



UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE  
**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**

Année : 2023

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Les violences subies par les personnes atteintes de la maladie de Parkinson par leur partenaire : revue de littérature systématique internationale et étude qualitative exploratrice par *focus group* parmi six médecins généralistes du Nord**

Présentée et soutenue publiquement le 25 mai 2023 à 16h  
au Pôle Formation

**Par Marcel KALAOUN**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Olivier COTTENCIN**

**Assesseur :**

**Monsieur le Docteur Nassir MESSAADI**

**Directrice de Thèse :**

**Madame la Docteur Sabine BAYEN**

---

## **Avertissement**

**La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.**



## **Liste des abréviations**

MP	Maladie de Parkinson
PaMP	Personne atteinte de la Maladie de Parkinson

## Table des matières

<b>Résumé</b> .....	<b>1</b>
<b>Introduction</b> .....	<b>2</b>
<b>Matériels et méthodes</b> .....	<b>5</b>
I. Revue systématique de la littérature internationale .....	5
A. Collecte et sélection des articles .....	5
B. Analyse et extraction des données.....	6
C. Détermination la qualité des articles.....	6
II. Étude qualitative exploratrice.....	6
<b>Résultats</b> .....	<b>8</b>
I. Sélection des articles.....	8
II. Caractéristiques des études .....	9
III. Synthèse des principaux résultats.....	15
A. Caractéristiques sociodémographiques des populations et caractéristation de la violence.....	15
B. Facteurs de risque des violences dans la dyade PaMP - aidant.....	15
C. Types de violences retrouvés.....	16
D. Impact de la maladie de Parkinson sur la relation du couple et sur les violences induites .....	17
E. Information et prévention des violences.....	18
IV. Synthèse des <i>focus group</i> .....	18
A. Le rôle du médecin généraliste .....	18
B. Les contraintes rencontrées.....	20
C. Les violences rencontrées et les signes évocateurs.....	21
D. Les moyens d'action du médecin généraliste .....	22
<b>Discussion</b> .....	<b>25</b>
I. Principaux résultats .....	25
A. Revue de littérature .....	25
B. Etude qualitative exploratrice par <i>focus group</i> .....	26
II. Discussion générale .....	27
III. Limites .....	28
<b>Conclusion</b> .....	<b>29</b>
<b>Références bibliographiques</b> .....	<b>30</b>
<b>Annexes</b> .....	<b>32</b>
Annexe 1 : équation de recherche .....	32
Annexe 2 : tableau d'extraction des données .....	33
Annexe 3 : Checklist d'évaluation critique du JBI pour la recherche qualitative – traduction française .....	44
Annexe 4 : Questions posées dans le cadre des focus group .....	45

## RESUME

**Objectif** : Évaluer et synthétiser les différentes formes de violences subies par les personnes atteintes de la maladie de Parkinson (PaMP) par leur conjoint(e) lorsque celui ou celle-ci est son aidant principal. Recueillir le ressenti et le vécu à ce sujet de médecins généralistes exerçant dans le Nord, Hauts-de-France.

**Méthode** : Une revue de littérature systématique internationale interrogeant les bases de données généralistes Medline, EBSCO, Ovid, Cochrane Library, PsychInfo et Web of Science a été réalisée, associée à une étude qualitative exploratrice par *focus group* comportant six médecins généralistes.

**Résultats** : A partir de 1197 articles initialement identifiés, 5 ont été finalement sélectionnés pour analyse. Sur les 8 formes de violence de la classification du Ministère français de la Santé, 5 ont été identifiées. Une privation de l'ensemble des besoins humains décrits dans la pyramide de Maslow a été identifiée. Cette violence est bidirectionnelle, touchant aussi bien la PaMP que son aidant. Les facteurs de risque de violence ont été décrits aussi bien chez la PaMP que chez son aidant. La MP peut avoir un impact sur le couple en modifiant les violences déjà existantes, en les atténuant ou en les déclenchant. Les participants aux *focus groups* ont mis l'accent sur le rôle central du médecin généraliste, étant donné sa relation particulière avec la PaMP et son aidant, dans la prévention, le dépistage et la prise en charge de ces violences. Ils ont constaté dans leur exercice principalement des violences verbales. Ils mettent l'accent sur l'importance de la sensibilisation, et sur la simplicité et la rapidité d'utilisation d'un éventuel outil de dépistage s'il devait être mis en place.

**Conclusion** : Les dyades PaMP – aidant sont victimes de violences de tout type et de privations des besoins humains. Plusieurs facteurs de risque ont été identifiés. Le médecin généraliste a un rôle central dans la prévention, le dépistage, et la prise en charge de ces violences.

## INTRODUCTION

La maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative chronique induite par une perte progressive des neurones de la voie nigro-striatale. Le diagnostic est clinique et repose notamment sur la triade parkinsonienne qui est unilatérale ou asymétrique, composée d'un tremblement de repos, d'une rigidité plastique ainsi que d'une akinésie (parfois une bradykinésie ou hypokinésie). Des signes non moteurs peuvent être fréquemment associés, de manière fluctuante, tels que : des troubles cognitifs, des troubles comportementaux, un syndrome anxio-dépressif, une apathie, des douleurs, une dysautonomie, des troubles du sommeil et de la vigilance [1].

Le traitement de la maladie de Parkinson est principalement un traitement symptomatique qui comporte deux versants : les thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses. Dans la 1<sup>ère</sup> catégorie se trouvent principalement la L-dopa, précurseur de la dopamine, et les agonistes dopaminergiques ; peuvent être cités les inhibiteurs de la monoamine oxydase de type B, les inhibiteurs de la catéchol-O-méthyltransférase, l'amantadine et les anticholinergiques. Dans la 2<sup>ème</sup> catégorie figurent les différentes mesures permettant d'accompagner la personne : la demande précoce de reconnaissance en ALD, l'activité physique, la rééducation (aussi bien kinésithérapique qu'orthophonique), l'éducation thérapeutique du patient mais aussi de son aidant, le recours aux associations de patients [1].

L'évolution se fait en quatre phases : la phase diagnostique, suivie de la phase de bon contrôle des signes sous traitement, aussi appelée « lune de miel », puis vient la phase des complications liées au traitement dopaminergique, et enfin la phase du déclin moteur et cognitif.

A l'échelle mondiale, la maladie de Parkinson atteignait environ 8,5 millions de personnes en 2019 d'après l'OMS [2].

En France en 2015 environ 160.000 personnes étaient traitées pour une maladie de Parkinson selon Santé Publique France, soit une prévalence de 2,50 pour 1000 habitants. L'incidence annuelle était de 0,39 nouveaux cas pour 1000 habitants (25.000 nouveaux patients traités en 2015). L'âge moyen des personnes atteintes en début de traitement était de 75 ans. Enfin, la maladie de Parkinson est environ 1,5 fois plus fréquente chez l'homme que chez la femme [3].

Comme nous l'avons vu précédemment, l'évolution de la maladie de Parkinson tend vers un déclin cognitif et moteur, sans traitement curatif disponible à l'heure actuelle. La perte d'autonomie qui en résulte et donc la nécessité d'aide extérieure peut devenir un fardeau pour l'entourage proche de la personne atteinte et notamment son/sa partenaire (conjoint(e), époux(se)) qui est souvent l'aidant informel principal [2].

Cela pourrait aboutir à des situations de violence du partenaire envers la personne atteinte de la maladie de Parkinson.

L'OMS définit la violence comme étant l'utilisation intentionnelle de la force physique, de menaces à l'encontre des autres ou de soi-même, contre un groupe ou une communauté, qui entraîne ou risque fortement d'entraîner un traumatisme, des dommages psychologiques, des problèmes de développement ou un décès [4].

La Convention du Conseil de l'Europe décrit plusieurs types de violences : la violence physique, la violence psychologique, le harcèlement, la violence sexuelle (incluant le viol), la violence verbale et la violence socioéconomique [5].

En 2021, le Ministère français de la Santé a défini une classification de 8 formes de violences inscrites dans la loi [6]. Cette classification est résumée dans le tableau 1.

**Tableau 1** : Classification des formes de violence selon le Ministère français de la Santé.

Type de violence	Manifestation / exemple
<b>Physique</b>	Coups, brûlures, soins brutaux sans avertissement/préparation, négligence des besoins physiques, viols, meurtres (incluant l'euthanasie).
<b>Psychologique / morale</b>	Manque de respect, langage dégradant, chantage, menaces, abus de pouvoir, intimidation, infantilisation, non-respect de l'intimité, injonctions paradoxales.
<b>Matérielle / financière</b>	Vols, demande de pourboires, locaux inappropriés, fraudes.
<b>Médicale</b>	Négligence des soins de base, manque d'information, abus médicamenteux (sédatifs, neuroleptiques...), négligence de la rééducation, non prise en compte de la douleur.
<b>Négligence active</b>	Abandon, toute forme de négligence, blessures volontaires.
<b>Négligence passive</b>	Ignorance, inattention par l'entourage.
<b>Privation de droits</b>	Limitation des libertés, privation de l'exercice des droits civils, atteinte à la religion.
<b>Conjugale</b>	Liaison sentimentale actuelle ou passée entre la victime et l'auteur.

Une autre forme de violence réside dans la privation des besoins humains de base. Ces besoins ont été défini grâce à la pyramide de Maslow [7], illustrée en figure 1.



Fig.1 La pyramide des besoins humains de Maslow.

Les maladies chroniques peuvent augmenter le risque de violences conjugales. Il a par exemple été estimé au Royaume-Uni et en Irlande qu'environ 7% des hommes souffrant d'une pathologie psychiatrique chronique étaient victimes de violences conjugales, et qu'ils étaient 2,5 fois plus à risque d'en être victimes que les hommes sans antécédent psychiatrique [8].

