvait plus y aller. L'hôpital « z », c'est un village. C'est immense ! Et il fallait quand-même marcher beaucoup. »

Concernant la coordination du parcours, les patients réclament une simplification de leur suivi de la MP, comme P 7 : « Pour le suivi, il faudra être plus pratique : Le neuro de ville ou le généraliste point barre. » Pour répondre à cette demande, le généraliste doit pouvoir assurer le suivi thérapeutique dans la globalité et collaborer avec les neurologues libéraux et dans les centres experts si besoin.

Ce travail permet de découvrir l'existence d'une automédication régulière (P 7 et P 8), ce qui est soit expliqué par les délais d'attente pour un rendez-vous avec les neurologues (P 7), soit par une volonté d'autogestion du traitement médicamenteux (P 8). Ce comportement à risque, que peut présenter l'automédication, a aussi été décrit par Low<sup>23</sup>. Les patients étaient «prêts à essayer » au moins une fois des méthodes alternative supposant de n'avoir rien à y perdre.

Dans son étude<sup>23</sup>, la gestion du risque impliquait pour les participants, l'avis de leur médecin traitant ou d'autres intervenants dans leur parcours de santé.

P 8 demande l'avis de son médecin généraliste : « Si je lui dis : « J'ai ci et ci et ça, il me dit prends ci et ci et ça ! », mais passe outre les conseils de dosage de sa neurologue.

Une formation pluri professionnelle, incluant aussi les pharmaciens et ciblée sur l'automédication à domicile pourrait aider à prévenir et éviter des effets indésirables, comme des fluctuations de mouvements anormaux ou des chutes.

Concernant les chutes, une formation pluri professionnelle et basée sur des récentes données de la sciences<sup>24</sup>, incluant aussi les, auxiliaires de vie, aides-soignantes, infirmières, médecin généralistes, les neurologues, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les psychomotriciens et les urgentistes, pourrait contribuer à une optimisation des mesures préventives et de la coordination efficace en cas de chute à domicile ou dans la voie publique d'une PaMP.

### 3 III. Mise en perspective

Le parcours actuel ne répond pas aux attentes et besoins individuels de toutes les personnes concernées par la maladie. Le médecin généraliste n'occupe pas automatiquement une place centrale pour toutes les PaMP. Il ne sera pas le seul co-constructeur de parcours de santé, même si son rôle dans le système de santé, favorise, dans une certaine mesure (premier recours et le suivi longitudinal des PaMP), cette place.

Tous les acteurs de parcours devraient potentiellement être capables de proposer un accompagnement centré sur la personne si le patient les choisit comme personne référente de son parcours de santé. Une formation pluri professionnelle adéquate et de coordination des parcours de devrait être proposée à tous les acteurs intéressés et impliqués dans l'accompagnement des PaMP.

Selon les résultats obtenus, des profils de patients ayant une conception similaire de leur parcours de santé, des *cartes de navigation de parcours* (des parcours correspondants à un certain nombre de groupe de personne, pourraient être développés dans de très grands axes qui laisseraient de la marge de

manœuvre suffisante aux personnes pour garantir à la fois un parcours de santé personnalisé, et en même temps leur sécurité par l'encadrement des acteurs du parcours. Ces *cartes de navigation de parcours* pourraient être élaborées à partir des 3 archétypes de parcours de soins existants. Ces 3 façons d'organiser le parcours de soins ont été décrites par Bruyère<sup>25</sup>. Les 3 archétypes sont représentés sous forme de : 1) l'étoile, 2) le jeu de l'oie et 3) le jeu de dames.

Le premier archétype est le système traditionnel et très répandu, qui place le patient au centre d'une étoile, comme un maillon isolé (Annexe 1). Les acteurs multidisciplinaires de parcours sont représentés par les 5 branches de l'étoile. Les interactions avec le patient sont cloisonnées et les diagnostics sont différenciés. Il n'existe aucun contact entre les branches de l'étoile.

Le second archétype est représenté par un jeu de l'oie. Le patient débute son parcours, en entrant dans une chaîne de soins dite à *priori*. Il s'agit d'une organisation d'un accompagnement pluri disciplinaire en réseau. Cette chaîne suit un processus prédéfini et séquentiel et mène à des diagnostics complémentaires et cumulatifs.

Le troisième archétype est représenté par un jeu de dames. Le patient entre dans une chaîne de soins à *posteriori*. Il s'agit encore d'une organisation en réseau, mais cette fois-ci, l'accompagnement est assuré de manière interdisciplinaire. La chaîne suit un processus itératif et émergent et mène à des diagnostics concertés.

Idéalement, ces cartes de navigations seraient informatisées et connectées avec le dossier médical partagé du patient. Ces *cartes de navigation de parcours* renseigneront sur l'équipage qui accompagne la PaMP dans son parcours et sur les différentes trajectoires engagées ou déjà parcourues. Cette équipe pluri professionnelle serait constituée des acteurs choisis par la PaMP elle-même. Une communication et coordination entre ces membres d'équipage seraient possible avec l'accord du patient, qui resterait le principal navigateur sur son bateau et qui devrait être informé par son équipage de toutes les propositions et décisions éventuelles.

Tous les futurs acteurs professionnels de parcours seraient formés à la coordination des trajectoires de santé, de manière pluri et interprofessionnelle. Ils seraient également formés à l'utilisation de ces *cartes de navigations* pour être en mesure d'accompagner les PaMP dans leur parcours de vie, de santé et de soins.

#### 4 Références bibliographiques

1. France Parkinson. Chaque pas est une conquête. Disponible sur : [www.franceparkinson.fr](http://www.franceparkinson.fr) consulté le 21/04/2018
2. Ministère chargé de la santé, 2012.DGOS. Améliore la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? Disponible sur : [www.santé.gouv.fr](http://www.santé.gouv.fr)
3. Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014 -2019. Disponible sur : [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)
4. Haute Autorité de Santé. Guide du parcours de soins - Maladie de Parkinson. Juin 2014. Disponible sur : [www.has-Sante.fr](http://www.has-Sante.fr)
5. Bureau E, Hermann- Mesfen J. Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. Consulté le 21/02/2017 disponible sur : <https://anthropologiesante.revues.org/1342>
6. Conférence nationale de santé. La charte de parcours santé. 6 juillet 2016. Consulté le 10/07/2017. [www.cns.social-sante.gouv.fr](http://www.cns.social-sante.gouv.fr)
7. France - La Définition Européenne de la Médecine Générale – Médecine de Famille. Wonca Europe. World family doctors. Caring for people. 2014-Wonca Europe. Consultée le 22/07/2017. Disponible sur : <http://www.woncaeurope.org>
8. Plouvier AOA, Olde Hartman TC, Verhulst CEM et al. Parkinson's disease: patient and generalpractitioner perspectives on the role of primary care. *FamPract.* 2017 Apr 1; 3(2):227-233.
9. De Gaulejac V, Blondel F, Taboada- Léonetti T. La lutte des places. Desclée de Brouwer, 2014,350 pages ; ISBN2220066045, 9782220066042.
10. Dubet F, Egalité des places, égalité des chances, *Etudes* 2011/1 (Tome 414), p.31-41.
11. Kubler-Levêque MJ, La place du médecin généraliste dans le réseau, *Spirale* 2012/1(n°61), p. 55-60
12. La loi HPST. LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Disponible sur : [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr)
13. Robelet M et al. La coordination dans les réseaux de santé : entre logique et dynamiques professionnelles « revue française des affaires sociales » 2005/1, pages 231 à 260, ISSN 0035-2985 soins palliatifs

14. Fernandez G et al, « Entre contextes socio-familiaux et enjeux professionnels » Le rôle des médecins généralistes dans le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, *Retraite et société*, 2014/3 n° 69, p. 39-57.
15. Guillaume P. Le rôle social du médecin depuis deux siècle (1800-1945) Association pour l'étude de l'histoire de la sécurité sociale 1996, 319 pages, Réf : 9782905882325
16. Fernandez G. « La place du médecin de famille dans la pluralité des recours thérapeutiques : le point de vue des usagers, Genéviève Cresson, François-Xavier Schweyer (dir.).2000, *Les usagers du système de soins*, Rennes, éd. ENSP, coll. Recherche, Santé Social. (pp. 271-293).
17. Parcours de santé, de soins et de vie. Une approche globale au plus près des patients. Ministère de la solidarité et de la santé. Publié le 13/11/15. Mise à jour le 30/08/2016. Consulté le 10/07/2017. Disponible sur : <http://solidarites-sante.gouv.fr/>
18. Lutz SG, Holmes JD, Laliberte Rudman D et al. Understanding Parkinson's through visual narratives : « I'm not Mrs. Parkinson's". *British Journal of Occupational Therapy*. First Published November 8, 2017. Disponible sur : [journals.sagepub.com](http://journals.sagepub.com)
19. Messaadi N. Information numérique et gestion de la maladie [digital data and disease management]. *Santé Publique*. 2016; 28(1) :77-82
20. Saami A, Ryan-Dykes P, Tsukuda RA et al. Telemedicine for delivery of health care in parkinson'disease. *J Telemed Telecare*. 2016
21. Dorsey ER, Deuel LM, Voss TS et al. Increasing access to specialty care: a pilote, randomized controlled trial of telemedicine for Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2010.
22. Schneider RB, Biglan KM. The promise of telemedicine for chronic neurological disorders: The example of Parkinson's disease. *Lancet Neurol*. Volume 16,issue 7, July 2017, Pages 541-551
23. Low J. Managing safety and risk: the experiences of people with Parkinson's disease who use alternative and complementary therapies. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*. Vol 8(4): 445-463. 2004. DOI: 10.1177/1363459304045698,1363-4593.

24. Moreau C., Barton B R, Devos D. Virtually reducing fall risk in Parkinson's disease. *Neurology* Oct 2017, 89 (17) 1762-1763;
25. Bruyère C. (2008). Les réseaux de santé en France : de la compréhension d'une nouvelle forme organisationnelle des soins à la construction d'un modèle de management paradoxal. *Gestion et management*. Université de la Méditerranée -Aix-Marseille II, pp. 315

## 5 Tableaux

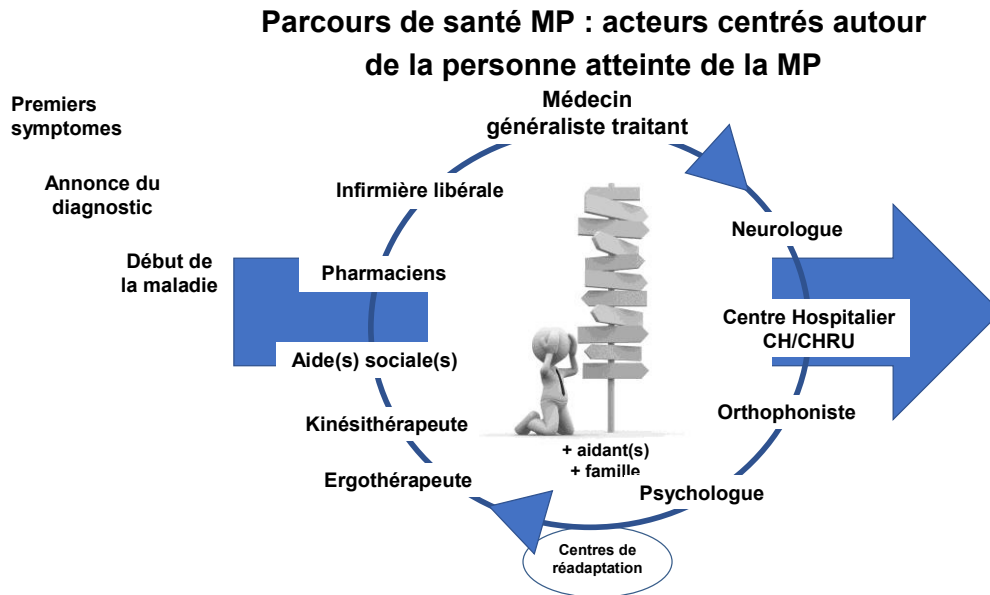
Tableau n° 1 : Les caractéristiques sociodémographiques des patients interviewés

Patient	Sexe	Age	Habitatio n	Profession	Duré e MP*	En couple	Durée entretien	Moyen
P 1	F	67	rural	Educatrice retraîtée	2 ans	oui	45 min	en face
P 2	F	78	semi-rural	Hôtesse d'accueil	4 ans	oui	65 min	en face
P 3	H	83	rural	Agent SNCF	12 ans	oui	28 min	en face
P 4	H	79	rural	Agriculteur	12 ans	oui	35 min	en face
P 5	H	68	semi-rural	Chauffeur routier	12 ans	veuf	27 min	en face
P 6	H	70	rural	Professeur d'écoles	2 ans	oui	40 min	en face
P 7	F	42	urbain	Assistante en parapharmacie	7 ans	non	40 min	en face
P 8	H	64	rural	Chef d'entreprise retraité	9 ans	oui	100 min	en face

\* Durée de la Maladie de Parkinson

## Annexes

### Annexe 1 Le parcours de santé de la personne atteinte de la maladie de Parkinson



### Annexe 2 La grille d'entretien

Grille d'entretien pour mémoire de Master 2:

« Le médecin généraliste dans le parcours de santé du patient atteint de la maladie de Parkinson »

Mémoire réalisé dans le cadre du Master 2:

« Coordination de trajectoires de santé des patients atteints d'une maladie chronique »

Présentation :

« Bonjour, je suis Dr Sabine Bayen et je suis actuellement en études de master à l'ILIS (Faculté d'ingénierie et management de santé).

Je vous remercie beaucoup d'avoir accepté de participer à cet entretien et de me donner un peu de votre temps.



Le sujet de mon Master porte sur la coordination des trajectoires de santé des patients atteints d'une maladie chronique. Dans ce cadre, je réalise en ce moment mon mémoire.

Je m'intéresse au parcours de santé des patients atteints de la maladie de Parkinson. Si vous acceptez, je vais enregistrer notre conversation pour la retranscrire ensuite.

Je vous précise que cet entretien sera anonyme. »

Pourriez-vous svp vous présenter brièvement ? (âge, profession, lieu de vie, en couple ou pas)

Q 1 : Si vous êtes d'accord, j'aimerais que vous me racontiez maintenant comment la maladie de Parkinson est entrée dans votre vie ?

Questions de relance : Quand ?

Par quels symptômes ? Dans quelle circonstance ?

Q 2 : Comment vous a été annoncé ce diagnostic ?

Questions de relance : Dans quel lieu ?

Par qui ? Avec quels mots ?

Etiez-vous accompagné par un proche en ce moment ? Selon vous, qui devrait annoncer le diagnostic ?

Q 3 : Quels sont les professionnels de santé qui vous accompagnent dans votre parcours de santé concernant la maladie de Parkinson ? (En fonction de l'ordre de l'énoncé, approfondir les 3 premiers professionnels mentionnés.)

Q 4 : Vous avez mentionné X en premier. Pourquoi ?

(Si c'est le médecin généraliste :

Quel rôle joue pour vous votre médecin traitant dans la prise en charge de votre maladie de Parkinson ? Quelle place occupe-t-il dans votre parcours ? Quelle place occupe votre neurologue ? (Si c'est le neurologue : Quel rôle joue pour vous votre neurologue (en ville, hôpital périphérique ou CHRU ?) dans la prise en charge de

votre maladie de Parkinson ? Quelle place donnez-vous à votre médecin généraliste ?)

Question de relance : Quelle place occupent pour vous les différents professionnels de santé ?

Q 5 : Pour vous, quel professionnel de santé dans votre parcours de maladie de Parkinson sera le plus légitime à aborder des sujets intimes comme la vie de couple et la sexualité ?

Q 6 : Dans quelles conditions vous souhaiteriez-vous aborder de tels sujets ?

Question de relance : Qui (le patient ou le professionnel de santé ?) devrait ouvrir la discussion sur ces sujets ?

(Si le participant répond : je ne voudrai aborder ces sujets avec aucun professionnel de santé, demander : Pourquoi ne voudriez-vous pas parler des sujets intimes avec vos professionnels de santé ?)

Est-ce que vous aimeriez adresser un message à d'autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson ?

#### **Modification le 09/05/2017**

Q 7 : Qui selon vous, serez le plus légitime à proposer des stratégies thérapeutiques non-médicamenteuses ou alternatives (homéopathie, acuponcture, aromathérapie...) ? Pourquoi ?

#### **Modification le 06/07/2017 :**

Q 8 : Est-ce que votre maladie de Parkinson est reconnue comme une maladie professionnelle ? Qui vous a informé de la possibilité de cette déclaration ? Qui devrait, selon vous, parler de la possibilité de faire une déclaration en maladie professionnelle ?

#### **Modification le 26/10/2017 :**

Après clarification des termes clés il a été décidé d'abandonner la question concernant le rôle des professionnels de santé. Les participants évoquent spontanément le rôle quand ils attribuent une place à un acteur de santé dans leur parcours de santé.

Q 4 : Vous avez mentionné X en premier. Pourquoi ?

(Si c'est le médecin généraliste : Quelle place occupe-t-il dans votre parcours ?  
Quelle place occupe votre neurologue ? (dans la prise en charge de votre maladie de Parkinson ? Quelle place occupe votre médecin généraliste ?)

Question de relance : Quelle place occupent les différents professionnels de santé ?