Dans la maladie de Parkinson, une étude a retrouvé au sein des dyades PaMP toutes les formes de violences selon la classification du tableau 1, exceptée la violence financière [6].

L'objectif de ce travail est de réaliser une revue systématique de la littérature internationale des violences subies par les personnes atteintes de la maladie de Parkinson par leur partenaire. Il sera complété par la réalisation de *focus groups* pour recueillir le ressenti et le vécu de médecins généralistes exerçant dans le Nord.

## MATERIELS ET METHODES

Ce travail s'articule en deux parties, associant d'une part une revue systématique descriptive de la littérature dont la réalisation a suivi les recommandations internationales PRISMA [9], et d'autre part une étude qualitative exploratrice avec *focus groups* de médecins généralistes du Nord de France.

### I. Revue systématique de la littérature internationale

#### A. Collecte et sélection des articles

La collecte et la sélection des articles ont été effectuées par deux opérateurs indépendants du 04 octobre 2022 au 03 janvier 2023.

Les bases de données interrogées étaient les bases de données généralistes Medline (via le moteur de recherche PubMed), EBSCO, OVID, Cochrane Library, PsychInfo et Web Of Science.

L'équation de recherche utilisée est décrite en annexe 1.

Les critères d'inclusion des articles étaient : études cliniques, portant sur une population humaine d'âge supérieur ou égal à 18 ans.

Les critères d'exclusion étaient : revues de littérature, méta-analyses, thèses, mémoires.

Une fois les articles collectés, ils étaient soumis à un processus de sélection en 3 étapes. La première étape du tri consistait à sélectionner les articles sur leur titre. La deuxième étape consistait à sélectionner les articles restants sur leur résumé. La dernière étape consistait à sélectionner les articles restants après lecture complète, pour les inclure ou les exclure selon les critères décrits précédemment. Les deux premières étapes ont été réalisées en aveugle par deux lecteurs.

## B. Analyse et extraction des données

Les données des articles sélectionnés ont été extraites et classées dans un tableau de données (annexe 2) selon les thématiques suivantes : titre de l'article, résumé, formulation du problème et question ou objectif de recherche, éléments de méthodologie, synthèse et interprétation des résultats, discussion, limites et autres éléments (tels que conflit d'intérêt éventuel et financements).

Ces données ont ensuite été synthétisées dans un tableau afin d'être analysées. L'extraction des données a donc été réalisée en utilisant les normes SRQR traduites en français [10].

L'extraction et l'analyse des données ont été menées par un seul lecteur, l'auteur de la revue.

Les données extraites pour chaque article sont disponibles dans l'annexe 2bis.

## C. Détermination de la qualité des articles

La qualité des articles a été évaluée en utilisant la *JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research* [11], qui est un instrument standardisé d'évaluation critique établi par l'Institut Joanna Briggs (JBI) via le *JBI System for the Unified Management, Assessment and Review of Information (JBI SUMARI)*.

Cette checklist comprend 10 items qui sont détaillés dans le tableau disponible en annexe 3.

## II. Étude qualitative exploratrice

Cette revue systématique de littérature a été complétée par une étude qualitative exploratrice sous la forme de la réalisation de *focus groups*. Six médecins généralistes exerçant dans le département du Nord, Hauts-de-France, ont été interrogés sur leur expérience vis-à-vis des violences subies par les PaMP par leur partenaire.

Les entretiens avaient lieu par groupe, à distance via le logiciel Zoom® ; ces entretiens étaient enregistrés, après information et consentement des participants, afin d'être ensuite retranscrits verbatim dans le logiciel Microsoft Word®. Les participants étaient anonymisés par des codes : D1 pour Docteur 1, D2 pour Docteur 2, etc. Toute information pouvant permettre une identification (lieu d'exercice, caractéristique

remarquable de patient, etc.) a été anonymisée. Un travail d'extraction des principales thématiques a ensuite été réalisé afin de pouvoir analyser les types de violences relevées en médecine générale, comment ont-elles pu être dépistées notamment, quel est le rôle du médecin généraliste dans cette situation, quelles sont ses contraintes et quels peuvent être ses moyens d'action.

Les questions posées sont disponibles en annexe 4. Le verbatim complet de ces entretiens est disponible en annexe 4bis.

## RESULTATS

### I. Sélection des articles

Le processus de sélection des articles examinés est illustré dans le diagramme des flux de la figure 2.

La recherche préliminaire a identifié 1197 articles.

Après lecture des titres proposés, 45 articles ont été sélectionnés. Sur cette première sélection, 23 doublons ont été exclus, laissant 22 articles effectivement sélectionnés sur le titre.

Après lecture du résumé, 17 articles ont été exclus : 12 l'ont été sur le critère de jugement principal, 5 car étant des revues de littérature / méta-analyses.

Au total, 5 articles ont été sélectionnés pour l'étude.

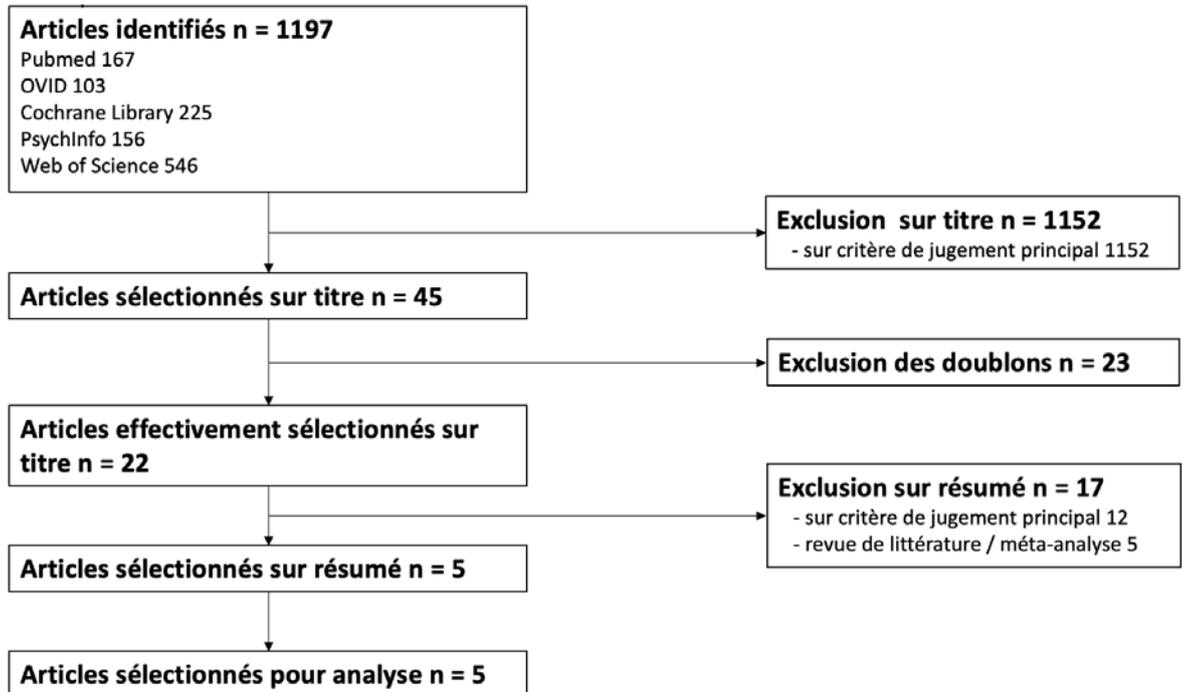


Fig. 2 diagramme des flux de l'étude

## II. Caractéristiques des études

Les données détaillées des 5 articles sont illustrées dans le tableau de description (tableau 2). Les articles seront cités de la manière suivante : RL pour revue de littérature, suivi de leur place dans le tableau de description (1 à 5).

Les 5 articles originaux rapportaient les résultats de 5 études.

Ces études étaient réalisées en France (n = 1), au Mexique (n = 3) et au Portugal (n = 1). Les tailles des échantillons d'étude allaient de 14 patients pour le plus petit à 49 dyades pour le plus grand.

Quatre études avaient un score de qualité JBI supérieur ou égal à 7/10, une seule ayant un score inférieur, établi à 4/10.

**Tableau 2** : description des études incluses dans la revue de la littérature.

<b>Lived experience of domestic violence among men with Parkinson's disease : a qualitative study</b>						
<i>Sabine Bayen (2022), France</i>						
<i>Patient education and counseling, Volume 105, Issue 11 [6]</i>						
	<b>Phénomène étudié</b>	<b>Participants</b>	<b>Méthodologie</b>	<b>Méthode</b>	<b>Principaux résultats</b>	<b>Score de qualité (JBI)</b>
<b>RL 1</b>	Explorer les formes de violences conjugales subies par les patients hommes atteints de la maladie de Parkinson	18 hommes vivant en dyade  Âgés de 40 à 79 ans  Mariés ou en concubinage (1 divorcé)	Étude qualitative	Entretiens semi-dirigés enregistrés et retranscrits verbatim  Guide d'entretien à questions ouvertes  Anonymisation par codage  Analyse conceptuelle de contenu	Identification de 5 formes de violence sur 8 : physique, psychologique, négligence active et passive, privation de libertés.  Identification de privation des 5 besoins humains (selon la pyramide de Maslow)  Sentiment de « moins » : moins de dialogue, moins d'activités partagées, moins d'attention, moins de partage du lit conjugal.  Situations amenant à sensation d'humiliation, moqueries, abandon.	9/10

<b>Intimate partner violence in person with Parkinson's disease</b> <i>Sánchez-Guzmán, M. A., Paz-Rodríguez, F., Espinola Nadurille, M., &amp; Trujillo-De Los Santos, Z. (2022), Mexique</i> <i>Journal of Interpersonal Violence, Volume 37, Issue (3–4) [12]</i>						
	Phénomène étudié	Participants	Méthodologie	Méthode	Principaux résultats	Score de qualité (JBI)
RL 2	Étudier les violences conjugales (VC) entre patient atteint de la maladie de Parkinson (PaMP) et son/sa partenaire aidant(e) principal(e), et chercher un lien avec le type de relation de couple préexistant à l'apparition de la maladie	<p>20 dyades PaMP-partenaire (en couple)</p> <p>PaMP aussi bien hommes (n = 3) que femmes (n = 17)</p> <p>Âgés de 52 à 80 ans</p> <p>Maladie évoluant depuis 4 à 20 ans</p>	Étude qualitative	<p>Théorisation ancrée + méthode biographique</p> <p>3 méthodes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Observation de patients</li> <li>-Entretiens semi-dirigés</li> <li>-Focus groups</li> </ul> <p>Analyse inductive et comparative des données</p> <p>Codage avec glossaire</p> <p>Organisation des résultats en catégories par 2 équipes</p>	<p>12 des PaMP et 9 des partenaires rapportent avoir subi des violences, dont respectivement 3 et 7 rapportent des violences sévères</p> <p>VC bidirectionnelle dans 13 dyades</p> <p>Type de VC le plus prévalent : psychologique</p> <p>3 types de relation de couple et lien à la violence :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-antécédent de VC avant la maladie</li> <li>-maladie comme facteur protecteur vis-à-vis de VC préexistantes</li> <li>-maladie comme élément déclencheur de VC</li> </ul>	8/10

<b>Violence in the caregiver-patient dyad in Parkinson's disease : 3 measurement methods</b> <i>Sánchez-Guzmán MA, Paz-Rodríguez F. (2011), Mexique</i> <i>Salud Publica de Mexico, Volume 53 número 3, édito [13]</i>						
	<b>Phénomène étudié</b>	<b>Participants</b>	<b>Méthodologie</b>	<b>Méthode</b>	<b>Principaux résultats</b>	<b>Score de qualité (JBI)</b>
<b>RL 3</b>	Étudier le rôle des maladies chroniques (et plus particulièrement de la maladie de Parkinson) en tant que facteur de risque dans les violences conjugales	48 dyades PaMP-aidant  Patients : -50% hommes -âge moyen 61 ans -durée de scolarité 9 ans  Soignants : -81% femmes -âge moyen 50 ans -durée de scolarité 11 ans	Étude qualitative  Recherche descriptive et transversale	Échantillon raisonné  Entretiens individualisés en face à face  Utilisation de 3 échelles pour l'analyse des données : -ENVIM, -Échelle de maltraitance des personnes âgées (EMA), -Indice de contrôle et d'hostilité perçus (IPCH)	Prévalence de la violence (physique, psychique et sexuelle) : -Selon ENVIM : 56,2% (n = 27) -Selon EMA : 61,7% (n = 30) -Selon IPCH : 56,3% (n = 27)  Violence mutuelle constatée de 33% (n = 16)  Violence psychologique la plus utilisée tant pour les patients (40%, n = 19) que pour les aidants (33%, n = 16), les patients en souffrant plus (19%, n = 9 vs 8%, n = 4).	4/10

<b>Men who suffered intimate partner violence: impressions about existing public campaigns and recommendations for new ones</b> <i>Reis, E., Arriaga, P., &amp; Moleiro, C. (2023), Portugal</i> <i>Journal of Interpersonal Violence, 38(3–4), 3534–3562 [14]</i>						
	<b>Phénomène étudié</b>	<b>Participants</b>	<b>Méthodologie</b>	<b>Méthode</b>	<b>Principaux résultats</b>	<b>Score de qualité (JBI)</b>
<b>RL 4</b>	Évaluer les connaissances et impressions des hommes victimes de VC concernant les campagnes portugaises existantes de sensibilisation aux VC, recueillir leurs recommandations pour l'élaboration de nouvelles campagnes.	14 patients inclus  Âge moyen 34 ans  Durée de la relation au moment des VC : de 8 mois à 19 ans	Étude qualitative	Analyse thématique  Théorisation ancrée  Post-positivisme  Entretiens semi-dirigés enregistrés (audio) en 3 étapes : -interrogation sur connaissances générales des campagnes portugaises de lutte contre les VC, -présentation de 3 images de campagnes différentes, -recueil de suggestions pour développement de campagnes futures  Échantillonnage raisonné	1 seul participant avait déjà vu une campagne spécifiquement dirigée contre les VC faites aux hommes ; faible efficacité et impact perçus  7 participants ont trouvé les images efficaces  5 ont validé le fait que bonne représentation de « personnes du quotidien »  7 participants souhaitaient que les informations données soient explicites	8/10

<b>Facteurs de risque, gravité et bidirectionnalité de la violence dans les dyades (soignant-patient) dans la maladie de Parkinson</b> <i>María Alejandra Sánchez Guzmán, Francisco Paz (2013), Mexique</i> <i>Revista Argentina de Clinica Psicologica 22(2):169-178 [15]</i>						
	<b>Phénomène étudié</b>	<b>Participants</b>	<b>Méthodologie</b>	<b>Méthode</b>	<b>Principaux résultats</b>	<b>Score de qualité (JBI)</b>
<b>RL 5</b>	Détermination des facteurs de risque (FDR) significatifs de gravité et de directionnalité de la violence (V) dans les dyades aidant-PaMP	<p>49 dyades aidant-PaMP</p> <p>Patients :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-49% femmes,</li> <li>-65% mariés ou union libre,</li> <li>-âge moyen 60,7 ans</li> </ul> <p>Soignants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-82% femmes,</li> <li>-71% mariés ou union libre,</li> <li>-âge moyen 50 ans</li> <li>-durée moyenne des soins : 6,6 ans</li> </ul> <p>Relation dans la dyade :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-conjoint/partenaire : 41%</li> <li>-père/mère : 37%</li> <li>-frère/sœur : 10%</li> <li>-enfant : 6%</li> <li>-autre : 6%</li> </ul>	Étude qualitative	<p>Étude ex post-facto</p> <p>Entretiens en face à face</p> <p>Batterie exhaustive d'instruments de recueil des données :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-caractéristiques sociodémographiques,</li> <li>-Échelle de l'ENVIM,</li> <li>-Test de Pfeiffer ou Short Portable Mental Status Questionnaire,</li> <li>-Échelle de stress du soignant de Zarit,</li> <li>-Échelle de dépression et anxiété hospitalière,</li> <li>-Échelle de qualité de vie (GHQ-12),</li> <li>-Questionnaire de Soutien Social Perçu,</li> <li>-Questionnaire des activités de la vie quotidienne,</li> <li>-Indice de Contrôle et Hostilité Perçus (IPCH)</li> </ul>	<p>Prévalence de la V : 59,2% chez les soignants, 65,3% chez les patients</p> <p>Direction : 23,7% signalent V envers le patient, 15,8% signalent V envers le soignant, 60,5% signalent V mutuelle</p> <p>FDR pour les soignants : stress/surcharge de travail, V économique, contrôle sur leur personne, comportement agressif du patient</p> <p>FDR pour les patients : dépression, anxiété, détérioration des actes de la vie quotidienne, V économique, contrôle sur leur personne, hostilité, manque de soutien du soignant</p>	7/10

### **III. Synthèse des principaux résultats**

#### **A. Caractéristiques sociodémographiques des populations et caractérisation de la violence**

Sur les 49 dyades sélectionnées pour l'article RL5, chez les patients on retrouvait 49% de femmes, 65% étaient mariés ou en union libre et l'âge moyen était de 60,7 ans. Chez les aidants, 82% étaient des femmes, 71% étaient mariés ou en union libre et l'âge moyen était de 50 ans.

La relation dans la dyade patient-aidant était celle de conjoint(e) dans 41% des cas.

Les violences, toujours dans l'article RL5, avaient une prévalence de 65,3% chez les patients, et 59,2% chez les aidants. Il existe aussi une directionnalité de la violence avec notamment une violence dirigée envers le patient dans 23,7% des cas, envers l'aidant dans 15,8% des cas, et une violence mutuelle dans 60,5% des cas.

L'article RL2 montre que les violences touchent les deux membres de la dyade : initialement, avant l'apparition de la MP, les PaMP sont plus violentes envers leur aidant. Après l'installation de la MP, c'est l'aidant qui devient plus violent envers la PaMP ; la PaMP est toujours violente, mais ces violences sont moins sévères.

#### **B. Facteurs de risque des violences dans la dyade PaMP – aidant**

Les facteurs de risque de violence dans la dyade sont décrits notamment dans l'article RL3. Du côté des PaMP, ces facteurs étaient les suivants : troubles de la marche, incontinence urinaire, symptômes psychiatriques. Du côté des aidants, on retrouve principalement le syndrome dépressif et le stress comme facteurs de risque.

L'article RL5 quant à lui décrit les facteurs de risque de violence suivants chez les PaMP : le syndrome dépressif, l'anxiété, la détérioration de la capacité à réaliser les actes de la vie quotidienne, la violence économique, le contrôle sur leur personne ainsi que l'hostilité et le manque de soutien de la part de leur aidant.

Chez les aidants, les facteurs de risque de violence sont la surcharge de travail, la violence économique, le contrôle sur leur personne et le comportement agressif de la PaMP.