**Modification le 30/11/2017 :**

Les entretiens se font désormais de manière complètement spontanée. Les patients racontent leurs parcours de santé et évoquent spontanément les différents acteurs de parcours et leur attribuent naturellement une place dans ce dernier.

En raison de l'évocation spontanée d'une auxiliaire de vie, la grille d'entretien a été modifiée.

Q 3 : Quelles sont les professionnels (au lieu de : « professionnel » de santé) qui accompagnent votre parcours de santé ?

Q 9 : Qui devrait vous parler de la possibilité de participer à une association de patients ?

Q 10 : Qui devrait vous adresser à un psychologue ?

Pourriez-vous svp vous présenter brièvement ? (âge, profession, lieu de vie, en couple ou pas)

Q 1 : Si vous êtes d'accord, j'aimerais que vous me racontiez maintenant comment la maladie de Parkinson est entrée dans votre vie ?

Questions de relance : Quand ?

Par quels symptômes ? Dans quelle circonstance ?

Q 2 : Comment vous a été annoncé ce diagnostic ?

Questions de relance : Dans quel lieu ?

Par qui ? Avec quels mots ?

Etiez-vous accompagné par un proche en ce moment ? Selon vous, qui devrait annoncer le diagnostic ?

Q 3 : Quels sont les professionnels de santé qui vous accompagnent dans votre parcours de santé concernant la maladie de Parkinson ? (En fonction de l'ordre de l'énoncé, approfondir les 3 premiers professionnels mentionnés.)

Q 4 : Vous avez mentionné X en premier. Pourquoi ?

(Si c'est le médecin généraliste :

Quelle place occupe-t-il dans votre parcours ? Quelle place occupe votre neurologue ? (en ville, hôpital périphérique ou CHRU ?) dans la prise en charge de votre maladie de Parkinson ? Quelle place occupe votre médecin généraliste ?)

Question de relance : Quelle place occupent les différents professionnels de santé ?

Q 5 : Pour vous, quel professionnel de santé dans votre parcours de maladie de Parkinson sera le plus légitime à aborder des sujets intimes comme la vie de couple et la sexualité ?

Q 6 : Dans quelles conditions vous souhaiteriez-vous aborder de tels sujets ?

Question de relance : Qui (le patient ou le professionnel de santé ?) devrait ouvrir la discussion sur ces sujets ?

(Si le participant répond : je ne voudrai aborder ces sujets avec aucun professionnel de santé, demander : Pourquoi ne voudriez-vous pas parler des sujets intimes avec vos professionnels de santé ?)

Q 7 : Qui selon vous, serez le plus légitime à proposer des stratégies thérapeutiques non-médicamenteuses ou alternatives (homéopathie, acuponcture, aromathérapie...) ? Pourquoi ?

Q 8 : Est-ce que votre maladie de Parkinson est reconnue comme une maladie professionnelle ? Qui vous a informé de la possibilité de cette déclaration ? Qui devrait, selon vous, parler de la possibilité de faire une déclaration en maladie professionnelle ?

Quelle place occupe votre neurologue ? (dans la prise en charge de votre maladie de Parkinson ? Quelle place occupe votre médecin généraliste ?)

Question de relance : Quelle place occupent les différents professionnels de santé ?

Q 9 : Qui devrait vous parler de la possibilité de participer à une association de patients ?

Q 10 : Qui devrait vous adresser à un psychologue ?

Est-ce que vous aimeriez adresser un message à d'autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson ?

### **Version définitive de la grille d'entretien**

- 1) Comment la MP est-elle entrée dans votre vie ?
- 2) Comment vous a été annoncé ce diagnostic ?
- 3) Quels sont les professionnels de santé qui vous accompagnent dans votre parcours de santé concernant la MP ?
- 4) Où est-ce que vous situez votre médecin généraliste dans votre parcours ?
- 5) Pour vous, quel professionnel de santé dans votre parcours de MP serait le plus légitime pour aborder des sujets intimes comme la vie de couple et la sexualité, les stratégies thérapeutiques complémentaires ?

### **Annexe 3 : Les entretiens**

#### **Entretien n°1, F 67 ans, éducatrice retraitée**

P 1 : « J'ai 67 ans, je suis retraitée, j'ai fait une formation de couturière à la base puis j'ai travaillé comme éducatrice de jeunes enfants dans la crèche de mon village. J'ai deux grands garçons de 43 et 46 ans et une petite fille qui souffre de la maladie d'Albright. [Patiente sanglote] c'est une maladie très rare et je suis très inquiète pour elle. Désolée je vais continuer. Donc, je suis mariée depuis 45 ans maintenant. J'ai eu la maladie de Parkinson en 2015.

C: Si vous êtes d'accord, j'aimerais que vous me racontiez maintenant comment la maladie de Parkinson est entrée dans votre vie ? (relance : Par quels symptômes ? Dans quelle circonstance ?)

P 1 : En 2015 j'ai été opéré de mon genou. C'était ma deuxième prothèse de genou. Puis après l'opération, je ne sentais plus mon côté droit, « comme si elle ne m'appartenait plus ». Puis les médecins pensaient tous à un AVC suite au bloc ou une tumeur. Puis c'est mon médecin généraliste qui m'a envoyé chez le neurologue pour mettre tout cela au clair. Là –bas on m'a fait des tests. Mon odorat était encore

correct à ce moment-là, mais maintenant ça déconne de temps en temps. Par contre c'est là qu'on m'a testé mon écriture et j'ai écrit en tout petit ce qui m'a énervée. Ils ont fait d'autres test et ils ont vu que mon côté droit n'était pas comme il faut. J'ai des gros problèmes de coordinations du côté droit. Je sens que ça s'aggrave avec la météo et si j'ai le cafard. Quand c'est une journée comme ça qui merde, je dois m'arrêter et réfléchir comment faire pour le prochain pas. J'en fais un après l'autre. Je n'en suis pas encore au stade de tituber, mais si je soupçonne des personnes qui marche derrière moi, je stresse et commence à faire des gros pas qui sollicite mes hanches en même temps. Ça m'aide pour avancer. Je n'ai pas encore du L-Dopa, juste au début pour traitement d'épreuve et c'est vrai que j'étais très bien avec ça à l'époque ! Je suis sous Pramipexole 2 comprimés par jour et ça m'arrange car L-Dopa se prend à l'heure fixe une demi-heure avant le repas et mon cachet je peux le prendre en mangeant. J'ai quand-même très mal dans mes muscles et mes articulations, mais actuellement je me sens très bien ! Je fais énormément de sport. Je fais de la marche nordique, de la muscu et des drainages lymphatiques.

C: « Des drainages lymphatiques pour votre maladie de Parkinson ? »

P 1 : « Non, pour mon insuffisance veineuse. Mais je fais aussi du vélo et je danse et je chante aussi. Je chante dans une association. »

C : « Dans une association de Parkinson ? Vous êtes dans une association de Parkinson ? »

P 1 : « Non je n'y suis allée que deux fois, mais j'ai été très choquée car j'y ai rencontré un de mes anciens camarades de classe. Il a la maladie fort évoluée. Il l'a eu à 48 ans déjà et quand je l'ai vu ce n'était qu'un petit tas de misère. Alors cela m'a fait trop mal au cœur pour lui. Je me suis dit : » ne te rajoute pas tout ce malheur des autres en plus...». J'ai pensé au début de pouvoir passer du temps avec eux et de chanter avec eux par exemple. Mais tous ces gens-là étaient tellement apathiques, sans aucune émotion. .. ».

C: « Je pense que ce n'était que leur apparence qui vous a donné cette impression. Les visages figés en masque peuvent donner cette impression. »

P1 : « Oui peut-être, mais enfin cela m'a pas donné envie d'y retourner. Je reste dans ma chorale avec mes amis avec qui j'échange bien et aussi sur ma maladie. Et puis je parle aussi avec M Parkinson au quotidien ! Et ça, ça m'aide beaucoup !

C: « Vous avez donné un nom à votre maladie ? C'est original. »

P1 : « Oui et si c'est une bonne journée ou j'arrive à faire aller mon corps quand je veux, je lui remercie. Et là par exemple quand c'étaient les fêtes de Pâques j'ai voulu boire une petite liqueur aux œufs dans des petits verres en gaufrettes chocolatés exceptionnellement pour cette occasion ! Alors je lui ai dit : « M Parkinson, tu ne vas pas me faire chier s'il te plaît sur ce coup-ci. Et ça a marché.

*Nous rigolons ensemble.*

C: « Vous pouvez l'appeler James aussi. C'est M James Parkinson qui a décrit la maladie en premier. »

P1 : « Oui je sais et ça fait très longtemps déjà ! »

C: « Oui en 1817. Revenons à notre entretien.

Comment vous a été annoncé ce diagnostic ? (Questions de relance : Par qui ? Avec quels mots ? Dans quel lieu ? Etiez-vous accompagné par un proche en ce moment ?

P1 : « C'est un neurologue libéral dans son cabinet qui m'a annoncé la maladie de Parkinson. »

C: « Il vous a dit ce mot « Parkinson » toute de suite ? »

P1 : « Oui il a dit « Parkinson » et cela m'a fait un énorme choque ! Vous devez savoir que je n'ai jamais rien eu avant mes 58 ans ! Peut-être je vais trop loin dans mes explications, mais il faut que vous le dise pour comprendre l'impact que le diagnostic a eu sur moi. A 58 ans j'ai eu un infarctus du myocarde sans jamais avoir bu ni fumé! C'était déjà injuste pour moi. Puis on m'a remplacé mes deux genoux par une prothèse que j'étais toujours très sportive ! Puis quand j'ai reçu ce diagnostic, c'était comme *perdre le sol sous les pieds*. Chez nous on dit aussi : « *tomber dans un tiroir qui a été subitement ouvert* ». J'étais détruite, à terre.

J'ai toute de suite eu des idées de suicide [elle sanglote et ravale son émotion] et juste après l'annonce du diagnostic je suis allée au fleuve près de chez moi. Je me suis dit : « tu sautes toute de suite ou pas ? »

C : « Vous étiez toute seule lors de l'annonce de diagnostic et au fleuve ? »

P1 : « Non, mon mari était avec moi chez le neurologue et c'est mon mari qui m'a dit au bord de l'eau : « tu dois penser positif maintenant ! ». Il m'a consolé et réconforté. Il m'a dit que la recherche avance bien de nos jours et notamment sur le Parkinson. Il faut que vous dise aussi que mon père s'est déjà suicidé après qu'on lui a annoncé son cancer du sang à l'âge de 69 ans. Alors j'ai aussi pensé à lui à ce moment-là. Le suicide peut- être héréditaire. Le neurologue m'a dit : « Vous n'allez pas mourir de, mais avec le Parkinson ». Il a aussi dit qu'il y avait une forme très agressive que je n'avais pas.

C : « Selon vous, qui devrait annoncer le diagnostic ? »

P1 : « J'aurais préféré que c'était mon médecin généraliste qui me le dise, car il a une vraie relation avec moi, il me connaît. Puis je ne suis pas tellement « médecin » en général. J'ai de l'horreur pour aller chez le médecin et surtout à l'hôpital ! C'est aussi à cause des anesthésies que je supporte très mal ! J'ai systématiquement 48 heures de vomissements garantis et personne ne me prend jamais au sérieux pour ça. Alors quand je vois l'hôpital, j'associe directement mes vomissements avec. »

C : Quels sont les professionnels de santé qui vous accompagnent dans votre parcours de santé concernant la maladie de Parkinson ?

P1 : « Ma chorale m'aide beaucoup et mes amies. »

C : « Je veux dire au niveau des professionnels de santé qui vous accompagnent dans votre parcours. »

P1 : « Ah, ok. Clairement : ma généraliste. »

C : « Et les autres professionnels de santé ? »

P1 : « Le neurologue libérale, mais seulement s'il le faut. J'y vais 2 fois par an parce que j'y suis obligée. Je déteste ces consultations. »



C: « Pourquoi ? Pensez-vous que si c'était une femme comme votre généraliste, c'était différent ? »

P1 : « Non cela ne changera rien ça ne me dérange pas que c'est un homme. C'est parce que j'aime pas y aller. Je stresse une semaine avant déjà. Il me fait les mêmes tests et me dit que la maladie n'a pas évoluée pour l'instant. Quand je dois écrire ça m'énerve car c'est vraiment difficile maintenant.

C: Vous avez mentionné votre médecin généraliste en premier toute à l'heure. Pourquoi ?

P1: « Mon médecin est mon ami et pleins d'autres choses en même temps. »

C: Quel rôle joue pour vous votre médecin traitant dans la prise en charge de votre maladie de Parkinson ?

P1 : « Un rôle énorme et centrale. J'y trouve du réconfort, j'y peux pleurer, parler des problèmes privés. Mon mari a un cancer de la prostate justement depuis janvier en plus. Alors j'ai besoin d'en parler à quelqu'un.

C : « Quelle place prend-il (votre généraliste) dans votre parcours ?

P1: « Toute la place ! » [elle rigole] Si c'était possible, je n'irais que chez mon généraliste ! Mais ce n'est pas possible.

C : « Pourquoi ? »

P1 : « Parce qu'ils n'ont pas le temps et sur le plan d'organisationnel c'est difficile ! On manque de médecins partout.

C : « Vous ne voyez que l'organisation comme obstacle ? »

P1 : « Il y a 300.000 patients avec Parkinson en Allemagne, alors si les généralistes les voyaient tous. J'y vais tous les 3 mois. Peut-être il faudrait qu'ils sachent un peu plus sur le Parkinson si on ne les voyait seuls et plus les neurologues.

C: « Quelle place donnez-vous à votre neurologue ? »

P1 : « J'y vais pour chercher : « votre maladie progresse doucement ». C'est tout. C'est une obligation pour moi tous les 6 mois. Sans obligation, je n'y irais pas du tout. C'est une perte de temps pour moi.

C : « Quelle place donnez-vous aux différents professionnels de santé ? »

P1 : « En dehors du généraliste et du neurologue, je ne vois personne d'autre pour l'instant car je suis encore en forme. »

C: Pour vous, quel professionnel de santé dans votre parcours de maladie de Parkinson sera le plus légitime à aborder des sujets intimes comme la vie de couple et la sexualité ?

P1: « Ma généraliste ! Car j'ai confiance en elle, elle me connaît, peut donner des bons conseils, me réconforter quand le couple ne va pas.

C : « Si vous avez le choix entre une amie et votre généraliste pour parler des sujets d'intimité comme ça... »

P1: « Une amie sera choquée et mon amie est elle-même malade, alors je ne veux pas l'embêter avec mes soucis. »

C: Dans quelles conditions vous souhaiteriez aborder de tels sujets ?

P1: « Au cabinet ! Je m'y sens en sécurité et en confiance. Je peux y pleurer et mon médecin généraliste me réconforte s'il le faut. Parfois quand je pleure, elle me prend dans ses bras et cela me fait un bien fou !

C: « Vous ne parlerez pas à un psychologue ou un sexologue de vos problèmes de couple ? »

P1: Jamais de la vie!!! J'ai le droit de dire ce que je pense des psychologues ?

C : « tout est anonyme- vous pouvez dire tout ce que vous voulez. »

P1: « Je pense que les psy sont psy eux-mêmes. Les dépressifs tombent dans des gouffres. Quand j'étais devant le fleuve, je me suis dit : « C'est comme cela les dépressifs se sentent ». Les généralistes peuvent s'occuper des dépressifs aussi.

C: « Qui (le patient ou le professionnel de santé ?) devrait ouvrir la discussion sur ces sujets ? »

P1: « Le patient ! C'est lui qui vient chercher de l'aide et du conseil chez son docteur !! Il doit mettre le sujet sur le tapis ! Le médecin ne peut pas le deviner, ni regarder à travers du patient. »

C : « Merci d'avoir pris du temps pour répondre à mes questions. Avez-vous envie de faire passer un message pour d'autres patients parkinsoniens ? »

P1: « Oui, j'ai envie de dire que l'attitude positive peut beaucoup aider pour vivre avec la maladie. Mon mari m'avait dit de penser positif et il me l'a dit jour pour jour et j'en avais même marre de l'entendre dire, mais il a eu raison ! J'ai fait récemment la cuisine et de la pâtisserie pour Pâques pour 17 personnes toute seule, comme avant. Je me suis dit que je vais y arriver. Puis j'ai réussi toute seule. Et quand tout le monde est reparti à sa maison, je me suis posée contre mon évier de la cuisine et je me suis dit : « Merci Monsieur Parkinson. Tu vois quand tu veux- tu peux. »

### **Entretien n° 2, Femme 78 ans, hôtesse d'accueil retraitée**

P 2 : J'ai 78 ans, je suis mariée et vis avec mon mari.

C : Si vous êtes d'accord, j'aimerais que vous me racontiez maintenant comment la maladie de Parkinson est entrée dans votre vie ?

P 2 : Il y a 4 ans que mes mains ont commencé à « s'impatiser ».

C : Les deux mains en même temps ?

P 2 : Non, la gauche tremblait plus que la droite. A l'époque j'étais heureuse que la droite allait encore à peu près comme il faut, mais maintenant ça dépend des moments pour la droite également. Aujourd'hui je prends des médicaments pour mes tremblements, mais quand ils ne font plus effet, c'est très grave. [La patiente parle en détail de tous ses médicaments] J'ai du mal à faire mon premier pas et de monter dans les escaliers. A cause des médicaments, j'ai eu des cauchemars très réels et violents.