### C. Types de violence retrouvés

Dans l'article RL1, il est constaté que 5 des 8 formes de violence de la classification du Ministère français de la Santé ont été retrouvées. On retrouve d'abord la violence physique, ayant pour conséquence pour la PaMP de vivre sous le contrôle de son aidant. Il est par exemple décrit : « [...] *Ma main a alors commencé à trembler. Soudainement, mon épouse s'est levée, a contourné la table et m'a frappé la main pour l'empêcher de trembler* ».

Ensuite, on retrouve la violence psychologique, avec par exemple la situation suivante : « *Une fois, elle s'est plantée au milieu de la cuisine, m'imitant trembler, me demandant : 'alors, comment ça va, le Trembleur ?'* ». Ce type de violence peut avoir pour conséquence une séparation en présence de gens : « [...] *On n'a plus rien à faire ensemble, mais si je te quitte, les autres me jugeront car tu es malade* ».

Vient ensuite la négligence active ayant pour conséquence le sentiment d'abandon. Les PaMP traduisent cela par exemple par « *J'ai demandé à mon épouse de m'accompagner chez le neurologue, mais elle a refusé* » ; « *je me suis senti trahi* ».

On retrouve aussi la négligence passive : « *j'aimerais qu'elle m'aime plus que son plumeau* », résultant en un sentiment de solitude : « [...] *J'ai cherché une porte de sortie, pour me confier, mais cette porte était fermée* ».

Enfin il est décrit une privation des droits entraînant une privation de la liberté d'action. Par exemple, un participant dit : « *J'ai parfois essayé de m'isoler, mais elle me demandait alors 'pourquoi es-tu sorti ? Où étais-tu passé ?'* », « [...] *je me suis senti de plus en plus enfermé* ».

Toujours dans l'article RL1, les violences subies par les PaMP par leur aidant (celui-ci était aussi pour rappel leur conjoint(e)) se traduisaient aussi par une privation de l'ensemble des 5 besoins humains de la pyramide de Maslow.

On retrouve d'abord une privation des besoins physiologiques (nourriture, eau, repos, etc.) qui sont situés à la base de cette pyramide : « [...] *mais sans mon épouse, je ne peux pas préparer à manger* ».

Puis vient la privation des besoins de sécurité : « *Quelquefois, je sens qu'elle est en colère et je fais mieux de me taire et de me faire tout petit... je garde tout pour moi, j'espère qu'elle ne m'entend pas* ».

Ensuite est décrite une privation du besoin d'appartenance, du besoin de relation et d'affection : « *j'aime rester au lit pour des câlins, mais elle non. Elle aime aussi rester au lit, mais sans moi* ».

Vient alors la privation du besoin d'estime : « *Combien de fois lui ai-je dit 'avant tu me parlais mieux, et plus souvent' ?* », ou alors « *elle a dit à mes parents 'votre fils va finir par se suicider'* ».

Enfin on trouve la privation du besoin du sommet de la pyramide de Maslow, celui d'accomplissement : « *si je fais du vélo une journée entière, ça va l'embarrasser* ».

L'article RL2 quant à lui décrit principalement des violences psychologiques (86,7% des violences subies par les PaMP) et une négligence, mais aussi des violences physiques lorsqu'il y a déjà un historique de violences dans le couple avant l'installation de la maladie de Parkinson.

#### **D. Impact de la maladie de Parkinson sur la relation du couple et sur les violences induites**

L'article RL2 a cherché à étudier les violences conjugales entre PaMP et leur aidant, et plus spécifiquement le lien entre ces violences et l'historique de la relation du couple.

La première situation est celle de la MP survenant alors qu'il existe déjà des violences conjugales dans le couple. Dans ce cas la violence est généralement perpétrée par l'homme envers son épouse. Après installation de la MP, lorsque l'épouse est devenue l'aidante principale, c'est elle qui devient violente envers son époux, verbalement et par négligence. L'époux est toujours violent, mais cette violence est moins sévère qu'auparavant.

La deuxième situation est celle où la MP a servi de tampon, c'est-à-dire que suite à son apparition, les violences ont diminué. Les violences préexistantes sont souvent psychologiques, peu sévères, non liées au genre (pouvant survenir dans un sens comme dans l'autre) et disparaissent à l'installation de la maladie.

Enfin, la troisième situation est celle dans laquelle le diagnostic de la MP est le facteur déclenchant des violences qui n'existaient pas auparavant. Ce sont le plus souvent des violences sans lien avec le genre, apparaissant dès le début de la maladie. Elles prennent la forme de négligence, d'infantilisation et de violence verbale.

L'article RL1 rapporte que suite à l'apparition de la maladie de Parkinson, le couple est marqué par un sentiment de « moins de tout » : moins de dialogue, moins d'activités partagées, moins de petites attentions, moins de partage du lit conjugal.

### **E. Information et prévention des violences**

Un aparté sur les campagnes d'information et de prévention des violences conjugales envers les hommes est fait avec l'article RL4.

Une partie des hommes interrogés dans l'étude correspondante disent ne pas avoir eu connaissance des campagnes existantes dirigées contre les violences conjugales envers les hommes, et déclarent ne pas percevoir l'efficacité et l'impact de ces campagnes. Cependant, certains hommes ont trouvé que ces campagnes permettaient de briser le silence et de faciliter l'appel à l'aide.

Une partie de l'étude consistait à recueillir le ressenti d'hommes sur 3 campagnes existantes. L'efficacité perçue de ces campagnes était variable. Les participants ont loué l'utilisation de messages francs illustrés par des personnages réalistes, mais ont insisté sur l'intérêt de recourir à des personnes ayant été victimes de violences conjugales pour plus de réalisme.

Les auteurs ont ensuite cherché à obtenir les recommandations des participants pour l'élaboration de nouvelles campagnes. Se sont alors dégagées 3 principales recommandations : transmettre des informations claires et représentatives de la diversité, représenter par des hommes auxquels on peut s'identifier et faire appel aux émotions.

## **IV. Synthèse des *focus group***

Après entretiens avec six médecins généralistes exerçant dans le département du Nord en France, cinq thèmes ont été dégagés concernant leur expérience des violences subies par les PaMP par leur conjoint(e) et le rôle du médecin généraliste dans leur prise en charge.

### **A. Le rôle du médecin généraliste**

L'ensemble des intervenants le décrivent comme central, soulignant la place de toute l'équipe soignantes étant en première ligne : le médecin généraliste, mais aussi l'équipe infirmière, les auxiliaires de vie, les kinés.

« *Moi je pense que c'est le rôle de l'entourage soignant direct, tu vois, parce que le neurologue [...] j'en ai un des deux qui n'était pas dispo [...] Mais du coup je pense que c'est le kiné, la personne qui fait la toilette et le médecin traitant aussi, c'est notre rôle [...]* » (D1)

« *[...] et puis en général on est en relation avec les infirmiers qui s'occupent de ces patients-là.* » (D4)

« *Il faut faire participer les paramédicaux, et c'est eux qui sont encore mieux à même de nous informer, je pense.* » (D2)

L'importance du rôle d'intervenants spécialisés est aussi soulignée, notamment de la manière suivante : « *[...] c'est un rôle important mais je pense que c'est plus compliqué pour le médecin généraliste que des intervenants sociaux ou des gens qui interviennent au domicile.* » (D6)

Les particularités de ce rôle central sont le fait que le médecin généraliste a un suivi rapproché, chez le patient dans son environnement habituel, et qu'il existe une relation de confiance aussi bien entre le patient et le médecin généraliste qu'entre celui-ci et l'aidant.

« *Je pense qu'on a un rôle central puisqu'on a un suivi beaucoup plus rapproché du patient [...], encore plus si on fait des visites à domicile, qu'on voit le patient chez lui, dans son environnement, avec sa famille qui parfois est là.* » (D2)

« *[...] comme on les voit à domicile ces patients-là, on les voit dans leur environnement, avec les aidants.* » (D3)

« *Oui moi aussi je suis un peu d'accord [...] parce qu'on va dans l'intimité des gens, on voit comment ça se passe dans le fonctionnement familial.* » (D4)

« *Il y a peut-être aussi une relation de confiance qui est mieux établie entre le patient et son médecin traitant, qu'entre lui et le spécialiste qui le voit une ou deux fois par an... - et aussi avec la famille du patient – oui bien sûr.* » (D2, D4)

Le rôle du médecin généraliste est triple : dépistage, prévention et adressage.

« *[...] et du coup, notre rôle, pour moi, c'est vraiment de dépister plus les difficultés du conjoint par anticipation tu vois ?* » « *Est-ce qu'il faudrait pas plutôt faire comme d'habitude en médecine générale, plutôt de la prévention et de l'adressage, pour que les gens soient soutenus et aient de quoi se retourner mais avant que t'en sois là [au stade des violences], parce qu'après, qu'est-ce que tu fais ?* » (D1)

*« Donc oui, je considère que nous en tant que médecin [...] on a un rôle central dans le dépistage de la maltraitance. » (D4)*

*« [...] je pense qu'on a surtout ce rôle-là de poser la question et d'orienter. » (D5)*

*« C'est à nous de repérer. » (D6)*

Les participants sont d'accord sur l'importance d'accompagner le patient, mais insistent particulièrement sur l'intérêt d'être aussi présent pour l'aidant.

*« [...] de reporter l'aidant [...], le revoir à l'extérieur et essayer de creuser un petit peu. Là ils seraient plus enclins à se livrer à ce moment-là, de leur fatigue etc. » (D3)*

*« Oui, moi je suis d'accord avec [D3], je pense que je ferais un peu la même chose. » (D4)*

*« [...] savoir aussi comment va l'aidant. [...] je pense que dès qu'il y a une dépendance il faut poser la question de comment va l'aidant. » ; « Je mettrais plus facilement une consultation à 3 avec l'aidant [...], voir quelles sont leurs difficultés, comment les aider, améliorer leur quotidien. » (D5)*

## **B. Les contraintes rencontrées**

La principale contrainte évoquée est celle du manque de temps, qui serait le principal facteur de défaut de dépistage et donc de prise en charge de ces violences.