C : Oui, cela est souvent décrit comme très brutal et réaliste. Comment vous a été annoncé ce diagnostic ? Par qui ?

P 2 : La neurologue.

C : Etiez-vous accompagné par un proche en ce moment ?

P 2 : Non, j'y suis allée toute seule.

C : Avec quels mots le diagnostic vous a été –t-il annoncé ?

P 2 : Avec son sourire agréable, comme d'habitude, elle m'a dit que ce n'était pas un problème, car il y avait pleins de médicaments disponibles pour me soigner. Elle m'a aussi dit que j'avais de la chance de l'avoir attrapé sur le tard, car je ne vivrais plus les complications vraiment « méchantes » de la maladie. Et c'était merveilleux. Elle savait pour mon frère et que j'avais peur des crampes horribles comme il l'avait, mais elle m'a dit que je ne les aurais pas de cette façon car j'avais une forme moins violente. Cela m'a vraiment rassuré.

C : C'était pour vous normal que c'est la neurologue qui vous a annoncé votre diagnostic. Si vous aviez eu le choix, selon vous, qui devrait annoncer le diagnostic ?

P 2 : Cela dépend du caractère de la personne. J'aurais préféré que c'est mon médecin traitant qui me l'annonce. Elle s'en doutait de toute façon, car mon frère était déjà atteint de la maladie de Parkinson. Et ma mère aussi. Ma généraliste m'a envoyé à la neurologue pour confirmer sa suspicion de la maladie.

C : Quels sont les professionnels de santé qui vous accompagnent dans votre parcours de santé concernant la maladie de Parkinson ?

P 2 : Ma neurologue, ma généraliste et ma kinésithérapeute, qui est très sympathique et très bien. Ma généraliste lui fait aussi confiance. Elle me demande souvent, ce que ma kiné pense de mon état actuel. Parfois, elle me dit : « Dites-moi ce que la kiné aimera vous faire faire comme exercice et je lui marquerai cela sur l'ordonnance ». Alors, je fais beaucoup de kiné et cela me fait beaucoup de bien. Mais ma neurologue m'en a aussi prescrit, de la kiné. Deux fois par semaine. Puis en plus j'en fais pour mon genou qui a été opéré et reste encore un peu gonflé. Et en plus [la patiente rigole], j'ai de l'entraînement fonctionnel, proposé par ma mutuelle. Une fois par semaine, plus piscine une fois par semaine. Alors de l'aquagym. Mais là, mon mari a dit « Stop ». Il s'est mis en grève [elle rigole encore]. Il a dit, pas plus encore ! Sinon, tu n'as qu'à changer de mari [elle le dit en rigolant].

C : Vous avez mentionné votre neurologue en premier. Pourquoi ?

P 2 : Parce que je lui fais confiance sur le fait qu'elle s'est déjà fait un plan sur l'évolution de ma maladie et sur sa prise en charge.

C : Comme un guide qui vous prend par la main dans le parcours ?

P 2 : oui.

C : Et après la neurologue ?

P2 : Ma généraliste.

C : Pourquoi ?

P2 : Car elle me voit souvent et me connaît dans l'ensemble et aussi ma famille. Elle savait déjà pour la maladie de ma mère et de mon frère. Elle connaît mon mari. C'est pas toujours facile pour lui non plus depuis que je suis malade...Quand je fais mes cauchemars, le pauvre doit se mettre à l'abri de mes mouvements violents par exemple. Puis je transpire beaucoup par moment.

C : C'est sûr que la maladie de Parkinson affecte toujours aussi la vie de couple d'une façon ou d'une autre. Comment aimeriez-vous d'ailleurs aborder vos problèmes de couple en consultation ?

P2 : Je préfère choisir moi-même le moment pour en parler.

C : Avec qui choisirez-vous de parler de ce genre de problèmes ?

P2 : Ma généraliste car elle nous connaît bien.

C : [la chercheuse sent chez la patiente un frein à développer ce sujet davantage.]

Je vous remercie beaucoup pour votre participation.

**Entretien n° 3**, Homme, 76 ans, cheminot retraité, 4 enfants, en présence de son épouse

C : Je vous remercie beaucoup de m'accorder cet entretien. Expliquez-moi svp d'abord, comment la maladie est entrée dans votre vie.

P 3 : La maladie a commencé quand j'étais en vacances et que j'ai fait du vélo. Là je me suis rendu compte que j'ai tremblé. J'avais une main qui tremblait. Et en rentrant, j'ai été voir mon médecin et il m'a dit tout de suite que c'était la maladie de Parkinson.

C : Ah, il vous l'a dit tout de suite ?

P 3 : Oui, il a vu tout de suite à la façon comment j'ai marché. Il s'est tout de suite rendu compte ! C'était un vieux médecin à l'époque, un vieux médecin de campagne. Il connaissait tous ces trucs-là.

C : D'accord. Et il a dit tout de suite comme ça le mot PARKINSON ?

P 3 : Directement.

C : Et vous avez été avec votre femme à ce moment-là ?

P 3 : Oui.

C : Cela vous a fait quoi d'entendre ce mot ?

P 3 : Bah, j'ai pas trop prêté attention au départ et puis sur la maladie de parkinson, je ne connaissais pas grand' choses quoi...

C : Vous ne connaissiez pas quelqu'un dans la famille ou dans l'entourage qui avait cette maladie ?

P 3 : Non, non, non, c'est pour ça que le mot ne m'a pas trop choqué sur le coup.

Epouse : (demande la parole) bah, moi si ça m'a choqué !!! J'ai appelé tout de suite mes filles pour leur signaler et bon, j'étais très perturbée ! Maintenant je me dit : il vaut mieux Parkinson qu'Alzheimer. Mais à l'époque (il y a 13 ans maintenant, le patient avait 67 ans), je n'en savais pas beaucoup plus que mon mari.

C : Vous en savez quoi de la maladie ?

Epouse : Bah, que c'était une maladie neurologique quand- même. Je vais laisser parler mon mari.

C : L'annonce s'est fait dans le cabinet du médecin de campagne ou à votre maison ?

P 3 : Dans son cabinet.

C : D'accord. Et qu'est-ce qui s'est passé après ?

P 3 : Il m'a envoyé voir un neurologue. Et je suis allé à l'hôpital « z » (très loin et spécialisé), car mes enfants ont eu des contacts là-bas. Ma fille y a été déjà soignée pour ses jambes sans repos et du coup elle nous a tout de suite pris rendez-vous chez les meilleurs.

C : D'accord. Et chez ce neurologue en consultation, comment cela s'est passé pour vous ?

P 3 : Il m'a expliqué la maladie. Mais je ne me souviens plus très bien exactement.

C : Est-ce qu'entre la consultation avec votre généraliste et ce neurologue, vous vous êtes renseigné sur la maladie ?

P 3 : Non, c'est mon généraliste qui m'a renseigné.

Epouse : non, ce n'était pas exactement comme ça. A l'hôpital « z », il y avait une neurologue, qui a été très bien et qui lui a tout bien expliqué. Que c'était un manque de Dopamine et tout ça. Bien sûr, que le généraliste d'ici, on a dû le revoir régulièrement pour avoir les médicaments, mais on est allé très régulièrement sur la ville de « z » pour revoir cette neurologue.

C : D'accord. Parmi tous les professionnels de santé qui vous accompagnent depuis 13 ans dans votre parcours de santé avec la maladie de Parkinson, lesquels sont pour vous les plus importants ?

P 3 : [très spontanément] Celui qui m'a soigné au début et qui m'a bien renseigné c'était le professeur [neurologue] de l'hôpital « y » (centre hospitalier régional). Je suis après allé à Paris, car ma fille m'a pris rendez-vous là-bas et comme je suis retraité de la SNCF, je ne payé pas les transports. On arrivait à l'hôpital « z », on attendait, on perdait 1 h voire 1h30 dans la salle d'attente, tandis que maintenant que je vais à l'hôpital « y » et depuis qu'il y a plus le professeur du début (il est à la retraite), je suis suivi par un autre neurologue, et si le rendez-vous est à 10h30, c'est à 10h30 qu'on passe ! C'est pas à 10h 25, ni à moins 25.

C : Alors, si je vous comprends bien, l'aspect pratique de l'organisation de vos rendez-vous est très important pour vous.

P 3 : Oui! Pui là maintenant, je prends un VSL (véhicule sanitaire léger) pour partir et ils mettent un peu de temps à venir. Ma femme va nous reprendre.

Epouse : Oui, on allait à la ville de « z », d'accord, mis on y allait quand-même quelques années et puis un jour mon mari, il ne pouvait plus. Il ne pouvait plus y allé. L'hôpital « z », c'est un village. C'est immense ! Et il fallait quand-même marcher beaucoup. Et quand on est allé là-bas, il y a toute de sorte de malade. Y en avait, qui savait plus parler, qui parlait avec un appareil. Il y avait des gens, qui étaient carrément couché. Donc, quand il [le mari] sortait de là, on va dire, il n'était pas en bonne forme quoi. Et au moment, qu'on ne pouvait plus y allé, car il ne savait plus

très bien marcher, mon mari, c'est à ce moment-là que nous avons demandé à aller voir un professeur sur l'hôpital « y ». C'est pas parce qu'on n'était pas contents, ce n'est pas ça ! C'est parce qu'il ne pouvait plu marcher. C'était trop fatiguant.

C : Je comprends. Merci madame. Monsieur, vous avez dit tout à l'heure que votre premier professeur (neurologue) de l'hôpital « y » était le plus important pour vous. Pourquoi ?

P 3 : Tout d'abord, il était sympathique ! Puis, on pouvait tout lui dire ! Moi, je lui faisais confiance ! Et pour soigner, c'était plutôt un avantage, il travaillait avec moi ! Comme un copain si vous voulez. Il était très sympathique et il mettait les malades en confiance.

C : Et votre médecin de famille à l'époque ? Est-ce qu'il ne vous mettait pas en confiance ?

P 3 et son épouse : [spontanément et déterminés] Ah si, si si !

P 3 : Mais après je l'ai plus assez revue. C'était plus le professeur de l'hôpital « y ».

C : Pour s'occuper de la maladie de Parkinson, selon vous, c'était plus au professeur de s'en occuper ?

P 3 : Oui, mais mon ancien médecin de campagne, il s'y connaissait aussi ! Mais malheureusement, il est mort. Puis maintenant, j'ai une nouvelle. C'est [dit son prénom].

C : Et avec elle, vous parlez de votre maladie de Parkinson ?

P 3 : Ah si ! C'est principalement avec elle, que j'en parle ! Et j'en parle le plus.

C : D'accord. Mais vous avez cité le neurologue en premier tout à l'heure. Qui est la deuxième personne [acteur de parcours], la plus importante pour vous ?

P 3 : Ma généraliste ! [Il la cite par son prénom] Car je la vois souvent et elle me connaît bien. Et elle est très proche et si besoin, elle vient à mon domicile.

C : D'accord. Qui d'autre vous accompagne dans votre parcours de santé avec la maladie ?

P 3 : Non, il n'y a plus personne après. C'est tout !



C : Vous ne faites pas de la kiné ?

P 3 : Si, 2 fois par semaine.

C : Ce n'est pas la même relation comme avec vos médecins ?

P 3 : Non, non, c'est toujours.. j'ai du mal avec elle...

C : C'est plutôt une contrainte pour vous ?

P 3 : Oui, oui ! Je n'en ai pas besoin pour l'instant. Ca va [las de parler de la kiné]

C : Avez-vous déjà pensé aux stratégies thérapeutiques non médicamenteuse (Yoga, des cures thermales, acuponcture etc) ?

P 3 : Non, je n'y ai jamais pensé à tout ça. Mais on ne me l'a jamais proposé non plus !

C : Alors, selon vous, parmi les différents acteurs du parcours, c'est qui qui devrait le plus vous proposer des choses comme ça ?

P 3 : Je dirais le médecin traitant [le généraliste] !

L'épouse : Non, c'est le neurologue qui devrait en parler !

C : Monsieur [la chercheuse l'appelle par son prénom], vous avez tout de suite répondu que c'est au généraliste de vous en parler.

P 3 : Il me connaît mieux et il a beaucoup plus de rapport avec moi. Tous les mois, je passe à la visite avec lui !

C : IL vous connaît plus que votre neurologue ?

P 3 : Bah, oui. Puis j'étais opéré du cœur aussi. J'ai eu une transplantation, euh, un double pontage. Et quand j'ai été opéré, c'est après que j'ai commencé à avoir le Parkinson.

C : Je vois. Est-ce que vous avez déjà fait une cure thermale pour la maladie ?

P 3 et l'épouse simultanément : Non, Jamais !

C : Personne ne vous en a jamais parlé ?

P 3 : Non, Jamais. Mais des déplacements me fatigueraient trop maintenant

C : Et qui d'autre intervient dans votre parcours ? Une orthophoniste ?

P 3 : Ah, non ! Je ne veux pas dire qu'elle est mauvaise, mais pousser des cris aigus comme ça, c'est pas mon truc. Je ne suis pas un gamin!

C : Je comprends. Passons à la dernière question qui est un peu plus personnelle.

En cas de problème de couple, problème lié à la maladie, avec qui est-ce que vous en parleriez de préférence ?

P 3 : [très déterminé] Avec mon neurologue et mon généraliste.

C : Est-ce que pour vous, cela est important que la personne pour en parler est une femme ou un homme ? Votre neurologue étant un homme et votre généraliste étant une femme ?

P 3 : [très spontanément] Non, pas du tout !

C : Tant que c'est un médecin, ça vous va.

P 3 : Un médecin, qui est branché là-dessus, ça ne me dérange pas.

C : D'accord. Et avec vos amis et vos enfants, vous en parleriez ?

P 3 : [très déterminé] Non !

C : D'accord, c'est avec les médecins alors. Et dans quelles conditions souhaiteriez-vous en parler ?

P 3 : Cela n'a pas d'importance. Notre généraliste fait quasiment partie de la famille de toute façon.

C : Est-ce que vous préférez que c'est le médecin qui devrait ouvrir la discussion sur ces sujets ?

P 3 : N'importe. Soit il m'en parle, soit je lui en parle. Cela n'a pas d'importance. Je suis à l'aise avec tout ça devant les médecins.

C : Maintenant vous avez l'occasion de faire passer un message à d'autres patients et ou des acteurs de parcours. Un message d'espoir ou d'encouragement ?

[Le patient n'a pas d'idée et laisse la parole à sa femme]

Epouse : J'ai compris ce que vous voulez dire. Mon mari ne pourra pas dire un message positif, car il n'est pas positif du tout justement. Il est toujours autour de sa maladie et de ses médicaments, son carnet de rendez-vous.

C : Alors, vous en tant qu'aidante naturelle qui vous êtes, avez-vous un message pour d'autres aidants ?

Epouse : Oui. Alors, déjà pour les malades c' est pas drôle du tout, car ils n'ont pas demandé à être malade. Mais pour l'entourage ce n'est pas toujours simple. Mais c'est mon mari et tant que je peux, je l'aide.

C : Est-ce que vous avez trouvé un moyen de vivre avec cette maladie au quotidien ?

Epouse : Oui. Moi, je fais des petits bijoux et cela m'aide beaucoup ! Il faut se changer les idées et ne pas toujours penser à la maladie. Il faut quand-même garder des petits projets.

C : Je vous remercie beaucoup à tous les deux pour cet entretien.

#### **Entretien n° 4, Homme, 79 ans, agriculteur retraité**

C: Merci d'avoir accepté de participer de discuter un peu de votre parcours de santé avec votre maladie de Parkinson.

P4: Nous, les agriculteurs, on doit être avant tout des bons observateurs, comme les vétérinaires d'ailleurs. On doit voir quand une vache ne va pas bien par exemple pour savoir quand est-ce qu'on doit appeler le véto. Et pour les médecins c'est pareil. Pour moi, un bon généraliste, c'est tout d'abord un bon observateur, il doit avoir surtout « le coup d'œil quoi ». C'est quelque chose qui ne s'apprend pas à l'école ! Ça doit venir tout seul. Il y a ça, puis j'ai beaucoup de membres de la famille et ou des connaissances dans des professions médicales et ou paramédicales.

C : Vous êtes un peu dans ce milieu qui concerne les parcours de santé, alors.

P4 : (un peu fier et en rigolant) Oui, c'est ça.

C : Racontez-moi maintenant comment la maladie est entrée dans votre vie.

P4: Maintenant. A vrai dire, je n'ai jamais eu des soucis de santé avant. Ça c'est toujours plutôt bien passée avant. Là, j'ai fait un AVC. Trois mois sans soins. Le docteur n'a pas jugé utile de voir. Et puis après j'ai vu le neurologue et il a vu les

tâches qu'il a pu faire, mais ce n'était pas clair ! Donc, il disait qu'on pouvait supposer qu'il y avait quelque chose derrière. En fait, il a fait un test au Modopar et puis ça c'était calmé.

C : Et c'était quand alors cet AVC ? Cela ne fait pas longtemps tout ça ?

P4 : Ah oui, c'était en 2005.