*« En fait c'est moche mais t'es en visite, tu as déjà un quart d'heure de route, tu as facilement tendance à te dire "la prochaine fois j'essayerais d'aborder la question"... en fait t'as quand même quatre visites derrière. » (D1)*

*« Effectivement voilà, on ne peut pas passer beaucoup de temps... » (D6)*

Une autre contrainte relevée est la difficulté à pouvoir discuter seul avec le patient, sans l'aidant.

*« [...] c'est un peu plus compliqué quand même, parce que quand on est en visite, on est chez les gens, donc je pense que c'est plus difficile de dire à une personne dans sa propre maison de quitter la pièce. » (D4)*

Ensuite, on peut retrouver un manque d'initiative et d'information.

*« Et puis on ne va pas forcément chercher non plus. C'est vrai que [la violence] économique je n'y aurais pas pensé spontanément. Sexuelle non plus. » (D4)*

Enfin il est évoqué certaines difficultés liées au patient et sur l'importance de trouver les ressources adaptées.

« [...] S'il a des troubles cognitifs, c'est d'autant plus complexe. Après, il faut parfois, s'il y a de vraies violences, savoir s'entourer, poser des questions à l'Ordre [...] » (D6)

### **C. Les violences repérées et les signes indirects évocateurs**

La principale violence décrite est la violence verbale, qui peut se manifester sous différentes formes, notamment par des cris, de l'impatience, de l'agressivité, et même parfois par des idées suicidaires.

« [...] et elle criait dessus tu vois. » ; « et du coup c'était vraiment la manifestation d'impatience qui pouvait être violente, au niveau verbal, parce que le patient était perdu. » (D1)

« Exactement, c'est le plus fréquent [la violence verbale], avec les aidants qui peuvent être [...] des fois un peu agressifs verbalement, et même on le remarque lors d'une consultation. » (D2)

« C'est vraiment la violence verbale je pense, le truc le plus fréquent. – Oui, le plus fréquent. – Oui, oui, je rejoins. » (D4, D2, D3)

« [...] et dans un des cas c'est plutôt l'aidante principale qui a été un peu... enfin... pas des violences conjugales mais qui a eu des idées suicidaires, et qui voilà, à un moment donné s'est dit qu'elle emporterait son mari avec elle quoi. » (D6)

Des violences physiques décrites comme non forcément volontaires ont aussi été décrites.

« [...] Mais il y a aussi la maltraitance... comment expliquer... non volontaire parce qu'on est démuni. [...] et si on le prend un peu trop brusquement et bien voilà, moi j'ai déjà eu des cas où il y a eu des marques, des bleus comme ça. » (D6)

Dans les signes indirects pouvant faire évoquer de potentielles violences, on retrouve la façon de parler de l'aidant, les petites allusions du patient, l'attitude de reproche.

« Même la façon dont ils parlent devant leur conjoint. En général, pour moi, s'il y a des violences c'est parce que les gens sont excédés. » (D1)

« Un patient qui va spontanément se plaindre en disant... si, des fois ça peut être des petites allusions, mais pas un truc clair et net. » (D4)

« En fait, ils n'arrivent pas à gérer la situation donc ils peuvent être dans une attitude de reproche vis-à-vis du soignant. » (D4)

Comme vu dans le paragraphe précédent, l'aidant principal peut être excédé, débordé, agacé, il peut y avoir de la fatigue, de l'épuisement.

« [la violence verbale] c'est le plus fréquent, avec les aidants qui peuvent être un peu débordé. » (D2)

« Quand l'entourage est excédé, ils peuvent aussi le reprocher aux soignants tu sais. » (D4)

« Mais je pense que c'est un faisceau d'arguments qui peut nous faire penser à [ça] [...] Parce qu'après c'est naturel aussi, la fatigue du conjoint, l'agacement du conjoint [...] sans qu'il n'y ait de maltraitance derrière. » (D4)

« [...] chercher s'il y a un surmenage de l'aidant tu vois... » (D5)

« Parce que quelqu'un qui va s'épuiser peut être plus à risque de faire de la maltraitance involontaire, de s'énerver. » (D6)

#### **D. Les moyens d'action du médecin généraliste**

Nous avons enfin demandé aux participants si un outil de dépistage (tel qu'un questionnaire, une échelle ou un score par exemple) pouvait être utile et avoir sa place dans cette situation chez le médecin généraliste.

Concernant l'utilité d'un tel outil, un des intervenants rapportait qu'il serait utile à la condition d'avoir une finalité derrière : « Oui je pense [que c'est utile], mais dans ces cas-là en ayant aussi un outil pour les adresser... En fait tu vois j'imagine cet outil, là, et je me dis "qu'est-ce qu'on en ferait ?" » (D1)

L'outil devrait avoir plusieurs rôles : détecter une situation problématique, permettre d'aborder le sujet, objectiver la situation et aller plus loin dans la prise en charge.

« Oui, après je pense que ça peut être utile, ça permet d'aborder le sujet de manière différente. Au lieu de faire comprendre qu'on a des suspicions [...], on peut dire que c'est à faire de manière systématique, ça peut être une excuse pour aborder le sujet en fait. – Oui, un outil en plus pour détecter quoi. » (D4, D2)

« Ça permet d'objectiver la situation et d'agir face à quelque chose d'anormal. Comme pour la dépression où tu dis au patient "voilà votre score est de untel [...], ça confirme qu'il se passe quelque chose", bah là on pourrait l'appliquer à cette situation » (D5)

« Il y aura un impact, parce que si on le fait et qu'on trouve quelque chose, que le score est positif par exemple, ça nous oblige à aller plus loin dans les investigations tu sais. » (D4)

Les intervenants décrivent les qualités que devrait avoir un tel outil pour être applicable : facile à utiliser, utilisant des outils modernes (site web, application mobile), compréhensible, avec des questions simples, et rapide.

« Si c'est un truc, un outil facile à utiliser, compréhensible avec des questions simples pour le patient... [...] Oui, facile à utiliser, par exemple une application avec un score, et qui ne prend pas trop de temps, je pense que oui, ça peut être intéressant. » (D5)

« A moins qu'il y ait un outil facile à utiliser en consultation [...], et là il y a des items sur un site un peu facile type KitMédical où on est souvent, ou Antibioclic, des choses un peu faciles à utiliser en médecine générale, parce que sinon [...] est-ce qu'on va l'utiliser ? » (D6)

Les participants décrivent en revanche des inconvénients qui pourraient freiner l'utilisation d'un tel outil : le fait qu'il y ait déjà beaucoup de scores de manière générale, le temps que son utilisation peut prendre, et le fait qu'il faille le connaître et penser à l'utiliser.

« On a déjà beaucoup de scores en France en fait. – C'est vrai qu'on a beaucoup de questionnaires et qu'il faut y penser, faut connaître. » (D3, D4)

« C'est bien gentil les scores, on a des scores pour tout, mais on n'a pas le temps de tout faire [...], et on ne peut pas tous les connaître et chercher celui qu'on va utiliser... » (D6)

Enfin, en dehors d'un outil en particulier, les intervenants soulignent l'intérêt de la sensibilisation aussi bien des patients que des professionnels de santé (médicaux et paramédicaux) à ce sujet, à visée de prévention.

*« Peut-être déjà faire de la sensibilisation auprès des professionnels et paramédicaux plutôt qu'un questionnaire à remplir à chaque fois... » (D3)*

*« Il faut peut-être plus sensibiliser, faire des campagnes de type "one shot", comme ça, ça reste dans un coin de la tête des médecins généralistes ou des aidants. C'est mieux de sensibiliser l'aidant, de sensibiliser le patient, plutôt que de dire "allez, on va donner un score au médecin généraliste, score qu'il n'utilisera pas. » (D6)*

## DISCUSSION

### I. Principaux résultats

#### A. Revue de littérature

Les violences décrites touchent cinq des huit catégories de la classification des formes de violence selon le Ministère français de la Santé : violences physiques, psychologiques, négligence active, passive et privation des droits. Elles se manifestent aussi par la privation de l'ensemble des besoins humains décrits dans la pyramide de Maslow : besoins physiologiques, de sécurité, d'appartenance et d'affection, d'estime, et d'accomplissement [6][12].

Ces violences sont bidirectionnelles, pouvant atteindre aussi bien la PaMP que son conjoint et aidant principal ; la PaMP est toujours violente mais de manière moins sévère après l'apparition de la MP, tandis que l'aidant devient plus violent [12][15].

Les études traitées ont décrit des facteurs de risque de violence aussi bien chez la PaMP que chez son aidant [13][15]. Du côté de la PaMP on retrouve principalement les troubles d'ordre psychiatrique (syndrome dépressif, anxiété), les troubles de la marche, l'incontinence urinaire, la détérioration de la capacité à réaliser les actes de la vie quotidienne et le manque de soutien. Du côté de conjoint aidant, les facteurs de risque de violence sont les troubles d'ordre psychiatrique aussi, le stress, la surcharge de travail, le comportement agressif de la PaMP avec violence sur sa personne.

Enfin ont été étudiés les effets que pouvait avoir l'apparition de la MP sur la relation du couple PaMP – conjoint aidant [12] et les violences existantes ou non. L'apparition de la MP peut modifier les violences existantes : l'époux, qui est le plus souvent celui qui est violent, l'est toujours mais de manière moins sévère ; en revanche l'aidante devient violente envers celui-ci. Elle peut aussi atténuer les violences existantes voire les faire disparaître. Enfin, la maladie peut-être un facteur déclencheur de violence.