C : Ah, d'accord. Mais vous avez dit « maintenant » tout à l'heure, alors que cela fait 12 ans déjà.

P4 : Donc, après le contrôle de Modopar, il a vu que ça se soigne. Puis c'est ce neurologue X, qui m'a suivi. Et lui c'est correct quoi, mais il ne pousse pas aussi loin.

C: Vous n'avez pas eu des symptômes qui laissaient présager la maladie avant ?

P4: Si ! J'avais une jambe qui, lorsque je roulais en voiture, et surtout pour des longs trajets, qui lâchait ! Je n'avais plus de force de l'appuyer. Mais je ne me suis pas inquiété, car dans une ferme on travaille beaucoup.

C : Vous pensiez à un coup de fatigue ? Vous vous êtes expliqué vos symptômes comme ça. Et là, votre médecin... vous avez vu d'abord votre médecin, médecin traitant ?

P4 : Mon médecin traitant, lui était courant pour l'AVC, car je lui ai signalé que j'étais à l'hôpital. Ma femme travaillait comme infirmière à l'hôpital et on y est allé directement pour l'AVC, car elle a appelé là-bas.

C : Vous avez eu un accès direct alors.

P4 : Oui disons, on se connaît, quoi.

C : Et comment cela s'est passé par la suite ? Qui vous a annoncé la maladie de Parkinson ?

P4: C'est le neurologue de l'hôpital qui m'avait vu pour l'AVC.

C: Est-ce que vous avez été avec votre femme au moment de l'annonce ?

P 4 : Oui oui.

C : Et il a dit cela avec quels mots ? Comment il vous l'a annoncé concrètement ?

P4 : Ah, je ne me souviens plus, mais il l'a dit naturellement. Cela n'a pas été brutal, brutal, mais une fois il y avait un médecin qui voulait arrêter mon Effexor (antidépresseur) à ce moment-là et j'ai dit, que c' était pas le moment.

C : Est-ce que le mot « Parkinson » a été prononcé concrètement ?

P4 : Ah oui !

C: Est-ce que vous avez tout de suite compris ce que cela voulait dire d'avoir cette maladie ?

P4 : A part dans les bouquins...Sans plus quoi.

C: Mais le jour même, le neurologue vous-at-il expliqué la maladie ?

P4: Non, non, non. Mais il m'a donné un petit livret qui parlait de la lune de miel (la phase initiale de la maladie, dans laquelle les traitements anti- parkinsoniens sont à leur efficacité maximale et que les patients retrouvent leur qualité de vie antérieure).

C : D'accord. Si vous aviez eu le choix, est-ce que vous auriez aimé que quelqu'un d'autre vous annonce la maladie ? Votre médecin traitant par exemple ?

P4: (très rapidement) Non. Non.

C : Pourquoi ?

P4: Disons que mon médecin traitant actuel n'est pas du tout comme celui d'avant. Si c'était l'ancien Dr X, là peut-être.

C : D'accord. En tout cas le mot Parkinson en lui-même ne vous a pas choqué plus que ça. Vous vous êtes dit, voilà, la maladie me tombe dessus, il va falloir faire avec.

P4: Oui, car je me suis dit qu'à mon âge c'est malheureusement normal d'avoir quelque chose. Nous sommes trois agriculteurs dans le coin à être malade. Un est déjà décédé malheureusement.

C : Vous avez tous les trois la maladie de Parkinson ?

P4 : Non. C'est des cancers qu'ils ont. Cancer du sang et cancer des os. Mais ils sont passés par une belle porte et maintenant ils refont leur jardin et tout ça. Et après il y a moi qui a Parkinson. Alors nous sommes trois cas, trois agriculteurs à être malade et tous en relation avec les phytos, hein.

C : Vous êtes tous tombés malades à cause de la même substance toxique ?

P4 : Oui, on est tous reconnus en maladie professionnelle.

C : C'est qui qui vous a parlé de la possibilité d'en faire une déclaration ?

P4 : Ah, c'est le neurologue de l'hôpital. Mais c'est mon épouse qui est avant tombé sur un article dans une revue « notre temps ». Donc on s'est mis en rapport avec notre caisse maladie des agriculteurs. Ils nous ont envoyé un expert pour faire une enquête. J'ai montré toutes mes factures des phytos et il a fait le tour et il a pris note de tout ça pour avoir le cumul.

C : Pour calculer le cumul de l'exposition aux toxiques.

P4: D'après ce qu'on m'a dit, quand vous êtes en retraite, vous aurez votre paye et le droit à une indemnité par contre, selon les papiers et mes années travaillées, j'étais encore en activité professionnelle fin novembre, mais j'ai eu la maladie après.

C: Oui mais ils prendront en compte de manière rétroactive le temps de l'exposition.

P4: Et on n'a droit à aucune indemnité premièrement et deuxièmement : on est en ALD pour Stalevo avec l'assurance et mutuelle, mais dans les cas comme nous, on peut accéder à des trucs gratuits

C : D'accord. Et là, est- ce que votre médecin généraliste vous a aidé dans toutes ces démarches ?

P4: (un peu en colère et déçu) Aucune !

C : Et cela vous a déçu ? Vous aurez aimé qu'il vous aide plus à ce moment-là ? Avec toutes ces paperasses ?

P4: Pas spécialement. Mais celui-là, je l' aime pas ! Pour moi, il n'est pas docteur !

C : Vous n'avez vraiment pas de bonnes expériences avec lui...

P4: Et ma kiné, une femme qui le connaît aussi, elle dit aussi, qu'il passe à côté quoi.

C : Je vois. Là vous avez déjà parlé de quelques acteurs de votre parcours de santé. J'appelle les professionnels de santé qui vous accompagnent dans le parcours avec votre maladie, des acteurs. Si spontanément vous devriez dire maintenant,

l'intervenant, l'acteur qui est le plus important pour vous dans votre parcours de santé avec la maladie de Parkinson.

P4: L'occupation. L'occupation est le plus important pour avancer. Faire la voiture, se promener...

C : Oui, c'est sûr ! Il faut poursuivre son quotidien le plus normalement possible. Mais je vais reformuler ma question pour être plus claire. Parmi tous les professionnels de santé qui s'occupent de vous par rapport à votre maladie, qui viennent à la ferme ou qui rentre ici dans votre chambre à l'hôpital, qui est pour vous le plus important pour vous aider à gérer votre maladie. (le participant semble toujours perdu) Quel personnage du monde médical est pour vous le plus important dans votre accompagnement de la maladie.

P4: Oui. C'est pas facile à répondre...

C : C'est pour cela que j'y m'intéresse.

P4: Mon ancien médecin traitant, le Dr X, mais il n'est plus là...

C : Votre ancien médecin généraliste, qui était un « bon modèle de généraliste ». Pourquoi, lui aurait été le plus légitime pour vous à être l'acteur principal et le plus important dans votre parcours ?

P4: (déterminé) Disons, c'était un médecin de la base ! Les pieds sur terre quoi. Alors que les médecins d'aujourd'hui en général, alors pas tous, hein, il y a aussi des bons ! Par exemple, vous avez rendez-vous à 16 heures, vous passez à 18 heures. Deuxièmement, pour un médecin doit avoir des bons moyens de conversation, pas juste dire ce que c'est et d'où ça vient quoi. Mais peut-être les jeunes docteurs d'aujourd'hui ont besoin de formation. C'est pareil pour l'agriculture. Aujourd'hui, on n'est plus capable de gérer une ferme avec la même organisation, car tout est chamboulé. On subit une mutation économique sans précédent. Et il manque de la relève partout.

C : C'est clair et cela concerne beaucoup de métiers.

P4: Regardez les médecins, les pharmaciens.

C : Oui vous avez raison. Et est-ce que vous pensez qu'un jeune généraliste bien formé, pourra vous éviter certaines consultations chez le neurologue ? A l'hôpital ?

P4: Non ! Souvenez-vous du Médiator. Un ami l'avait pris et qu'heureusement il a été voir un spécialiste du médicament après, car sinon il aurait été mort. Mais le docteur a soutenu, comme quoi ce n'était pas sa faute.

C : Alors, tout ce qui est médicaments, pour vous c'est plutôt le neurologue ?

P4: Mon docteur référent (le médecin généraliste) se sert de son crayon pour appliquer les prescriptions du neurologue.

C: Avant de débiter notre entretien, vous avez évoqué votre intérêt pour l'homéopathie. Qui selon vous, devrez-vous parler ou proposer des stratégies non-médicamenteuses (cure thermale, kiné, Yoga) ou complémentaire comme de l'homéopathie ?

P4: Normalement c'est le généraliste qui devrait parler de tout ça, mais c' est pas fait. Moi, c'est une infirmière de l'hôpital qui m'en a parlé la première fois, mais c'était avant la maladie de Parkinson. Elle nous (à mon épouse et moi) a fait part de son expérience positive avec l'homéopathie et elle nous a conseillé un médecin homéopathe. Puis on a essayé et ça très bien marché ! Et pareille pour la cure.

C : Vous étiez alors très positivement surprise de l'efficacité de l'homéopathie. C'est qui qui vous a parlé d'une cure thermale ?

P4 : C'est encore mon épouse qui est tombée sur un article !

C : On arrive à la fin de l'entretien. S'il y a des soucis au niveau du couple, par exemple les ronflements la nuit ou des problèmes par rapports aux médicaments (hypersexualité), avec qui vous aurez le plus de facilité d'aborder ce genre de sujet qui relève de la sphère intime ?

P4 : Peut-être le psychologue.

C: D'accord.

P4 : L'orthophoniste nous a conseillé : Profitez quand vous êtes au CHRU X car il y a des psychologues. Mais en réalité, nous avons rencontré personnes et on ne nous a pas expliqué exactement ce que c'est le problème (de l'hypersexualité induite par le médicament contre la maladie de Parkinson).



C : Alors on vous a suggéré de voir quelqu'un que vous n'avez jamais vu finalement. Et est-ce que vous pensez que vous aurez parlé facilement à quelqu'un que vous n'avez jamais vu ?

P4 : Seulement, si le docteur prenez cinq minutes de plus pour me consulter. Je pense que moi, je serais gagnant !

C : C'est prouvé par des études que les médecins devraient laisser parler 18 secondes en plus les patients pour savoir ce qui l'occupent réellement. Revenons à votre ancien médecin généraliste, avec lequel cela s'est toujours bien passé. Est-ce qu'avec lui, vous aurez pu aborder de tels sujets de couple ?

P4: Oui, plutôt.

C : Avec ou sans madame ?

P4: A deux, vu que cela nous concerne tous les deux. C'est l'orthophoniste qui m'en a parlé.

C : C'est étrange, que c'est l'orthophoniste qui a abordé ce sujet en premier parmi vos acteurs de parcours.

P4: Disons, je la vois régulièrement et cela se passe bien avec elle. On a un bon contact.

C : D'accord. Et si vous êtes en face de l'acteur choisi pour discuter des problèmes de couple, c'est qui qui devrait ouvrir la discussion ? Le professionnel de santé ou le patient ?

P4: (très rapidement et déterminé) Le docteur !

C : Alors si on vous propose d'en parler et qu'on vous laisse choisir le moment, cela vous conviendra ?

P4: Cela dépend aussi de la personnalité en face, si elle sait mettre à l'aise et en confiance. Sinon on a aussi une personne qui s'occupe bien de nous (son épouse et lui) et c'est l'assistante sociale de notre caisse des agriculteurs. Elle nous a organisé un séjour de répit et des trucs comme ça.

C : Et c'est venu d'elle uniquement cette proposition ?

P4: Oui. Puis mon épouse est allée à la mer avec un groupe d'aidant et on nous a mis quelqu'un à la ferme pour s'occuper de moi.

C : C'est très bien ! Quel message aimerez-vous adresser aux autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson ou aux acteurs de parcours ?

P4: Il ne faut pas subir ça maladie, mais se prendre en charge ! Les généralistes doivent être plus en symbiose avec leurs patients.

**Entretien n° 5**, H 68 ans, veuf, en foyer de vie non médicalisé, chauffeur de poids lourds, stimulation cérébrale

C : Merci d'avoir accepté de participer à cet entretien sur votre parcours de santé avec votre maladie de Parkinson.

Avant de pouvoir formuler sa première question, la chercheuse est surprise de constater que le participant entre directement et de façon tout à fait spontanée dans le vif du sujet.

P5 : Vous dites : on voit les médecins et tout ça, mais nous, on ne voit jamais de psychologues.

C : D'accord.

P5: Ça doit être automatique un psychologue. Mettons, le médecin (le médecin généraliste) nous convoque tous les 3 mois mettons. Bah, le psychologue en devrait faire autant. Je veux dire c' est pas moi qui dois le demander. Tous les 3, ou 4 ou 6 mois il doit y avoir une visite avec un psychologue, pour savoir un peu comment je me débrouille, comment...si j'ai besoin de quelque chose ou peut-être pas. Parce que là, je vais le (le neurologue) revoir en janvier et je vais le demander de me prendre quelques jours en interne (hospitalisation) pour contrôler. Parce que j'ai arrêté tous mes médicaments puis de temps en temps on vérifie. Mais là, la dernière fois j'avais beaucoup de...comment dire de... mouvements de jambes.

C : Des mouvements anormaux ?

P5: J'en avais énormément. Vers 4 heures l'après-midi. Il (le neurologue) pensait plutôt que c'était peut-être un surplus de médicaments. Que j'avais trop de...donc il m'a réduit mes cachets. Je prenais un Stalevo 50 (médicament anti- parkinsonien) toutes les 3 heures. Et il m'a dit de le prendre toutes les 4 heures. Mais j'ai

l'impression que ça ne va pas trop. C'est trop long 4 heures. Ou alors c'est moi qui...Je ne sais pas trop. Faudra voir. Le 9 (du mois prochain) on va voir.

C : Vous avez la stimulation cérébrale depuis quand ?

P5: Depuis 2 ans.

La chercheuse tente de restructurer l'entretien.

C : Depuis quand avez-vous la maladie de Parkinson ?

P5: Depuis 2005. Juste après la mort de ma femme. Surement le choc qui l'a déclenché.

C : Comment cela s'est manifesté pour vous ?

P5: Un petit peu avant déjà, j'ai remarqué que j'avais du mal à faire des ronds.

C : Des ronds ?

P5: Quand je mettais du savon par exemple.

C : Ah, pour vous raser.

P5: Pour mettre mon savon à barbe.

C : C'est intéressant.

P5: je n'arrivais plus à faire des petits ronds puis je l'ai dit à mon médecin traitant. Puis il m'a donné un petit cachet. Mais il n'est même plus remboursé maintenant. Je ne sais plus le nom. Je crois du Tanakan.

C : Quelque chose pour la circulation du sang ?

P5: Oui c'est ça. Je l'ai pris quelques mois, mais ça n'a rien changé. C'était toujours le même. Puis un jour j'étais à la retraite, j'étais chauffeur de poids lourds. J'ai eu ma retraite à 55 ans du coup. Fin, dispense d'activité en tout cas. Et puis après c'est du chômage. Donc c'est bien tombé, car je conduisais ma femme à ses rayons et tout ça. Elle était opérée d'un cancer du rectum en octobre, elle a eu une poche. Je m'occupais d'elle tout ça pour dire que ça va bien. Puis finalement en 2005 elle est décédée. Et donc en 2005 ; peut-être le choc...Puis mon médecin traitant m'a envoyé voir un neurologue à X (un CHR). Le Dr X.

La chercheuse connaît la ville d'origine du patient et une discussion conviviale hors sujet s'installe durant 2 minutes à l'initiative du patient qui a l'air d'apprécier cet échange informel qui semble lui demander moins d'effort de concentration.

La chercheuse essaye de réorienter l'entretien vers les acteurs intervenants dans le parcours de santé du patient.

C : Vous avez dit toute à l'heure : le psychologue. Celui vous manque.

P5: Bah oui !

C : Par rapport à un généraliste, ça ne sera pas...

P5: Disons le psychologue va peut-être voir un peu vis-à-vis du traitement, comment on peut s'organiser pour pas de mieux, pour pas. Là j'ai une demi-heure de retard.

C: c'est de ma faute...

P5: Non, c' est pas de votre faute !

C : Et pourquoi le psychologue s'occupera des médicaments ?

P5: Bah il va au mieux voir avec nous ce qui va et ce qui ne va pas quoi.

C : un peu comme je fais avec vous à l'instant.

P 5 : Oui ! Ou bien directement avec une association comme vous quoi ! En parler...

C : Moi, je suis médecin généraliste. Je suis enseignante-chercheur. Alors ça, ça vous plaira ? Quelqu'un qui viendra faire un peu, l'état des lieux.

P5: Oui, genre comme ça, c'est bon. Comme là, comme ça quoi.

Comment dire, c'est...C' est pas la maladie. C'est ... le plus (très ému).. C'est le regard des autres..(sanglots ravalés)

C : (empathique et compréhensive) Oui, je sais..

P5: (d'une voix très fluette) C'est tout....

C : (très compréhensive) Surtout pour un homme, vous avez l'impression que..

P5: (reprend d'une voix déterminée et forte) Admettons, si je vois pas tout à fait où je marche et si je tombe par exemple...les gens, les gens ils pensent que...

C : (souriante)...que vous étiez au PMU ? C'est ça ?

P5: (rigole) Oui ! Ils pensent : « alors celui-là, il sort du PMU ! » Alors c'est ça. Mais il y' en a qui voient quand je marche. (prend un ton et son temps pour bien expliquer) Par exemple, s'il y a un obstacle, je vais devoir m'arrêter.

C : (compréhensive) Oui.

P5: Si je m'arrête, je n'arrive plus à redémarrer. Je vais avoir du mal. Et ça, il faut que les gens avancent. Mais ils ne font pas. Ils ne se rendent pas compte qu'on marche et qu'on a une marche spéciale. Au lieu d'essayer de nous éviter...non paf...à la limite...pas qu'ils vous évitent, mais le gamin qu'ils tiennent par la main...ils ne font pas dévier et hop, il nous rentre dedans. Ce sont des trucs ...,ce sont des trucs que les gens devraient avoir remarqué. Genre : « garder le à l'œil madame. » Même s'ils ne me connaissent pas. Car si les gens me remarquent, ils vont m'éviter pour éviter de me faire tomber ou de m'arrêter. Mais ils s'en foutent les gens.

C : Oui, je comprends. J'ai vu lors de mes recherches dans la littérature que le regard des autres est une grande problématique.

Revenons à votre annonce du diagnostic. Vous avez alors vu le neurologue à l'hôpital X.

P5: Oui c'est ça. Il l'a vu tout de suite.

C : Ah, il vous l'a dit tout de suite ? Il vous a dit que c'était ça ?

P5: (fatigué) Oui.

C : Vous êtes allé seul là-bas ? Ou avec un enfant ?

P5: Avec ma compagne.

C : Comment il vous l'a annoncé ?

P5: Que j'ai Parkinson ?

C : oui.

P5: La toute première fois il m'a déjà dit que c'était Parkinson.

C : Le tout premier médecin qui vous a annoncé la maladie était alors le neurologue et non pas le généraliste ?

P5: Oui, mais le généraliste avait déjà son idée. Il a dû le savoir et c'est pour ça qu'il m'a envoyé voir le neurologue.

C: Votre généraliste ne vous en a pas dit plus ? Il n'a pas prononcé le mot « Parkinson » ?

P5 : Non, mais j'ai hésité car, d'habitude je lui pose toujours des questions pertinentes je veux dire, mais ce jour-là j'ai hésité, car il y avait ma compagne. Alors je pense qu'il a été embêté lui aussi. Pour moi, il n'a pas fait la même chose que d'habitude car il y avait ma copine à côté.

C: D'accord. Parlons un peu de tous les professionnels de santé qui vous accompagnent dans votre parcours de santé avec la maladie. Avez-vous déjà vu un ergothérapeute par exemple ?

P5: Non, mais je crois que c'est pour des mouvements.

C : l'ergothérapeute peut vous aider sur pleins de différents domaines, comme l'orientation dans l'espace par exemple. Vous avez mentionné le psychologue en premier tout au début de notre discussion. Qui d'autre intervient dans votre quotidien avec la maladie.

P 5 : L'orthophoniste.

C : Vous voyez un orthophoniste régulièrement ?

P 5 : Quatre fois par semaine.

C: Vous avez de la chance alors, car c'est très difficile de voir un orthophoniste à domicile si souvent. C'est très bien.

P 5 : Ah oui, je sais.

C : Avez-vous des troubles de la déglutition ?

P 5 : Oui, je pense en avoir de plus en plus.

C : Vous savez que les séances de l'orthophonie aident justement à les éviter.

P 5 : Oui, je sais.

C : Vous m'avez expliqué que pour vous, le psychologue était l'acteur qui vous manque le plus dans votre parcours de santé. Parce qu'avec votre généraliste vous ne pouvez pas parler de la même façon qu'avec un psychologue ?

P5 : Le généraliste, c'est quand je ne suis pas trop bien. Il s'occupe de mon état général quoi. Quand j'ai un problème qui concerne mon état général, j'appelle mon médecin généraliste. Par exemple, je m'endors beaucoup dans la journée, devant la télé dans mon fauteuil, je commence à somnoler puis je m'endors et je me rallonge dans mon lit. Tout le monde me dit que je dors de trop de toute façon.

C : c'est aussi dû à la maladie, cette grosse fatigue.

P 5 : Oui. Là je me suis acheté un vélo d'appartement. Je vais demander à mon fils de le monter puis j'essayerais d'en faire tous les jours une demi-heure.

C : C'est bien ! Mais faites doucement et à votre rythme. Et que quand vous en avez envie.

P5 : Oui. J'essaye de me remuscler comme ça.

C : Oui bien sûr. Alors avec votre médecin traitant, votre médecin généraliste.

P 5 : Oui, M X. Il m'ausculte bien tout ça, à chaque fois. Il me demande à chaque fois : « pour le traitement, ça va ? »

C : Mais il ne parle pas comme un psychologue avec vous alors ?

P 5 : Non, non. Il parle médecine quoi.

C : Médecine, ok.

P 5 : Mon traitement, mon renouvellement de cachet. Puis à la fin il me fait mon renouvellement quoi. Et si j'ai besoin d'autres trucs.

C : Ok, c'est plutôt technique pour vous. Technique purement médecine. « tremble - tremble pas, tombe- tombe pas ». Alors ce n'est pas lui qui va vous demander si vous arriver vous rendre aux toilettes tout seul et tout ça ?

P 5 : Ah non, lui c' est pas ça. Ça sera plutôt le psychologue qui devra me le demander.

C : Vous avez quel âge d'ailleurs ?

P 5 : 70 ans dans quelques jours, mais je n'arrive pas à m'y faire. Je peux le croire. Mais comme on dit : « on a toujours l'âge de ses artères, mais je dis qu'on a aussi l'âge de son caractère.

C : rigole. Chez moi on dit : un homme a toujours l'âge de la femme dans ses bras. On rigole ensemble. Avez-vous des amis ou des autres contacts ?

P 5 : Si, j'ai une amie en ce moment, mais elle n'a pas de chance. Elle est sourde, pratiquement muette et presque aveugle. Alors c'est difficile, car elle ne m'entend presque pas avec ma petite voix, elle n'arrive pas à me lire car j'écris en tout petit. Elle ne me comprend pas...Elle entend ma voix, mais elle ne comprend pas ce que je dis.

C : Alors allez-y avec une grande tablette, vous ouvrez une page word et vous choisissez une grande police pour lui écrire ce que vous voulez lui dire.

P 5 : si j'ai une tablette, faudra que je voie.

C : Revenons à notre entretien. Chez vous, c'était le neurologue qui vous a annoncé la maladie de Parkinson. Est-ce que vous auriez aimé que ça soit quelqu'un d'autre qui vous l'annonce ?

P 5 : Non c'était normal pour moi que c'est le neurologue qui me l'annonce.

C : Quand le neurologue vous a annoncé votre maladie, il a dit le mot « parkinson ».

P 5 : Oui il a dit directement. Puis il m'a mis sous traitement, puis j'ai eu les médicaments nécessaires pour avoir l'ALD.

C : D'accord.

P 5 : Puis j'ai eu l'ALD et depuis ce temps je le vois tous les 6 mois un an quoi. C'est le neurologue, en fait, qui voit tous les 3 mois ou 6 mois s'il y a lieu ou pas de modifier mon traitement ou pas. C' est pas le médecin traitant.

C : D'accord. Et pourquoi, selon vous, ce n'est pas le médecin traitant ?

P 5 : Je pense qu'il n'est pas habilité pour ça, je pense. Il n'est pas habilité à changer un traitement spécial comme ça.

C : Parce qu'il n'a pas le droit ou parce qu'il ne sait pas le faire ?



P 5 : Je ne dis pas qu'il ne sait pas faire ! Il sait peut-être le faire, mais c'est le rôle du neurologue. C'est comme un cardiologue. Votre médecin traitant ne vous changera pas vos médicaments pour le cœur si vous n'avez pas vu un cardiologue. C'est le cardiologue qui va dire, prenez plutôt 100 ou 200 par exemple.

C : C'est un peu le spécialiste de la maladie ?

P 5 : Oui. Le généraliste ne fait que renouveler l'ordonnance. Puis si ça va pas mieux, il prendra rendez-vous avec le cardiologue éventuellement. Il lui écrit une lettre pour lui expliquer ce qui se passe. Puis le cardiologue voit ce qu'il y a.

C : Mais le généraliste attend systématiquement l'avis du cardiologue.

P 5 : Oui, il attend le devis systématiquement avant de changer le traitement.

Le patient se fatigue visiblement.

C : Et alors le psychologue, vous n'en avez jamais vu.

P 5 : Si, j'en ai vu un tout petit peu à X (CHRU).

C : Et ça vous a plu ?

P 5 : Oui.

C : Et le kiné? Vous voyez le kiné ?

P 5 : Oui, oui, C'est indispensable.

C : Et vous le voyez combien de fois par semaine ?

P 5 : Trois fois par semaine, mais pour ce qu'on fait ici (d'un air déçu). Ce qu'il y a c'est que je n'ai pas d'appareils ici. Et au cabinet je ne peux pas y aller. Je ne suis plus trop sûr en ce moment. Donc, euh, je ne sais pas si ça sert à grands choses ce qu'elle me fait (la kiné). Car elle me montre des mouvements pour entraîner mes muscles, on enchaîne les mouvements puis elle me tient et on marche dans le couloir. J'arrive encore la suivre, mais c'est dur.

C : Le vélo va vous faire du bien, je pense. Je vous ai dit qu'on parlera de votre parcours de santé. C'est-à-dire de votre parcours avec la maladie à partir du moment de l'annonce du diagnostic et je m'intéresse aux acteurs, professionnels de santé qui

vous accompagnent. Pour vous personnellement, quelle est la personne la plus importante parmi ces acteurs de parcours ?

P 5 : Ben, l'auxiliaire de vie. C'est très important.

C : Vous la citez en tout premier ?

P 5 : (se redynamise et prend un ton vif) Oui. Mais le problème c'est que tout est régi par l'argent. Par exemple, moi j'ai ma retraite tout juste pour ne payer des impôts, en gros, hein, mais comme j'ai ma maison à louer, avec mon loyer ça fait que je dois payer des impôts. Donc mes auxiliaires de vie, je ne les ai pas à cent pour cent ! Mettons, il me faut autant d'heures, ça répercute avec ma société d'aide à domicile. Disons si elle facture une heure, j'ai une part à payer quoi. Plus que cent euros par mois. Si je peux donner mon avis : une auxiliaire de vie pour malades Parkinson, ça devra être systématique sur prescription. Une auxiliaire de Parkinson. A partir du moment où on est en GIR 3, le plus petit mettons, on devrait l'avoir systématiquement et gratuit. Là il faut donner son avis de ressource et payer quoi.

C : C'est très intéressant que vous mentionner l'auxiliaire de vie en première position dans votre parcours de santé. En deuxième vous mettez qui ?

P 5 : En deuxième, le médecin.

C : Lequel ?

P 5 : Pas le généraliste, non, je dirais plutôt le kiné puis l'orthophoniste. Le médecin traitant, je l'appelle pour mon renouvellement de traitement. Ou bien si je ne suis pas bien. (Le participant se fatigue à nouveau et sa voix devient très faible).

C : Ou bien, si vous tombez ?

P 5 : Si je tombe, bah oui.

C : (en rigolant pour stimuler un peu la participation) Ce n'est pas le neurologue qui vient quand vous tombez. Si je résume vos acteurs de parcours de santé, classés selon l'ordre d'importance qu'ils ont pour vous : l'auxiliaire de vie, kiné, orthophoniste et après ?

P 5 : Puis le médecin.

C : Lequel ? Le neurologue ou le généraliste ?

P 5 : Le médecin généraliste traitant. Puis le neurologue.

C : Le neurologue en dernier ?

P 5 : Parce que lui, je le vois tous les 3 mois ou tous les 6 mois quoi. Selon si ça va ou pas quoi ou pour changer le traitement quoi.

C : Et si ça va pendant un an, est-ce que vous ressentez quand- même le besoin de le voir avant ?

P 5 : Si quand-même.

C : En plus vous avez la stimulation cérébrale.

P 5 : Oui et ça se voit fort d'ailleurs car je n'ai plus beaucoup de cheveux. Alors les gens me regardent et je leur dis : » Ne vous inquiétez pas, ce ne sont pas des cornes qui poussent. »

C : (rigole). Notre entretien est presque terminé maintenant. Vous n'avez malheureusement plus votre femme, mais si vous en aviez une, avec qui aimeriez-vous discuter des difficultés ou des problèmes relevant de la sphère intime ?

P 5 : Le psychologue ! C'est son rôle.

C : Vous savez que le généraliste peut aussi discuter avec vous de ce genre de problèmes. Est-ce que cela vous gênerait d'en parler avec votre généraliste traitant ?

P 5 : Non, ce n'est pas ça, mais je pense que c'est plus le domaine du psychologue.

C : Parce que c'est de l'ordre émotionnel. Parlons rapidement des traitements autres que vos médicaments et de la neurostimulation, par exemple du Yoga, du sport ou d'autres stratégies qui favorisent le bien-être général. Est-ce que cela vous intéresse d'en parler avec quelqu'un pour avoir des conseils ou des astuces ?

P 5 : Oui pourquoi pas. Tout ce qui pourra me déclencher du mieux-être. C'est pour le psychologue. Ou aussi la kiné. Si j'ai une crampe par exemple. La médecine déambulatoire quoi.

C : (dubitative) La médecine déambulatoire ?

P 5 : La médecine qui gère la marche quoi.

C : La kiné ?

P 5 : Oui, la kiné.

C : Que pensez- vous des associations des malades ?

P 5 : J'aimerais bien rencontrer d'autres. Puis le fait d'en parler, s'échanger des astuces. On est tous différents, chaque personnage est différent et on n'a pas tous les mêmes problèmes.

C : Vous avez maintenant l'occasion de faire passer un message à d'autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson ou bien aux professionnels du parcours de santé.

P 5 : Pour moi, améliorer mes conditions de vie par exemple : J'aimerais avoir davantage des astuces pratiques pour savoir ce qu'il faut faire en cas de crampes par exemple. Des recettes qui peuvent sembler banales pour les kinés mais qui pourront nous changer la vie au quotidien.

C: Merci beaucoup pour votre participation.

#### **Entretien n° 6, H 74 ans, marié, professeur des écoles retraité**

C : Comment la MP est- elle entrée dans votre vie ?

P6 : Ça a commencé, bah, il y a un an et demi à peu près. Au début je me suis rendu compte que je vacillais en marchant, un peu comme si j'avais bu ou comme si je venais juste de rentré de la fête de la bière

(Nous rigolons ensemble)

P6: Et donc, j'en ai parlé à mon généraliste et puis il m'a envoyé chez mon neurologue à X. qui a fait faire une IRM du cerveau et là il y avait des taches blanches, vous voulez le voir ?

C : Ah, non merci.

P 6: Donc là, on m'a dit y qu'il y avait un manque de dopamine et donc que c'était un Parkinson.

C : Vous êtes sûr que c'était une IRM et pas un Dat-scan ?

P6: Oui, mais j'ai fait toute sorte d'examen à ce moment, une scintigraphie aussi, là car il y avait un doute sur mon diagnostic au début.

C : Vous avez parlé de votre généraliste. Comment il vous a-t-il annoncé son hypothèse diagnostique ? On appelle ça comme ça en médecine générale.

P6: Il, ne m'a rien dit. Il m'a juste envoyé voir le neurologue.

C : Vous y êtes allé seul ou avec votre femme ?

P6 : J'y étais avec mon épouse.

C : Et chez le neurologue, cela s'est passé comment ?

P6 : Il m'a dit que c'était la maladie de Parkinson.

C : Cela vous a fait quoi d l'entendre ?

P6 : Alors là, cela m'a fait tout drôle ! Parce qu'il y a une tante à ma femme qui a eu la maladie de Parkinson et j'ai vu l'avancement de la dégradation. Alors je le voyais déjà.

C : Toute de suite le mot « Parkinson » vous a rappelé cette image de cette tante ?

P6 : Ah oui ! Complètement ! C'était dur à encaisser, c'est sûr que ! D'autant plus que j'ai déjà été anxieux et j'ai aussi déjà fait de la dépression. Bon alors. J'ai pensé tout de suite que je ne pourrais plus dormir à l'étage et que je devrais transformer mon garage en chambre à coucher.

C : Cela vous a fait un choque, je comprends. Et comment s'est passé la suite pour vous ?

P6 : Donc, traitement tout de suite.

(Le patient cite les 3 médicaments qui ont été instauré progressivement)

P6 : Mais je n'ai pas ressenti d'amélioration ni de bénéfice sur mes symptômes. Donc je me suis dit que je vais aller voir ailleurs. Et c'était dans la ville de Y. J'ai vu un neurologue privé. Il m'a fait des tests comme ça sur place. Et il a dit la même chose, MAIS, il a dit qu'il y avait en plus autre chose en parallèle. Bon. Donc il a demandé à refaire l'IRM et puis il a voulu faire d'autres examens comme un bilan de sommeil. Et puis, je sais pas, je l'ai pas senti sur le plan relationnel, c'est pas passé

et en même temps ma belle-sœur est ami avec un neurologue dans la ville Z. Et elle lui a parlé de mon cas.