## **B. Étude qualitative exploratrice par focus group**

L'ensemble des participants est d'accord pour souligner le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des violences subies par les PaMP par leur aidant principal lorsque celui-ci est le/la conjoint(e). Ce rôle vient de la relation de confiance qui existe aussi bien entre la PaMP et le médecin généraliste qu'entre celui-ci et l'aidant, mais aussi du suivi rapproché, ayant lieu dans l'environnement habituel de la PaMP.

Ce rôle consiste essentiellement en du dépistage, de la prévention et de l'adressage lorsque nécessaire. Il est par ailleurs capital de ne pas oublier d'accompagner aussi l'aidant.

Les violences repérées par les participants sont essentiellement les violences psychologiques et plus particulièrement verbales. Quelques violences physiques ont été décrites, survenant de manière involontaire.

Les signes indirects évocateurs sont la façon de parler de l'aidant, et lorsque celui-ci est excédé, débordé, épuisé.

Les moyens d'action envisagés par les participants sont en premier lieu l'utilisation d'un outil à type d'échelle ou de score pour détecter et permettre d'aborder la problématique aussi bien avec la PaMP que son aidant. Cet outil doit être facile d'utilisation et surtout rapide, la principale contrainte évoquée étant le manque de temps.

L'autre moyen d'action réside dans la réalisation de campagnes de prévention et sensibilisation à cette problématique, aussi bien à l'attention des médecins généralistes pour les former, qu'à celle des PaMP et de leur aidant. La prévention est en effet décrite par les participants comme un des rôles clés du médecin généraliste.

## II. Discussion générale

Il existe différentes approches pour étudier les violences au sein des dyades PaMP – conjoint-aidant ainsi que le lien entre elles et la relation de cette dyade.

Une étude a évalué le lien entre la solidarité d'un couple avec une PaMP et la sévérité de la MP, du handicap induit, de l'atteinte de la santé mentale, de l'impact sur la qualité de vie et de la surcharge de l'aidant [16]. Elle a montré qu'une solidarité importante dans le couple était associée à une diminution du fardeau de l'aidant, une diminution du syndrome dépressif aussi bien chez l'aidant que chez la PaMP, une diminution de la charge de travail de l'aidant et de manière plus globale une MP moins sévère.

Cette solidarité était inversement corrélée avec les troubles de la marche, et une diminution de l'incontinence urinaire et des fluctuations motrices. Ces symptômes ont été décrits comme des facteurs de stress de la relation conjugale [16].

De manière plus générale, une étude a analysé le lien entre les violences et les soins d'une personne atteinte de pathologie neurologique, partant du constat que ce sujet n'était pas assez abordé [17].

Parmi les pathologies neurologiques observées se trouve la MP. Les violences les plus observées sont : être témoin de violence (65%), les violences physiques (41%), les violences sexuelles et émotionnelles (36% chacune) et les violences financières (23%). L'étude conclut à l'importance de dépister et évaluer ces violences de manière régulière lors du suivi habituel, et qu'un moyen simple et efficace de faire serait l'utilisation d'un questionnaire initial associé à une clarification verbale.

Une autre étude a cherché à évaluer les différences entre les sexes en ce qui concerne les taux d'abus sexuels et physiques dans les dyskinésies et évaluer si la disparité entre les sexes dans ces dyskinésies est associée aux antécédents d'abus [18]. Elle suggère que les violences faites aux femmes ont un rôle dans ces différences. Elle rapporte cependant que la plupart des personnes atteintes de troubles moteurs n'ont pas d'antécédent de violence, et que cela reste donc un facteur de risque pertinent parmi d'autres qu'il est nécessaire de considérer.

### III. Limites

Cette revue de littérature porte sur un faible nombre d'études (n = 5), dont une est de qualité faible à moyenne avec un score à 4/10 sur la *JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research*.

Il pourrait aussi être intéressant d'interroger un plus grand nombre de médecins généralistes afin d'obtenir un aperçu plus représentatif des connaissances et des pratiques concernant le dépistage et la prise en charge des violences subies par les PaMP par leur conjoint quand celui-ci est l'aidant principal.

## CONCLUSION

Les résultats de cette revue révèlent que les dyades PaMP – conjoint, lorsque celui-ci est l'aidant principal, sont en proie à quasiment tous les types de violences, y compris les privations des besoins humains.

Ces violences impactent la qualité même de la relation du couple, de même que l'historique du couple joue un rôle dans l'apparition et les caractéristiques de ces violences.

Les facteurs de risque de violence dans cette situation sont décrits, et il existe des campagnes d'informations destinées aux hommes victimes de ces violences.

Il ressort de l'entretien avec des médecins généralistes exerçant dans le département du Nord que ces violences sont souvent repérées, surtout la violence verbale, sans forcément être dépistées de manière proactive. Ces médecins généralistes rapportent l'importance de développer plutôt des campagnes de prévention et de sensibilisation à destination aussi bien des médecins que des PaMP et de leur aidant. Ils sont en effet unanimes sur l'importance d'inclure l'aidant dans cette prise en charge. Ils approuvent l'idée de l'utilisation d'un outil de dépistage ou d'évaluation spécifique, à condition que celui-ci soit rapide et facile d'utilisation, dans un contexte où ils sont souvent limités par le facteur temps, et où il existe déjà une multitude d'outils et questionnaires variés pour différentes pathologies.

Une étude robuste destinée à établir un tel outil en français répondant à ces critères pourrait être utile afin d'améliorer le dépistage, la prise en charge, et l'adressage des PaMP victimes de violences par leur aidant. Cet outil pourrait être destiné aux pathologies neurologiques chroniques en général et non seulement à la MP afin de ne pas multiplier le nombre de scores, celui-ci étant conséquent et étant un frein à l'utilisation.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Maladie de Parkinson [Internet]. Collège Enseign. Neurol.2016 [cité 2023 févr 6];Available from: <https://www.cen-neurologie.fr/fr/deuxieme-cycle/maladie-parkinson>
2. Maladie de Parkinson [Internet]. [cité 2023 févr 6];Available from: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/parkinson-disease>
3. Maladie de Parkinson [Internet]. [cité 2023 févr 6];Available from: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-de-parkinson>
4. Définition de la violence [Internet]. INSPQ [cité 2023 févr 7];Available from: <https://www.inspq.qc.ca/rapport-quebecois-sur-la-violence-et-la-sante/vers-une-perspective-integree-en-prevention-de-la-violence/definition-de-la-violence>
5. The Council of Europe Convention on preventing and combating violence against women and domestic violence (Istanbul Convention) - Gender Matters - publi.coe.int [Internet]. Gend. Matters [cité 2023 févr 7];Available from: <https://www.coe.int/en/web/gender-matters/council-of-europe-convention-on-preventing-and-combating-violence-against-women-and-domestic-violence>
6. Bayen S, Talbi S, Cauet C, Joomun F, Cottencin O, Moreau C, et al. Lived experience of domestic violence among men with Parkinson's disease: A qualitative study. *Patient Educ. Couns.* 2022;105:3306-12.
7. Kenrick DT, Griskevicius V, Neuberg SL, Schaller M. Renovating the Pyramid of Needs: Contemporary Extensions Built Upon Ancient Foundations. *Perspect. Psychol. Sci.* 2010;5:292-314.
8. Khalifeh H, Oram S, Trevillion K, Johnson S, Howard LM. Recent intimate partner violence among people with chronic mental illness: Findings from a national cross-sectional survey. *Br. J. Psychiatry* 2015;207:207-12.
9. Gedda M. Traduction française des lignes directrices PRISMA pour l'écriture et la lecture des revues systématiques et des méta-analyses. *Kinésithérapie Rev.* 2015;15:39-44.
10. Thébaud V, Dargentas M. Traduction française des normes SRQR pour rendre compte des recherches qualitatives. *Kinésithérapie Rev.* 2023;23:18-22.
11. Lockwood C, Munn Z, Porritt K. Qualitative research synthesis: methodological guidance for systematic reviewers utilizing meta-aggregation. *Int J Evid Based Heal.* 2015;13(3):179-87.
12. Sánchez-Guzmán MA, Paz-Rodríguez F, Espinola Nadurille M, Trujillo-De Los Santos Z. Intimate Partner Violence in Persons With Parkinson's Disease. *J. Interpers. Violence* 2022;37:1732-48.
13. Sánchez-Guzmán MA, Paz-Rodríguez F. [Violence in the caregiver-patient dyad in Parkinson disease: 3 measurement methods]. *Salud Publica Mex.* 2011;53:203-4.
14. Reis E, Arriaga P, Moleiro C. Men Who Suffered Intimate Partner Violence: Impressions About Existing Public Campaigns and Recommendations for New Ones. *J. Interpers. Violence* [Internet] [cité 2023 janv 11];Available from: <https://www.webofscience.com/wos/woscc/summary/319d54e5-755a-4a1d-b883-7971b737bff3-6a127ccb/relevance/2>
15. Sanchez Guzman MA, Paz Rodriguez F. Risk Factors, Severity and Bidirectionality of Violence in Dyads (caregiver-Patient) of Parkinson's Disease. *Rev. Argent. Clin. Psicol.*

2013;22:169-78.

16. Tanji H, Anderson KE, Gruber-Baldini AL, Fishman PS, Reich SG, Weiner WJ, et al. Mutuality of the marital relationship in Parkinson's disease. *Mov. Disord.* 2008;23:1843-9.

17. Roque AM, Weinberg J, Hohler AD. Evaluating exposure to abuse and violence in neurological patients. *The Neurologist* 2013;19:7-10.