Et il a proposé de me prendre quelques jours en hospitalisation pour faire toute la batterie de tests. Et c'est ce que j'ai fait. Je suis rentré hier. Alors et donc, il a fait une IRM du cerveau, médullaire etcetera. Et le bilan pour lui, il m'a dit qu'il ne parierait pas à 100% sur la MP pour moi. Et pour lui, c'est ça la cause de mes problèmes. On m'a diminué mon traitement et cela ne m'a pas réaggravé les symptômes. Au contraire, je me suis même senti mieux.

C : Si c'était à vous de choisir l'intervenant qui vous annonce le diagnostic de la maladie de Parkinson, qui choisiriez-vous ?

P6 : Bah, le neurologue plutôt.

C : Pourquoi ?

P6 : Bah, pour moi c'est un spécialiste de la chose, donc à priori, il y a moins de risque qu'il se trompe.

C : C'est-à-dire, moins de risque de se tromper ?

P6 : Bah, comme il en voit beaucoup plus des malades avec Parkinson, il doit bien s'y connaître ce qu'il limite le risque d'erreur pour poser ce diagnostic.

C : Selon vous, qui sont les intervenants de votre parcours de santé qui vous accompagnent dans votre quotidien avec la maladie ?

P6 : A part ma femme, je n'en vois pas.

C : C'est sûr que votre épouse est la première personne à se battre à vos côtés. Je vais reformuler ma question. Maintenant vous êtes accompagné, pour la maladie de Parkinson et une autre maladie en cours de bilan, par des professionnels de santé, que j'appelle des acteurs de votre parcours de santé. Quels sont les acteurs qui vous accompagnent ?

P6: C'est vrai que l'orthophoniste..., mais ça n'a pas duré trop longtemps et là c'est fini. C'était la fin d'un cycle et elle m'a dit de la recontacter après 6 mois pour voir l'évolution de ma voix. Mais là, de la façon, comment je parle, j'ai parfois des hésitations ou bien j'entends mal, je vais peut-être la recontacter.

C : Alors vous n'avez pas pensé tout de suite à l'orthophoniste.

P6 : J'ai compris qu'on parle des accompagnateurs actuels quoi.

C : Je m'intéresse à tous ceux qui vous accompagnent dans votre parcours de santé avec la maladie.

P6: Ceux qui s'occupent de moi, depuis que je sais que j'ai la maladie ? Bon le généraliste... (le patient soupire pause et regarde pour la première fois avec méfiance mon dictaphone)

C : Vous avez le droit de tout dire! C'est complètement anonyme !

P6 : Bon, le généraliste renouvelle mes médicaments point.

C : D'accord. Pour vous il n'occupe pas une place centrale dans votre parcours de santé ?

P6 : Non, pas prépondérant. [Le patient se fatigue et ne semble plus vouloir en parler pour le moment].

C : Pour vous qui est le plus important ?

P6 : Je vois souvent le kiné, vu que j'y vais deux fois par semaine. Mais c'est un kiné qui prend 3 voire 4 patients en même temps. [D'un air très déçu]. C'est pas un vrai kiné.

C : Oui, mais c'est cependant le modèle le plus fréquent quand-même. [En rigolant]

P6: Exactement ! C'est très difficile d'en trouver un vrai. [En souriant de manière un peu narquoise] Moi, je n'en ai pas encore trouvé en tout cas !

C : C'est quand-même un vrai kiné, mais vous aimerez en avoir un qui s'implique plus.

P6: (en levant fortement sa voix rauque, pour la première fois dans la rencontre, quasiment en colère) Mais non, non, non ! Lui, je crois qui met d'abord le rapport financier avant le reste !

C : D'accord. Si je résume : Avec l'orthophoniste cela s'est bien passé, mais c'est fini, le généraliste ne fait que renouveler vos médicaments et le kiné ne répond pas vos attentes, car il ne prend pas assez de temps pour vous. Comment est-ce que

vous distribuerez les places des différents acteurs qui interviennent dans votre parcours de santé ?

P6: Alors le 3<sup>ème</sup> neurologue que j'ai vu en hospitalisation (l'ami de sa belle-sœur), lui je le mettrais en premier.

C : D'accord. Ce neurologue vous a été conseillé par un membre de votre famille. En quoi cela vous influence dans votre choix de lui attribuer la place la plus importante ?

P6: Je crois que c'est une sorte de privilège qui m'a permis d'y aller rapidement.

C : L'accès rapide à ce troisième regard sur vos symptômes.

P6: Oui. Et en deuxième... je n'ai pas parlé relationnel, mais en termes de qualification ?

C : je reformule ma question : l'importance que vous attribuez aux différents acteurs intervenant dans votre parcours de santé.

P6: Après ...celui que j'ai vu en deuxième neurologue (le neurologue en ville Y, que le patient a consulté à sa propre initiative) il a quand même évoqué la possibilité d'une autre maladie en parallèle. Bah, pas vraiment catégorique, mais le premier neurologue en ville X a juste dit : « C'est la maladie de Parkinson. » Alors que durant l'hospitalisation à la ville Z, on m'a dit que ce n'est peut-être pas la maladie de Parkinson, ou bien pas à 100 %. Et là, je me suis senti mieux.

C : D'accord. Le fait de vous éloigner du diagnostic de la maladie de Parkinson vous a réconforté en quelque sorte. Revenons aux emplacements que vous attribuez à vos acteurs de parcours de santé selon l'importance qu'ils ont pour vous. Vous avez alors évoqué le 3<sup>ème</sup> neurologue, celui qui vous a rapidement hospitalisé, en premier, puis le 2<sup>ème</sup> neurologue, qui a évoqué une hypothèse diagnostique supplémentaire, le premier neurologue et l'orthophoniste toute à l'heure. Ou situerez-vous votre généraliste ? Encore après le kiné ?

P : (rigole fort) Mais non quand-même pas! Il viendra avant le kiné.

C : Et l'orthophoniste ?

P6 : Pour les résultats que j'ai, je la mettrais même encore avant le généraliste.



C : Parce que avec l'orthophoniste vous avez un vrai résultat en fait, audible, donnant la satisfaction d'avoir récupéré sa voix ?

P6 : Ah oui oui oui !

C : D'accord ! Revenons à votre généraliste.

P6: Avant j'en avais un autre, mais il est décédé. Avec lui on pouvait discuter et cela pouvait durer.....! Si c'était lui encore maintenant, je l'aurais mieux placé probablement.

Alors quand j'ai voulu prendre son remplaçant, ce n'était pas possible car il n'avait pas encore fait sa thèse et ne pouvait pas s'installer. Alors que moi, j'ai dû me faire opérer de mes hanches et je ne pouvais plus attendre. Alors j'ai changé de généraliste.

C : Qui selon vous, devrait vous parler ou proposer des stratégies thérapeutiques non-médicamenteuses comme du yoga, des cures thermales, des activités bénéfiques à la maladie ?

P6: Tous ! Je pense que c'est l'affaire de tous ! (tous les acteurs de parcours)

C : Vous n'avez pas parlé du psychologue. Avez-vous rencontré un psychologue ?

P6: Oui j'en ai vu une psychologue à l'hôpital de la ville x.

C : Cela s'est fait à votre demande ?

P6: Non. C'est mon généraliste qui m'en avait parlé un peu. Je me souviens plus qui s'est. Enfin. Donc je l'ai vu plusieurs fois même. Mais bon, je lui ai raconté ma vie quoi et c'est tout quoi. Puis je vais vous dire : j'avais un rendez-vous la semaine prochaine-là, mais je vais l'annuler. Puis il y avait aussi un psy dans la ville de Z ou j'ai été hospitalisé, mais c'est pareil, alors je vais l'annuler aussi. Je n'ai plus envie !

C : Vous avez l'impression, que cela ne vous aide pas ?

P6: Cela ne m'apporte rien de plus, rien du tout.

C : Si vous avez des problèmes relevant de l'intimité ou de couple, qui selon vous devrait prendre l'initiative d'en parler ?

P6: Bon déjà c'est à moi de demander peut-être. C'est de l'ordre de l'intime, donc c'est à moi d'en parler !

C : Pour cela semble plus naturel de choisir l'interlocuteur et le moment d'en parler.

P6: J'en ai parlé avec mon épouse, parce que c'est vrai que j'ai des problèmes. En plus (pause gênante) c'est arrivé en même temps, un peu avant, le diagnostic. Mais bon, c'était peut-être déjà ça...bon....(pause d'hésitation)...je suis incontinent....

C : D'accord.

P6: Bon j'ai vu un urologue quand-même pour ça et j'ai été opéré.

C : Vous en avez parlé avec qui d'autre.

P6: Avec mon généraliste.

C : A ce moment de votre parcours c'était le bon interlocuteur pour en parler.

P6: C'est celui que je voyais tout le temps quoi.

C : Alors à ce moment il vous semblait légitime pour s'occuper de vous et il n'était plus là « juste » pour renouveler vos médicaments. Auriez-vous parlé de ce genre de problèmes ?

P6: J'en ai parlé à mon neurologue aussi, mais d'abord avec ma femme et avec mon généraliste.

C : Quel message aimeriez-vous adresser à d'autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson et à leurs proches ou bien aux acteurs de santé ?

P6: Déjà, il ne faut pas avoir peur de la maladie ! Faut rester positif et se battre pour ça, pas hésiter de faire des activités physiques et intellectuelles.

**Entretien n° 7, F, 42 ans, vendeuse en parapharmacie, célibataire, 2 enfants**

[La chercheuse tutoie la participante à sa propre demande.]

C : Racontes-moi, un peu comment la maladie de Parkinson est entrée dans ta vie.

P7 : Tout a commencé quand j'étais enceinte de ma deuxième fille. Elle a 7 ans aujourd'hui, alors j'ai eu 36 ans au moment des premiers symptômes. J'étais surtout

très fatiguée, ce qui ne m'a pas choquée au début, vu que j'étais enceinte. Puis par contre, mon bras droit se figeait un peu et ma bouche s'est mise de travers. La gynéco s'en est aperçue lors d'un rendez-vous et elle était tellement intriguée qu'elle m'a adressée directement à l'hôpital en urgence (hôpital de proximité) pour suspicion d'AVC. Puis j'ai vu des neurologues. Ils m'ont gardé à l'hôpital pour me faire un bilan complet avec une IRM et un Dat scan.

C : Cela dû être stressant pour toi. Qui t'as annoncé le diagnostic après ?

P7 : Le neurologue en ville après qu'on m'a éliminé un AVC par le bilan à 'hôpital.

C : Comment est-ce qu'il s'est pris concrètement pour cette consultation d'annonce ?

P7 : Il m'a juste dit que c'était la maladie de Parkinson.

C : Rien d'autre ?

P7 : [en rigolant] Il m'a dit « bonjour » quand même. Ils ont le tort de prendre la carte bleue, sans gants. Je me suis sentie à part. Je me souviens d'avoir entendu : « Voilà c'est comme ça. Vous allez subir puis c'est tout. C'est rare à votre âge. » Je me suis dit : Je suis la rareté qu'il ne fallait pas être. Le problème avec les docteurs, c'est qu'ils sont : soit trop cash, soit trop évasive dans leur façon de conduire la consultation. Les docteurs font diversion s'ils ne sont pas à l'aise ou sans réponse, puis ils font diversion et nous oublions nos questions.

C : D'accord. Je comprends. Qu'en est-il des autres professionnels que tu fréquente dans ton quotidien avec la maladie ?

P7 : Il y a surtout ma généraliste. Elle est très importante pour moi. C'est un peu ma psychologue en même temps. J'allais très rarement chez le docteur, Je ne suis vraiment pas une personne qui va pour rien. J'y vais sur RDV et uniquement tous les 2 mois, car elle est plus loin de mon domicile. Elle est joviale, à l'écoute et très professionnelle ! Elle m'examine, ce qui est important pour moi, car elle s'intéresse totalement à ma personne en ce moment-là. C'est mon soleil ... Elle a une place importante quand le Parkinson nécessite pas de modification médicamenteuse.

C : Pourquoi ? Ce n'est pas le généraliste qui gère les médicaments pour le Parkinson ?

P7 : Je trouve que le médecin généraliste pourra tout à fait modifier les prescriptions car il nous connaît. Mais les généralistes n'osent pas alors qu'ils en seront capables. C'est pas qu'ils ne veulent pas ou ne peuvent pas, mais ils pensent qu'ils n'ont pas le droit car le professeur est un « dieu » ou un président et le MG se doit respecter les prescriptions. Les généralistes doivent se sentir un peu comme [en rigolant] le « bouffon du roi » quand il s'agit du Parkinson.

C : Tu as cette impression forte ? Pourquoi les généralistes ne changent pas le traitement, alors que tu les sentiras tout à fait capables ?

P7 : [en rigolant vivement] Pour qu'ils laissent un peu aux neurologues. Chacun son rôle : le neurologue libéral sert à quoi s'il ne peut pas changer le traitement ?

C : Pourquoi le neurologue libéral ne pourrait-il pas changer le traitement ?

P7 : Parce qu'il a aussi le professeur de l'hôpital au-dessus de lui. Et sa prescription a le plus de valeur apparemment. Le neurologue libéral m'a dit une fois : « Je ne peux pas vous augmenter la dose car le professeur ne l'a pas fait. » Je crois qu'il ne passe pas outre pour une raison d'hierarchie. Et moi, j'y suis allée pour rien. Quelle perte de temps ! Je le voyais trois fois par an.

C : Encore une histoire de « bouffon du roi » ?

P7 : [en rigolant] Exactement !

C : Revenant aux autres acteurs de ton parcours de santé.

P7 : J'ai un autre généraliste.

C : Ah, bon ? Pourquoi ?

P7 : Il est juste à côté de ma maison et il consulte sans rendez-vous ; Et des jours, que j'ai besoin de voir un généraliste en urgence, mais personne pour me conduire, je vais chez lui. Mais je ne l'aime pas. Il ne s'intéresse pas à mon dossier de Parkinson, il me propose un arrêt de travail et ne m'examine pas.

C : C'est pour cela que tu ne l'aimes pas ? Car il ne t'examine pas ? C'est important pour toi ?

P7 : Oui car c'est son rôle de m'examiner et de s'occuper de moi. [en rigolant] Comme l'hôtesse de caisse doit sourire et annoncer le prix au client

C : Qui est le plus important pour toi ce jour ?

P 7 : Actuellement le Neurologue. Le professeur que je vois une fois par an car je ne suis pas bien. Il m'a demandé si ma libido a changé, je trouvais ça gênante, car je suis célibataire. Et c'est un point sensible dans ma vie. C'est peut-être important pour les hommes qui pourraient violer quelqu'un, mais moi je ne suis pas une violeuse. Alors c'est une question ridicule.

C : Alors quand le Parkinson est moins bien maîtrisé, le neurologue devient très important ?

P 7 : Oui, le neuro car c'est le seul qui peut prescrire, malheureusement. Mon généraliste ne peut pas apparemment ? J'ai monté une fois ma dose de Modopar toute seule, car trop d'attente pour rdv avec le neurologue, et puis finalement [en rigolant] « Je marche mieux en arrière qu'en avant. »

C : Qui d'autre t'accompagne dans ton parcours de santé ?

P 7 : Ma kiné. Elle c'est trois fois par semaine pour presso thérapie dont une fois balnéo, vélo éliptique et sport. Puis le psychologue. Alors là c'était quelque chose. Je l'ai vu une dizaine de fois, mais il bégayé et il était nerveux. Et je n'en ai pas eu de bénéfice ni de réponses à mes questions et mon mal-être puis je connaissais mes causes de mal-être, mais j'attendais plutôt des solutions pour m'en sortir.

C : Quelles questions ?

P 7 : « Pourquoi j'ai la Maladie de Parkinson ???? » Pourtant je n'ai pas travaillé dans des métiers dangereux. J'étais dans l'industrie automobile, j'étais femme de ménage et en vente en parapharmacie, j'étais hôtesse de caisse et vendeuse en maison chaussures.

C : C'est toujours difficile quand une maladie chronique bouleverse la vie d'une personne. Tu as parlé des différents métiers que tu as exercés. Tu n'as que 42 ans aujourd'hui. Quelle est ta situation de travail actuellement ?

P 7 : Après mes 3 ans de congé parentale, j'ai dû revoir le médecin de travail pour la visite de pré reprise. J'ai dit à ma DRH que j'ai la maladie de Parkinson. J'ai été prévue en rayon de charcuterie/fromage, mais j'ai eu un doute sur ma capacité en coupe et ma DRH aussi. La DRH a conseillé un avis du médecin de travail pour

prévoir un aménagement de poste. On m'a proposé la pompe à essence, ce que j'ai refusé et mon généraliste aussi. Le médecin de travail devait me reclasser et ma patronne ne m'a rien proposé en vue de cette consultation. Le médecin de travail m'a dit: « Vous ne pouvez plus travailler, vous avez un gros handicap, il faut vous dire que vous êtes handicapé++++. Cela m'a choqué, traumatisé même ! Encore aujourd'hui j'y pense... Ce mot est tellement dur et fort : l'image de « trisomique » et du fauteuil roulant émergeait dans ma tête. Même si je n'étais pas prête à entendre ce mot, je pense que ce n'est pas à lui de le dire, ni son rôle, les choses sont à revoir !!! Cela devrait être le généraliste qui devra l'annoncer car il te connaît et il a la manière de le dire. Mais un médecin lambda, ne te connaît pas, ni ta personnalité, si tu es sensible ou fort.

C : Que pourrions-nous tous ensemble faire pour améliorer l'organisation de ce parcours de santé des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ?

P 7 : [très déterminée et enthousiaste] On devra faire nos examens initiaux au début, puis aller voir une fois de temps en temps ou une fois par an le neurologue du centre expert. Un neurologue libéral ne sert à rien s'il ne modifie pas mon traitement qui est mise en route par le professeur. Les professeurs du centre expert, suivra l'évolution clinique et nous dit quoi pour des nouveautés et des solutions. Le suivi en soi et les renseignements sur les effets indésirables seront à prendre en charge par les généralistes. Je n'ai vraiment pas besoin que le neuro me dit: « Vous avez grossi avec les médicaments ». Je le vois moi-même et j'en suis déjà assez malheureuse. Le professeur du centre expert est aussi important pour me proposer d'être inclus dans des protocoles de recherche et pour guérir ou d'adoucir la maladie.

Pour la cure par exemple, c'est mon généraliste qui m'en a parlé alors que c'est au neurologue de le proposer pour soulager le généraliste, car le généraliste est déjà psychologue en même temps. Si le généraliste ne fait que des ordonnances, ce n'est pas très excitant pour lui. Le généraliste m'aide à trouver des solutions pour la vie au quotidien avec ma maladie. Alors que si le neurologue faisait des papiers de cure, le généraliste aurait plus de temps pour discuter de notre vie quotidienne.

Le généraliste ne devra pas être le toutou des neurologues (recopier les ordonnances du neuro) alors que le généraliste apporte plus au moral de tous les

jours, il nous chuchote dans la durée. Le généraliste est l'amant de notre corps et le neurologue est plutôt le technicien du corps.

Le neurologue nous « démonte » (pour la recherche et des bilans exhaustifs) alors que le généraliste nous « remonte » pour arranger les dégâts causés par tout ce stress.

Le neurologue est « cash » [va vite et très directement centré sur un problème] car son agenda est plein un an d'avance et il n'a pas le temps.

Alors que le généraliste est plus accessible et disponible et il assure un suivi régulier.

Il faudra des « généralistes », des généralistes « experts Parkinson » à proximité, et des neurologues plus à l'écoute. Et du coup, une fois par an le professeur de neuro nous voit pour l'évolution de la maladie. Par contre, il faut leur dire que ce n'est pas un contrôle technique qu'on passe chez le prof, on n'est pas des voitures ! [en rigolant, mais très sérieusement]. Mon généraliste fait plus que le neuro alors qu'il gagne moins que lui. Pour le suivi, il faudra être plus pratique : Le neuro de ville ou le généraliste point barre. Je suis fatiguée de voir beaucoup de médecins aussi ! Il y en a [des gens de la vie au quotidien], qui gueulent car on a la carte de « VIP handicapé » et qu'on passe devant eux à la caisse ou en solde [rigole], alors que le peu de temps libre qu'on a, on fait la queue chez les médecins et pas dans les magasins.

C : Maintenant tu as l'occasion de laisser un message aux autres personnes atteintes de la maladie, à leurs proches ou même aux médecins ou d'autres acteurs du parcours de santé.

P 7 : Rester positifs et optimistes et allez en avant et le plus loin qu'on peut ! Si aujourd'hui ça ne va pas, demain ça va mieux ! Il faut relativiser aussi : j'aurais pu avoir pire ! Voire du côté positif : Je suis moins timide maintenant. Mettre des arguments valides en avant. Je me prends moins la tête dans la vie ! Alzheimer est pire !

**Entretien n° 8**, H, âgé de 65 ans, patron d'entreprise spécialisé en imagerie médicale, retraité

C : Bonjour, merci d'avoir accepté de participer à cet entretien. Pouvez- vous m'expliqué comment la maladie de Parkinson est entrée dans votre vie ?

P 8 : Bien sûr. Je suis alors aujourd'hui retraité. Mon parcours professionnel, j'ai été patron d'une entreprise d'imagerie médicale. J'ai voyagé dans toute la France. J'ai toujours été très occupé. Sinon j'habite à 35 km de la ville « z » (grande ville avec centre expert). Et puis en 2009, fin 2009, j'ai enfin fini par savoir ce que j'avais, car cela a mis 2 ans. J'ai eu du mal à me servir de ma main gauche et en même temps j'ai voulu pas trop le voir non plus. Et puis dans les médecins, il n'y avait pas un qui voulait m'envoyer chez un neurologue. Sauf, mon acuponcteur qui m'a dit : « C'est pas normal que vous soyez aussi long. Si j'étais vous, j'irais voir pour prendre un rendez-vous avec un neurologue. Donc, en novembre 2009, j'ai été diagnostiqué Parkinson.

C : Et comment cela se fait-il que vous étiez vu par un acuponcteur ?

P 8 : Parce que j'aime bien les médecines douces. Puis l'acuponcteur a toujours était quelque chose de bien, car ça fonctionne ou ça fonctionne pas. Si ça fonctionne, c'est que sans médicaments ça marche. Ah, il y a des choses qui sont fantastiques. Par exemple, je sais pas moi, par exemple d'avoir des larmes. Moi dans la nuit souvent j'ai des yeux secs. Et je me réveille le matin avec des yeux secs. Alors j'ai vu l'ophtalmo, qui m'a donné des gouttes pour tous les jours. Rien n'a changé. Alors que l'acuponcteur m'a percé avec une aiguille et c'est comme s'il m'avait ouvert un robinet.

C : C'est fascinant.

P 8 : C'est de la vieille médecine de certain millions d'âge. Et en même temps, c'est sans chimie quoi. Alors maintenant, ça fait pas tout quoi. Mais quand ça fonctionne, ça fonctionne comme ça quoi. Après les yeux redeviennent sec au bout de 3 ans, mais là j'y retourne quoi, mais je n'aurais pas eu des gouttes durant 3 ans.

C : Est-ce que votre acuponcteur vous a parlé de son soupçon de la maladie de Parkinson ?

P 8 : Je pense qu'il avait ça déjà en tête. Mais attention ! Mon acuponcteur est un ancien urgentiste de l'hôpital ! Il est médecin et acuponcteur !



C : Et est-ce que, sur les conseils de votre acuponcteur vous avez d'abord vu votre généraliste ou tout de suite le neurologue ?

P 8 : Non, ni l'un ni l'autre ! Il faut savoir, que j'ai viré tout le monde !

C : Comment ça ?

P 8 : Non, mais. J'ai viré tous mes médecins, car il n'y avait pas un qui a su me dire ce que j'avais ! J'ai changé tout le monde ! Y compris mon ostéopathe et mon généraliste, qui n'a pas compris d'ailleurs pourquoi je m'en allais. Parce qu'elle, bah, elle était, c'était une prise en charge par balance quoi. Parce que moi, j'étais déjà suivi par l'acuponcteur, et dans la médecine chinoise, on laisse parler le patient quoi. De l'autre côté [la médecine classique en France], le patient n'a jamais la parole. C'est pour ça, je préfère votre truc ! [Cet entretien dans le cadre du mémoire]. Parce que bon, j'en ai pas après tous les médecins, mais j'en ai après elle quoi.

C : Est-ce que vous avez eu recours à d'autres intervenants paramédicaux ?

P 8 : Non, non, non, parce que je n'avais pas le temps d'être malade. J'ai bossé et ma femme râlait car je suis tombé malade la veille des vacances. J'avais la grippe à ce moment-là. C'est le stress ! Alors, le jour, que vous enlevez le stress, vous tombez malade, souvent durant les vacances, car autrement, je n'en avais pas le temps [rigole]. Et pour les généralistes, cela doit être pareil d'ailleurs comme ils bossent tout le temps, avec tout ce stress.

C : Exactement, cela peut arriver [en rigolant]. C'est le corps qui dit « stop ». Est-ce que vous avez l'impression d'avoir été privilégié en quelque sorte en ce qui concerne votre accès au système de soins ? Du fait de votre métier, qui vous mettait en contact quotidiennement avec l'univers médical ?

P 8 : Non, non, non. C'est un autre métier ! J'ai travaillé en chirurgie et en radiologie et un peu en obstétrique. C'est complètement différent. Puis cela ne me servait à rien, car je ne connaissais pas de neurologue ! Mais c'est rigolo, car j'étais de l'autre côté de la barrière en quelque sorte. Mais du fait du diagnostic de la maladie de Parkinson, j'ai été trop fatigué. Je me suis rendu compte, que je ne pouvais plus continuer comme ça. Alors, j'ai commencé à me prendre 2 jours de repos par semaine. Enfin, je ne veux pas parler trop du boulot non plus, car ce n'est pas votre sujet.

C : Non, il n'y pas de soucis, cela fait partie de votre parcours de santé avec la maladie. Revenons au moment de l'annonce. C'est qui, qui vous a annoncé le diagnostic ?

P 8 : Alors, je suis allé voir la neurologue de mon acuponcteur. Il m'a dit, que celle-là n'était pas trop conne, vous pouvez y aller. Elle m'envoie des patients en médecine douce. Donc, je me suis trouvé chez une neurologue du centre-ville de la ville de « Z ». Voilà. Après, je la voyais une fois par an, un quart d'heure, vingt minutes. Vingt minutes quoi, mais bon, en vérité un quart d'heure, car les dernières cinq minutes, elle dictait le courrier au médecin généraliste. Alors, voilà, le système est complètement... bon, voilà, je suis resté deux ans avec elle. Puis je me suis adressé aux CHRU de la ville de « Z », car je me suis dit : « Bon, changer de neurologue, je prends une neurologue qui est en place au CHRU, car au CHRU, s'il y a des nouveautés qui arrivent, je serais sous le robinet.

C : D'accord, vous pensiez qu'elle était plus susceptible, d'être à jour des nouveautés. Revenons à l'annonce même de la maladie, comment cela s'est-il exactement passé ?

P 8 : C'est un peu lointain, mais elle m'a dit, que j'avais Parkinson quoi, et puis voilà quoi. Qu'est-ce qu'elle m'a dit d'autre ? Elle m'a dit que cela dépendait des individus, qu'il y en avait, qui arrivaient à vivre avec et qui avaient une longévité importante et qu'il y en a d'autres, bon bein, chez lesquelles la maladie progressait plus vite quoi. En gros, quoi.

Alors, je suis rentré à la maison, je savais que j'ai Parkinson, alors je savais que je devais arrêter de bosser quoi, et que je devais trouver une solution pour arrêter de travailler quoi. Parce qu'avoir le Parkinson et de gérer une entreprise avec des employé, ce n'est pas possible.

C : C'était incompatible pour vous. Vous avez l'esprit pragmatique.

P 8 : Ah, oui, je suis très pragmatique !

C : Lors de l'annonce de la maladie, vous étiez seul avec la neurologue ?

P 8 : J'étais seul. Alors je suis rentré à la maison et c'était novembre, la fin de l'année, et j'ai dit à mon épouse : « Je veux le divorce ! »

C : [très étonnée mais empathique] Ah, bon ?

P 8 : Oui car, vous voyez, je suis un peu con quoi. Je l'ai dit à ma fille aussi, que j'avais la maladie et que je ne voulais pas être un fardeau pour elles, ne pas leur infliger ça, quoi. Voilà. Je lui ai dit, c'est le moment de te barrer, si tu veux, pour refaire ta vie ailleurs. Et tu me laisse. Puis moi, j'ai voulu finir dans les îles, j'ai choisi des Antilles, en plus. Alors, elle m'a dit que c'était une idée à la con et la neurologue m'a dit la même chose. Bon, fin bref quoi. J'ai fait pleurer tout le monde quoi. Un gros con quoi ! Avec le recul, j'étais un gros con quoi !

C : C'était votre stratégie de réponse à votre nouvelle situation.

P 8 : La première chose que j'ai voulu faire, c'était de protéger ma famille du truc. J'ai voulu me débrouillé tout seul quoi. Puis, la deuxième question que j'ai demandé à la neurologue, c'était : « combien de temps, je serais en forme encore, car j'ai voulu faire le tour du monde quoi. Alors, elle m'a pas vraiment répondu, elle est restée vague quoi et m'a encore dit que ça dépendait des individus. Puis après, elle m'a conseillé de faire du Tango ou du Tai Chi.

C : Oui c'est vrai que c'est prouvé. Maintenant, il n'y a pas tout le monde qui aime le Tango et ou le Tai Chi. Cela dépend des gens.

P 8 : Oui, puis je vous raconterais mon parcours et vous allez voir. Ma femme m'a dit : « Toi tu ne pouvais pas vieillir tranquillement, il fallait que tu te charges un truc en plus sur tes épaules. » Bon, moi je me suis toujours battu dans la vie, et là je continue à me battre contre la maladie de Parkinson, mais plus dure, c'est difficile. Bon, le Tango, il n'y a pas de Tango, dans le village où je suis. Puis en même temps, pour le Tai Chi, voilà, j'ai découvert la porte du Dojo pour faire du Tai Chi et on m'a expliqué comment faire du Tai Chi quoi. Puis pour rester dans la chronologie de l'histoire, j'ai rencontré la neurologue du CHRU de l'hôpital « Z », dans le procès, ça doit être pareil chez vous, dans le centre expert, donc, au centre expert, c'est pareil, c'est vingt minutes quoi, un quart d'heure, mais là par contre, je la vois tous les 6 mois. Elle me dit que je suis sous-dosé, à chaque fois. Que je ne prenais pas assez mes médicaments. Mais moi, je lui disais à chaque fois, car je venais en voiture, que c'est le stress de la route qui fait ça ! Car la rocade, c'est comme si vous traversiez une grosse ville à chaque fois, c'est le bordel. Notamment aux horaires de pointes.

Car je conduis moi-même, c'est pas mon épouse qui conduit. C'est moi ! Je suis autonome. [D'un air très grave pour souligner l'importance].

C : C'est très important de rester autonome.

P 8 : oui c'est important, mais je surveille, je fais attention, que je ne deviens pas non plus dangereux pour les autres. Alors, comme j'ai expliqué à la neurologue, c'est pour ça, je prenais des horaires un peu plus en fin de matinée, cela me permettait de passer après le rush. Si j'avais avec le rush, 45 minutes de voiture, j'étais stressé, faut se garer, faut trouver de la place, c'est le bordel quoi. A tous les CHRU c'est le bordel, je sais à cause de mon métier ! Donc, je ne pouvais pas être normal, car j'étais stressé du voyage!

C : Je vous comprends, c'est comme un malentendu thérapeutique en quelque sorte.

P 8 : Des malentendus, il y en a pleins ! Bon, elle a bien compris, que de toute façon, je n'accepterai pas traitements, que c'est moi qui décide et pas elle ! Bah, elle, elle décidait du tel ou tel médicament, mais la dose, c'est moi qui gérais tout seul, quoi. Je veux dire, c'est ça, avec cette maladie, il y a un forte d'automédication avec les produits prescrits. Car si vous en prenez trop, vous vous réveillez la nuit à trois heures du matin et vous avez envie de couper du bois avec une tronçonneuse, j'en mettais pas assez, c'était autre chose. Et en plus, la maladie évolue sans arrêt, donc c'est difficile de trouver le bon dosage, quoi. Alors, la deuxième fois que je l'ai vu, c'était une jeune femme quoi, bon des médecins, c'est des médecins quoi. C'est le système qui n'est pas bon quoi !

C : Vous venez de parler de quel médecin ? La neurologue ou d'un généraliste ?

P 8 : Non, des généralistes [il soupire], j'ai changé de généraliste. Et j'ai pris un généraliste qui est très médecine douce. Je sais, qu'il connaît la souffrance, il sait ce que c'est et il ne se prend pas pour zorro quoi. Car des médecins qui se prennent pour zorro, je leur dit, vous savez, j'ai un parler franc.

C : J'ai constaté [en rigolant].

P 8 : vous savez, je leur dit : « je préfère encore me faire soigner par un vétérinaire que par un médecin qui se prend pour zorro. » Et c'est un gros problème ! Et la petite neurologue, qui était sympathique comme tout, d'ailleurs, mais la dernière fois que j'ai eu mon compte-rendu, car elle en renvoi au médecin et à moi le double, elle me

donne le double, elle met des bêtises dedans ! J'ai jamais dit que je faisais des cauchemars, alors qu'elle met que je faisais des cauchemars. Alors, que je n'ai jamais fait de cauchemars.

C : C'est un réel problème de parcours. Les transformations des informations ou la perte d'information.

P 8 : [d'une voix très forte et vive] Oui, oui parce que tout simplement, vous devez rentrer dans des cases et que l'humain n'existe plus! Et d'ailleurs qu'est-ce que vous voulez savoir de quelqu'un en un quart d'heure ou vingt minutes par an ?

C : Votre généraliste vous voit plus régulièrement dans l'année. Qu'est-ce qu'il représente pour vous dans votre parcours ?

P 8 : Bah, mon généraliste, il est parfait ! Il est parfait ! Il est là si j'ai un problème, je le vois, voilà. Si je lui dis : « J'ai ci et ci et ça, il me dit prends ci et ci et ça ! Il a l'écoute. Et ça c'est important. Bon il a tellement l'écoute, qu'il ne fait pas fortune. C'est lui qui me dirige, qui me propose et me guide. Quand j'ai dit, je veux refaire une cure, il me dit : « Oui, vas-y ça te fera du bien. »

C : Et qui d'autre citeriez-vous comme acteur qui vous accompagne dans votre parcours ?