18. Kletenik I, Holden SK, Sillau SH, O'Connell N, MacGillivray L, Mack J, et al. Gender disparity and abuse in functional movement disorders: a multi-center case-control study. *J. Neurol.* 2022;269:3258-63.

## ANNEXES

### Annexe 1 : équation de recherche

("parkinson") OR ("parkinson's") OR ("parkinson disease") OR ("parkinson's disease") OR ("pd") OR ("parkinsonism")) AND (("violence") OR ("violences") OR ("abuse") OR ("abuses") OR ("physical violence") OR ("physical violences") OR ("psychological violence") OR ("psychological violences") OR ("physical abuse") OR ("physical abuses") OR ("psychological abuse") OR ("psychological abuses") OR ("domestic violence") OR ("domestic violences") OR ("privation") OR ("privations") OR ("violent") OR ("psychologic violence") OR ("psychologic violences") OR ("psychologic abuse") OR ("psychologic abuses")) AND (("relative") OR ("relatives") OR ("partner") OR ("partners") OR ("intimate partner") OR ("intimate partners") OR ("caregivers") OR ("caregiver") OR ("couple") OR ("couples") OR ("husband") OR ("husbands") OR ("wife") OR ("wives"))

**Annexe 2 : tableau d'extraction des données**

<b>Titre</b>	
<b>Résumé</b>	
<b>INTRODUCTION</b>	
Formulation du problème	
Objectif ou question de recherche	
<b>METHODES</b>	
Approche qualitative et paradigme de recherche	
Caractéristiques et réflexivité des chercheurs	
Contexte	
Stratégie d'échantillonnage	
Questions éthiques relatives aux êtres humains	
Méthodes de recueil des données	
Instruments et outils de recueil des données	
Unités d'étude	
Traitement des données	
Analyse des données	
Techniques pour améliorer la fiabilité	
<b>RESULTATS</b>	
Synthèse et interprétation	
Liens avec des données empiriques	
<b>DISCUSSION</b>	
Mise en perspective avec des travaux antérieurs, implications, transférabilité, contribution(s) au domaine d'étude	
Limites	
<b>AUTRES</b>	
Conflits d'intérêt	
Financement	

## Annexe 2bis : données extraites pour chaque article

<b>Titre</b>	<b>Lived experience of domestic violence among men with Parkinson's disease: a qualitative study</b>
<b>Résumé</b>	Étude qualitative visant à explorer les possibles formes de violence conjugale (VC) subies par les patients hommes atteints de la maladie de Parkinson (PHaMP). Violences codées selon la classification des violences du Ministère de la Santé français et les privations des besoins humains selon la pyramide de Maslow. 11 PHaMP ont été identifiés comme ayant subi des VC. Les VC contre les PHaMP sont un fait et doivent être dépistées lors de contact en soins primaires.
<b>INTRODUCTION</b>	
Formulation du problème	Les maladies chroniques et notamment la MP entraînent une perte d'autonomie et donc une sur-sollicitation de l'aide extérieure, ce qui peut être vécu comme un fardeau. Elles augmentent le risque de subir des VC.
Objectif ou question de recherche	Explorer les possibles formes de VC dans le quotidien des PHaMP selon les 2 classifications (classification française des violences et privation des besoins humains définis par la pyramide de Maslow).
<b>METHODES</b>	
Approche qualitative et paradigme de recherche	Analyse conceptuelle de contenu.
Caractéristiques et réflexivité des chercheurs	RAS
Contexte	A domicile puis en appel vidéo (contexte de Covid-19).
Stratégie d'échantillonnage	Patients vivant en couple recrutés lors de la Journée Mondiale Parkinson, lors des réunions Cafés Jeunes Parkinson, et par l'auteur principal. Critères d'inclusion : PHaMP en couple stable vivant à domicile. Critères d'exclusion : troubles cognitifs et/ou dysarthrie empêchant la communication.
Questions éthiques relatives aux êtres humains	Accord de la CNIL obtenu.
Méthodes de recueil des données	Entretiens semi-dirigés avec enregistrement audio en face à face initialement puis en appels vidéo (contexte de pandémie Covid-19) du 01/05 au 31/10/2018. Retranscription des enregistrements : verbatim.
Instruments et outils de recueil des données	Guide d'entretien à questions ouvertes, progressivement adapté aux éléments d'intérêt des PHaMP.

	Questions fermées occasionnellement.
Unités d'étude	Onze entretiens menés et analysés.
Traitement des données	Anonymisation par codage.
Analyse des données	Analyse conceptuelle du contenu par 2 chercheurs indépendants, avec 2 cadres pré déterminés. Méthode de la table longue : approche systématique, vérifiable et qualitative sans besoin informatique. Collecte arrêtée lors de la saturation, et lorsqu'il n'y avait plus d'émergence de nouvelle forme de violence. Codage réalisé par 2 chercheurs indépendants après chaque entretien.
Techniques pour améliorer la fiabilité	RAS
<b>RESULTATS</b>	
Synthèse et interprétation	Identification de 5 formes de violence sur 8 : physique, psychologique, négligence active et passive, privation de libertés. Identification de privation des 5 besoins humains. Description d'un sentiment de « moins » : moins de dialogue, moins d'activités partagées, moins d'attention, moins de partage du lit conjugal. Situation pouvant amener à humiliation, moqueries, sensation d'abandon.
Liens avec des données empiriques	RAS
<b>DISCUSSION</b>	
Mise en perspective avec des travaux antérieurs, implications, transférabilité, contribution(s) au domaine d'étude	Toutes formes de violence identifiées (sauf économique). La place du PHaMP dans la dyade évolue avec perte d'autorité et marginalisation. PHaMP souffrent plus que les femmes de la diminution des relations sexuelles. Une étude (Vandeweerde et al., 2006) a montré que les aidantes ont 2,7 fois plus de risque d'être verbalement violentes que les aidants. Importance de l'historique du couple : risque de vengeance de l'aidante. Facteurs protecteurs : compréhension des besoins, perception positive de la maladie, historique du couple sain.
Limites	Entretiens à domicile donc menacé par la présence ou l'arrivée imminente de la conjointe.
<b>AUTRES</b>	
Conflits d'intérêt	Aucun déclaré.
Financement	Aucun déclaré.

<b>Titre</b>	<b>Intimate Partners Violence in Person with Parkinson's Disease</b>
<b>Résumé</b>	Étude qualitative pour recherche d'un lien entre violence et type de relation avant l'apparition de la maladie. Utilisation de questionnaire, interrogatoires et focus groups chez 20 dyades patient-aidant. 60% des patients atteints de Parkinson et 45% des aidants rapportent avoir subi des violences. Il existe un lien entre type de relation avant, et type de violence.
<b>INTRODUCTION</b>	
Formulation du problème	Des études ont montré que les personnes âgées avec troubles cognitifs ou physiques étaient plus à risque de subir des violences de leur aidant. La nature de la relation peut avoir un lien.
Objectif ou question de recherche	Étude des violences entre PaMP et partenaire intime, et si lien entre ces violences et historique du couple.
<b>METHODES</b>	
Approche qualitative et paradigme de recherche	Théorisation ancrée ( <i>grounded theory</i> ) Méthode biographique
Caractéristiques et réflexivité des chercheurs	RAS
Contexte	National Institute of Neurology and Neurosurgery, Mexico, Mexique.
Stratégie d'échantillonnage	20 dyades PaMP-partenaire sélectionnées depuis 98 dyades PaMP-aidant. Critères d'inclusion : maladie de Parkinson, 18 ans ou plus, sans trouble cognitif ni démence.
Questions éthiques relatives aux êtres humains	Projet de recherche approuvé par le Comité d'Éthique, conforme à la Déclaration d'Helsinki (1995). Consentement éclairé obtenu, anonymisation réalisée.
Méthodes de recueil des données	Observation pendant 12 mois lors de réunions patients/aidants. Interrogatoires semi-structurés, durée moyenne de 50min, 6 avec PaMP et 5 avec partenaire aidant. Trois focus groups, durée moyenne 70min.
Instruments et outils de recueil des données	Observation : 2 chercheurs, journal descriptif et réflexif. Interrogatoires : utilisation d'un guide. Focus groups : utilisation d'un guide, 10 participants par groupe.
Unités d'étude	20 dyades PaMP – aidant étant le partenaire (conjoint/conjointe)
Traitement des données	Transcription par 2 chercheurs.
Analyse des données	Analyse inductive et comparative des données. Codage avec glossaire (codebook) après lecture.

	Création de 2 équipes pour organisation des résultats selon des catégories clés.
Techniques pour améliorer la fiabilité	Relecture par les 4 chercheurs pour discussion et ajustement des différences afin de coller à l'objectif.
<b>RESULTATS</b>	
Synthèse et interprétation	60% des PaMP et 45% des partenaires rapportent avoir subi des violences. 15% des PaMP et 35% des partenaires, des violences sévères. Dans 65% des dyades, la violence est bidirectionnelle. Le type de violence le plus prévalent : psychologique. 3 types de relation de couple et lien à la violence : -antécédent de VC avant la maladie -maladie comme facteur protecteur vis-à-vis de VC préexistantes -maladie comme élément déclencheur de VC
Liens avec des données empiriques	RAS
<b>DISCUSSION</b>	
Mise en perspective avec des travaux antérieurs, implications, transférabilité, contribution(s) au domaine d'étude	Prévalence de la violence psychologique aussi mise en avant dans l'Enquête Nationale sur la Violence (Mexique). Résultats comparables à ceux de plusieurs autres études (Johnson's 2006 par ex.) Étude des caractéristiques de la relation avant la maladie importante (Isham et al., 2019) Importance du temps/durée des symptômes et de la relation.
Limites	Taille de l'échantillon. Intérêt d'étudier différentes populations (couples homosexuels, statut économique différent, différents stades de la MP).
<b>AUTRES</b>	
Conflits d'intérêt	Aucun déclaré.
Financement	Aucun déclaré.