P 8 : Alors, je vais revenir au centre expert. Là, il y a une consultation avec une psychologue. Donc, il y a une Psy, qui est payé par l'hôpital pour pouvoir euh, donc je l'ai appelé, car j'étais dans ce cursus et que j'avais la maladie de Parkinson depuis plusieurs années. D'en parler c'est pas la peine, c'est derrière moi tout ça, car j'accepte la maladie, de toute façon, je n'ai pas le choix. En tout cas pas de choix opportun. Puis elle me disait : « Mais si, faudra aller voir la psychologue, c'est dans la procédure. Puis je l'ai eu au téléphone, la psy, puis je lui ai dit que ça fait 8 ans etc. et l'annonce s'est fait depuis longtemps. Puis, à l'époque, il était temps quoi ! Et blablabla et je lui ai dit : « Est-ce que je peux vous servir à quelque chose? Est-ce que mon témoignage et tout ce que je sais maintenant sur la maladie, le sport que je fais, puis mes sensations et ce que je fais, est-ce que je peux communiquer avec vous sur ce qui fera du bien à « MON » Parkinson? Car, il y a plusieurs Parkinson, chacun est différent dans sa maladie ! C'est un peu comme chez les alcooliques anonymes. Vous allez être à 4 ou 5 pour discuter vos soucis. Moi, je me place un

peu dans la même ligne que Gauguin et Brel et finirais bien ma vie aux îles tranquille quoi, une bouteille de rhum sur la table. Mais, voilà ça c'était la première réaction. Je plaisante avec le rhum, je ne suis pas alcoolique, moi.

C : Donc, tout ça, a eu lieu au téléphone ?

P 8 : oui, du coup elle m'a dit, non, ça ne m'intéresse pas. Ne venez pas.

C : [en rigolant] Du coup, vous n'avez jamais vu de psychologue ?

P 8 : Non. Et je ne tiens pas à en voir !

C : On ne peut pas imposer un acteur de parcours à quelqu'un.

P 8 : Non, c' est pas ça, mais si j'étais psychologue, à sa place, j'aurais proposé de me recevoir et de faire connaissance et de voir ensemble, ce qu'on pourra faire. Du coup, je me suis dit que leur truc ne sert à rien quoi. De toute façon, le problème de Parkinson, je vais vous le dire, c'est la prise de parole : on n'écoute pas le malade ! Et on parle à sa place. Parce qu'on est expert. Et quand c'est la journée Parkinson mondiale, vous avez les vieux professeurs sur l'estrade et quelques médecins et puis en bas vous avez, la plèbe...Alors que je fais partie de France Parkinson.

[Une discussion plutôt de nature politique sur les associations, les politiques et la recherche en générale, s'installe et se révèle complètement hors sujet, mais semble important pour le participant à ce moment-là de l'entretien]

C : revenons à votre parcours.

P 8 : Donc, je me suis retrouvé dans le Tai Chi et aussi dans la gymnastique holistique.

C'est, s'il y a un truc à faire, c'est ça ! [L'histoire exhaustive de la naissance de la gymnastique et la biographie de sa fondatrice est exposée par le participant] Puis j'ai découvert le karaté pour moi [toutes les règles de karaté et la philosophie nécessaire à son exercice sont exposées également]

C : Revenons à vos acteurs de parcours, vous m'avez dit que la psychologue était très vite « hors parcours », que vous avez maintenant un généraliste qui vous correspond et qui est très à l'écoute. Quelle importance accordez-vous aux autres acteurs ?

P 8 : Oui, je vois. C'est compliqué. Moi, j'ai de la chance, d'avoir un maître de Tai Chi et de Karaté, qui est le même d'ailleurs, qui est un ancien éducateur d'handicapé, il travaillait avec des enfants et des adolescents handicapés.

C : Alors pour vous, ce maître, semble avoir plus d'importance que la neurologue.

P 8 : [presque un peu énervé] Alors la neurologue, la neurologue ! Mais oubliez la neurologue ! Encore une fois, je n'en ai pas personnellement après elle, mais contre le système en soit, qui est tellement mal foutu. Mais le problème aussi, reste, qu'on n'écoute pas le patient, on n'écoute jamais le patient, car il ne raconte que des conneries de toute façon. Alors que c' est pas vrai ! Il faut aussi dire une chose, c'est une maladie de vieux ! Alors que si c'était le SIDA, on sera tous dans la rue et on fouterais des pétards partout.

C : Alors, que l'âge moyen du diagnostic est maintenant à 58 ans.

P 8 : Bon, d'accord. Alors je me suis trouvé à faire du Karaté. J'ai aussi de la chance d'avoir atteint un statut social confortable, qui m'a permis d'arrêter mon travail. Je suis à l'aise au niveau de l'argent. Donc, je prends des cours particuliers deux fois par semaine.

C : C'est quasiment de la kiné pour vous ?

P 8 : C'est plus qu'un kiné ! Car le kiné, ça ne fait pas longtemps que j'en fais. Et est-ce que cela m'apporte vraiment plus? [Un peu dubitatif] Depuis le diagnostic de Parkinson, j'ai été au Dojo. [Le patient raconte son parcours de Karaté en détail, jusqu'à sa ceinture noire] Puis aussi les massages thaïlandais, me font du bien.

C : Revenons à vos acteurs de parcours. Quel sont les trois, les plus important dans votre quotidien ?

P 8 : Le Tai Chi, le Karaté et la méditation !

C : Oui, c'est très important pour le bien-être au quotidien, mais parlant des professionnels de santé.

P : Le sport vous maintien en forme, vous permet de tourner par exemple ! La maladie progresse quand-même et cette année, j'ai eu une sinusite carabinée. La moindre maladie à côté du Parkinson, vous rends la vie difficile. D'ailleurs, la sécu commence à s'occuper des parcours de santé et d'y mettre le sport, comme sport sur

ordonnance. Le sport c'est magique. C'est comme si vous êtes un bouchon, qui descends au fond de la piscine au moment de l'annonce de diagnostic, mais grâce au sport, et même si vous êtes un peu déformé, vous allez finir par remonter à la surface. J'ai quand-même eu des problèmes de latéralité et de l'équilibre. Le sport vous aide à entretenir votre « bouchon » et de revenir à la surface. C'est étonnant comment, le sport peut réagir. Il ne vous laisse pas tomber.

C : C'est comme si, grâce au sport, vous regagnez un peu de maîtrise sur votre corps.

P 8 : Après, c'est sûr, qu'il faut des médicaments ! Mais j'ai lu une étude sur le haschich et le Parkinson. Le haschisch est vachement bon ! Il y a deux substances dedans, la THC et l'india. Et il faut savoir, que les hollandais y font des gros progrès, sur le cannabis génétiquement modifié, thérapeutique. Et cela vous donne une décontraction monstrueuse quoi ! Après, il faut savoir que c'est une drogue et que c'est interdit ! Il faut faire très attention, et ne pas conduire quoi ! Si vous avez un accident, vous êtes responsable. Mais, par contre c'est bien de savoir, que si un jour, je perds de l'autonomie, j'irais dedans quoi.

C : Il faut trouver le juste milieu, la dose thérapeutique, la dose minimale efficace.

P 8 : Oui le kiné, c'est mon généraliste qui me l'a conseillé. Je lui ai dit : « avec tout ce que je fais déjà comme sport, je ne crois pas que le kiné m'apportera quelque chose en plus. » Mais il a insisté : « tu verras, c'est une jeune et je suis sûre que cela va te plaire. » et effectivement, c'était une jeune fille, de l'âge de ma fille, et qui faisait aussi des massages thaïlandaises [une explication détaillée sur les différentes formes de massages suit]. Du coup, mon opinion sur les kinés a changé. Pour les Parkinsoniens c'est pas mal.

C : Pour l'instant, j'ai l'impression que le sport vous aide à garder le dessus sur la maladie. Vous semblez être votre principal acteur de votre parcours. J'ai bien compris que ce n'était pas la neurologue.

P 8 : Je ne mettrais pas de pourcentage sur l'importance des différents acteurs. Mais à l'heure actuelle, j'enlèverais surtout le kiné parce que c'est bien, mais bon. Je préfère la gymnastique holistique. Bon le problème, c'est que la maladie progresse



quand-même. Le problème, c'est qu'on est toujours tendus, moi en tout cas, je ne peux pas parler pour les autres !

C : Revenons aux acteurs qui vous accompagnent. Votre généraliste, vous le voyez quand ?

P 8 : On n'a pas de fréquence ! Je vais le voir, quand j'ai envie quoi.

C : Vous êtes le premier, qui ne se prononce sur aucun acteur en priorité. Vous semblez, vous-même, être votre acteur le plus important de votre parcours.

P 8 : Oui, la médecine, oui, mais moi de toute façon, je ne peux pas me passer de médocs ! Donc de toute façon, il faut que j'aille voir un neurologue.

C : Ah, ce n'est pas votre généraliste qui vous marque vos cachets ?

P 8 : Non, non, c'est le neurologue qui les prescrit.

C : Alors là c'est compliqué pour moi de vous suivre. Le neurologue prescrit et le généraliste renouvelle votre traitement, mais ne le modifie pas ?

P 8 : Non, c'est moi qui le modifie de toute façon ! Là, le problème est réglé.

C : Et par rapport à la place du généraliste et du neurologue....

P 8 : Alors là, je ne change pas mon paquet de lessive contre un autre paquet de lessive. La neurologue..., je vous le dis encore, que ce n'est pas contre elle, mais contre le système, j'en ai.

C : Oui, oui, je l'ai bien compris. Alors qui vient après vos maîtres de karaté ? Votre généraliste ?

P 8 : Oui, c'est sûr qu'il a de l'écoute. Mais après j'ai vu qu'il y a une grosse étude dans le centre expert [très loin du sien]. Du coup, j'ai voulu participer à cette étude. J'ai vu le médicament en question, et j'ai été prêt à m'en procurer en Belgique pour le prendre moi-même. Mais avec mon ami, médecin, nous avons vu qu'il y avait des contre-indications monstrueuses, alors, j'ai laissé tomber. De toute façon mon corps est mon médicament !

C : Dans un corps sein, habite un esprit sein.

P 8 : Aujourd'hui, je fais plus de mouvements souples qu'avant, grâce au Karaté. C'est vrai que, plus vous faites du sport, plus vous connaissez votre corps, plus vous faites du sport, plus vous connaissez le sport.

C : Cela vous aide à maîtriser votre corps, même si vous avez des bonnes et des moins bonnes journées.

P 8 : Oui, mais c'est sûr que, le jour qu'on me trouve une maladie en plus, j'aurais le moral dans les chaussettes ! C'est « marche ou crève » c'est dans la mesure où il n'y a pas d'acteur vraiment dans le système, c'est par exemple « France Parkinson, qui devrait nous aider.

C : Vous avez parlé tout à l'heure des médecines douces et complémentaires. Vous avez tout découvert par vous-même, mais qui devais vous en parler de ces possibilités ?

P 8 : Moi, je suis complètement autodidacte ! Mais je suis suivi par un médecin chinois, acuponcteur, qui me voit 4 fois par an, aux changements de saison. Leur médecine est empirique, construite sur des milliers d'années, comme des transmissions de recettes de cuisine. N'essayez pas de comprendre, il faut savoir s'ouvrir à cette médecine.

C : Vous pouvez maintenant adresser un message à d'autres malades, leur proches ou aux acteurs de parcours.

P 8 : Moi, le message que j'ai à donner, sur les médecins, faudra mettre un grand trait dessus, car pour l'instant, ils ne sont pas préparés. Ils ne sont pas préparés du tout ! Et pas que les neurologues, tout le monde. Après, il ne faut pas cracher dans la soupe non plus. Peut-être qu'un jour, j'en aurais besoin. Moi, ce que je regrette, c'est que j'ai jamais pu faire passer ce message, même pas dans l'association de France Parkinson, d'ailleurs j'ai été en rage ce jour-là, car je n'ai pas pu faire passer mon message ! c'est un truc tout con : « Faire partager comment vous aménagez, votre vie pour vivre avec la maladie ! Des recettes de cuisine ! »

C : C'est bien ça ! D'ailleurs, j'en entends souvent cette demande.

P 8 : Enfin, c'est quand-même un énorme gâchis humain et d'argent quoi. On ne met pas l'argent où il faut ! Pour vous dire une toute dernière anecdote, puis je m'arrête. La dernière fois, j'ai décidé d'arrêter un médicament, que je prenais dès le début.

Parce que je me suis rendu compte que j'avais de l'œdème. Alors qu'en enlevant ce médicament, j'en avais un peu moins de l'œdème. Alors, quand j'ai vu la neurologue, je lui ai dit : « Bon, j'ai arrêté ce médicament. » Et elle m'a répondu : « Vous avez bien fait car celui-là, il est bien que pendant les premiers 6 mois. » Donc, pendant 8 ans je l'ai pris pour rien, j'ai eu des effets pervers indésirables, comme cet œdème et ça coute 100€ par mois ! Gâchis de 5, 6 ,7 années de 100€ par mois, partis en fumée quoi. Les médecins n'écoutent pas assez, ils ne sont pas formés à ça. Il faudra déjà qu'ils se forment.

P 8 : Pour terminer, il faudra complètement réformer le système de santé, mais je n'ai pas le temps pour ça, ni l'envie de me battre contre des moulins à vent, j'en ai déjà assez avec ma maladie !

C : Vous n'aurez plus le temps de faire votre sport [en rigolant]

P 8 : Bon, je vous souhaite un bon après-midi et vous remercie beaucoup.

C : C'est moi, qui vous remercie.

X = la ville d'habitation, Y = la ville la plus proche (hôpital et ou neurologue libéral) et Z = le centre expert de Parkinson dans le centre hospitalier régional universitaire

#### **Annexe 4 Messages aux lecteurs (patients, proches et acteurs du parcours)**

P 1 : « Oui, j'ai envie de dire que l'attitude positive peut beaucoup aider pour vivre avec la maladie. Mon mari m'avait dit de penser positif et il me l'a dit jour pour jour et j'en avais même marre de l'entendre dire, mais il a eu raison ! J'ai fait récemment la cuisine et de la pâtisserie pour Pâques pour 17 personnes toute seule, comme avant. Je me suis dit que je vais y arriver.

P 5 : « J'aimerais avoir davantage des astuces pratiques pour savoir ce qu'il faut faire en cas de crampes par exemple. Des recettes qui peuvent sembler banales pour les kinés mais qui pourront nous changer la vie au quotidien. »

P 6 : « Déjà, il ne faut pas avoir peur de la maladie ! Faut rester positif et se battre pour ça, pas hésiter de faire des activités physiques et intellectuelles. »

P7 : « Rester positifs et optimistes et allez en avant et le plus loin qu'on peut ! Si aujourd'hui ça ne va pas, demain ça va mieux ! Il faut relativiser aussi : j'aurais pu avoir pire ! Voire du côté positif : Je suis moins timide maintenant. Mettre des arguments valides en avant. Je me prends moins la tête dans la vie ! Alzheimer est pire ! »

P 8 : « Faire partager comment vous aménagez, votre vie pour vivre avec la maladie ! Des recettes de cuisine ! »

**Dr KROHN, Sabine, épouse BAYEN**

***Le médecin généraliste dans le parcours de santé de la personne atteinte de la maladie de Parkinson***

**Résumé**

**Introduction :** Le médecin généraliste est un acteur central du parcours de santé des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Ce travail étudie l'opinion qu'ont ces personnes de la place du médecin généraliste dans leur parcours de santé.

**Méthode:** Une étude qualitative, par entretiens semi-dirigés individuels en face à face a été conduite entre avril 2017 à avril 2018. Au total, huit personnes ont participé. Les données ont été analysées par le logiciel nvivo®11.

**Résultats :** La place du médecin généraliste n'est pas automatiquement centrale dans le parcours. Elle varie selon les personnes, en fonction: du stade et du vécu de la maladie, du vécu du parcours de santé, de la personnalité du médecin généraliste et du rôle qui lui est attribué par les personnes atteintes de la maladie.

**Conclusion :** Pour occuper une place de co - constructeur, dans le parcours de santé, le rôle du médecin généraliste doit être plus clairement défini et visible pour les patients.

**Mots-clés :** maladie de Parkinson, patients, parcours de santé, place, médecin généraliste, France

### ***The general practitioner in the health pathway of patients with Parkinson's disease***

#### **Summary**

**Introduction:** The general practitioner (GP) is a central actor in Parkinson's health pathway. This work studies patient's opinion of the GP's place in their health pathway.

**Method:** A qualitative study with semi-structured interviews was conducted between April 2017 and April 2018. Eight persons were included. Data were analysed with nvivo®11software.

**Results:** GP's place varies and depends on persons': stage and experience of the disease, experiences of health pathway, GP's personality and the role that persons expect him to play.

**Conclusion:** To occupy a place of co-creator in health pathway, the GP's role has to be clearly defined and made more visible for the persons living with Parkinson's disease.

**Key-words:** Parkinson's disease, patients, health pathway, place, general practitioner France