<b>Titre</b>	<b>Violence in the caregiver-patient dyad in Parkinson disease: 3 measurement methods</b>
<b>Résumé</b>	Article d'édito présentant les résultats d'une enquête menée sur la maltraitance dans les dyades PaMP-partenaire
<b>INTRODUCTION</b>	
Formulation du problème	La violence est un problème de santé publique d'après l'OMS en 1990. Le pays (Mexique) dispose d'études sur les violences conjugales, les violences faites aux femmes et les violences domestiques. Il n'y a en revanche aucune étude sur le rôle des maladies chroniques comme facteur de risque de violence.
Objectif ou question de recherche	Recueillir des informations sur la perception et la pratique des violences dans les dyades PaMP-partenaire, en déterminer la prévalence, en déterminer la gravité et la directionnalité.
<b>METHODES</b>	
Approche qualitative et paradigme de recherche	Recherche descriptive et transversale.
Caractéristiques et réflexivité des chercheurs	RAS
Contexte	Institut National de Neurologie et Neurochirurgie (Mexique)
Stratégie d'échantillonnage	« Échantillon raisonné », sans plus de précision.
Questions éthiques relatives aux êtres humains	Pas de précision.
Méthodes de recueil des données	Entretiens individualisés en face à face, réalisés de mars à décembre 2010.
Instruments et outils de recueil des données	Pas de précision.
Unités d'étude	48 dyades interrogées, 50% de patients masculins, âge moyen 61 ans, durée de scolarisation moyenne 9 ans ; 81% d'aidants féminins, âge moyen 50 ans, durée de scolarisation moyenne 11 ans.
Traitement des données	Pas de précision.
Analyse des données	Utilisation de 3 échelles : ENVIM, échelle de maltraitance des personnes âgées (EMA), et indice de contrôle et d'hostilité perçus (IPCH).
Techniques pour améliorer la fiabilité	Pas de précision.
<b>RESULTATS</b>	
Synthèse et interprétation	Prévalence de la violence (physique, psychique et sexuelle) : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Selon ENVIM : 56,2%</li> <li>- Selon EMA : 61,7%</li> <li>- Selon IPCH : 56,3%</li> </ul> Violence mutuelle constatée de 33%.

	Violence psychologique la plus utilisée tant pour les patients (40%) que pour les aidants (33%), les patients en souffrant plus (19% vs 8%).
Liens avec des données empiriques	
<b>DISCUSSION</b>	
Mise en perspective avec des travaux antérieurs, implications, transférabilité, contribution(s) au domaine d'étude	Dépendance entraînant une exclusion de l'environnement social.
Limites	Il existe des différences dans la violence selon le côté de la dyade où on se place, entre ce qui est reçu et donné, s'expliquant par les différences de perception de la violence, les différences d'évaluation et de tolérance, avec une influence culturelle.
<b>AUTRES</b>	
Conflits d'intérêt	Aucun déclaré.
Financement	Aucun déclaré.

A noter : article en espagnol, traduit grâce à [www.linguee.fr](http://www.linguee.fr) ®

<b>Titre</b>	<b>Men who suffered intimate partner violence: impressions about existing public campaigns and recommendations for new ones</b>
<b>Résumé</b>	Dans un contexte de prise de conscience des conséquences des violences conjugales (VC) envers les hommes, cette étude vise à documenter la connaissance par les hommes, via des entretiens semi-dirigés, des campagnes publiques visant à lutter contre ces VC, leur compréhension, et leur perception. La plupart des hommes n'étaient pas au courant de l'existence de ces campagnes, et avaient un souvenir mitigé de celles qu'ils connaissaient.
<b>INTRODUCTION</b>	
Formulation du problème	Comprendre les ressentis et les besoins de 14 patients hommes victimes de VC, car il est estimé qu'un homme sur quatre est victime de VC au cours de sa vie. Les VC sont le crime rapporté le plus fréquent au Portugal (7,8% des crimes), 25% d'entre eux ayant un homme pour victime.
Objectif ou question de recherche	Évaluer la connaissance et les impressions des hommes victimes de VC dans les couples hétéro et homosexuels concernant les campagnes portugaises existantes contre les VC, et recueillir leurs recommandations pour l'élaboration de nouvelles campagnes.
<b>METHODES</b>	
Approche qualitative et paradigme de recherche	Analyse thématique, théorisation ancrée. Post-positivisme.
Caractéristiques et réflexivité des chercheurs	RAS
Contexte	Entretiens dans différents lieux au Portugal, sans plus de précision, enregistrement audio avec accord des participants.
Stratégie d'échantillonnage	Échantillonnage raisonné. Critères d'inclusion : ≥18ans s'identifiant comme homme et victime de VC, résident au Portugal et parlant portugais ou anglais. Critères d'exclusion : <18ans, victime d'autre type de violence. Les participants contactaient de manière proactive les chercheurs, montrant ainsi leur intérêt. Taille déterminée par saturation des données.
Questions éthiques relatives aux êtres humains	Approbation du Comité d'Éthique
Méthodes de recueil des données	Entretiens semi-dirigés enregistrés (audio) avec seulement le participant et l'investigateur présents, après consentement écrit, et matériel d'enregistrement visible, menés en 3 étapes : interrogation sur leurs connaissances générales des campagnes portugaises contre les VC,

	présentation de 3 images de campagnes différentes, recueil de suggestions pour le développement de campagnes futures.
Instruments et outils de recueil des données	Enregistreurs audio
Unités d'étude	15 participants interrogés, 14 inclus pour analyse.
Traitement des données	Transcription et anonymisation réalisées par des investigateurs indépendants.
Analyse des données	Analyse thématique pour coder le texte des entretiens, avec un investigateur codant la totalité, un autre en codant 50%. Codage utilisant QSR Nvivo 12 et organisé avec Microsoft Excel.
Techniques pour améliorer la fiabilité	Fiabilité inter évaluateur évaluée en utilisant des index de fiabilité (Cohen's K, PABAK, Maximum Kappa)
<b>RESULTATS</b>	
Synthèse et interprétation	Seul un participant avait déjà vu une campagne spécifiquement dirigée contre les VC faites aux hommes. Faible efficacité et impact perçus de ces campagnes. 7 participants ont trouvé les images efficaces, et 5 ont validé le fait que ça illustrait des « personnes du quotidien ». 7 participants souhaitaient que les informations données soient explicites.
Liens avec des données empiriques	RAS
<b>DISCUSSION</b>	
Mise en perspective avec des travaux antérieurs, implications, transférabilité, contribution(s) au domaine d'étude	Manque documenté d'effort d'information envers les hommes victimes de VC au Portugal. Définition consensuelle de l'efficacité perçue à trouver. Les hommes préfèrent un message explicite et direct identifiant clairement les types de violence possibles.
Limites	Pas de recueil chez les personnes plus âgées, moins exposées à ces campagnes. Influence de la fréquence et de la sévérité des violences sur la perception des campagnes. Souvenirs négatifs pouvant impacter la précision de ceux-ci. // Approche rétroactive. Pas de limite de temps pour visualisation des images, ce qui ne coïncide pas forcément avec situation réelle. Pas de contact avec les auteurs des campagnes utilisées, donc possible manque d'information.
<b>AUTRES</b>	
Conflits d'intérêt	Aucun déclaré.
Financement	FCT-Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P.

<b>Titre</b>	<b>Facteurs de risque, gravité et bidirectionnalité de la violence dans les dyades (soignant-patients) dans la maladie de parkinson.</b>
<b>Résumé</b>	Étude qualitative visant à identifier les facteurs de risque (FDR) significatifs de gravité et de directionnalité des violences sur 49 dyades aidant – PaMP. Les principaux FDR identifiés sont la surcharge (stress), le contexte économique, le contrôle qu'on a sur l'autre personne et l'hostilité.
<b>INTRODUCTION</b>	
Formulation du problème	Maltraitance des personnes âgées peu explorée mais avec le vieillissement de la population cela change. Il a été montré que les maladies neurodégénératives pouvaient favoriser les violences domestiques.
Objectif ou question de recherche	.
<b>METHODES</b>	
Approche qualitative et paradigme de recherche	Étude ex post-facto.
Caractéristiques et réflexivité des chercheurs	RAS
Contexte	Décembre 2009 à mars 2011 à l'Institut National de Neurologie et Neurochirurgie (INNN) au Mexique.
Stratégie d'échantillonnage	Recrutés à la Clinique des Mouvements Anormaux de l'INNN. Critères d'inclusion : dyade, diagnostic de MP, absence de trouble cognitif ; un seul soignant inclus, âgé >16ans, ayant été le soignant pendant au moins les 12 derniers mois. Critères d'exclusion : personne seule, troubles cognitifs, atteinte physique, absence de soignant et/ou accompagnant à la consultation.
Questions éthiques relatives aux êtres humains	Confidentialité, anonymat, consentement éclairé oral et écrit obtenu, protocole approuvé par la commission d'évaluation de la recherche de l'INNN.
Méthodes de recueil des données	Entretiens en face à face.
Instruments et outils de recueil des données	Batterie exhaustive comprenant : -caractéristiques sociodémographiques, -Échelle de l'ENVIM, -Test de Pfeiffer ou Short Portable Mental Status Questionnaire, -Échelle de surcharge (stress ?) du soignant de Zarit, -Échelle de dépression et anxiété hospitalière, -Échelle de qualité de vie (GHQ-12), -Questionnaire de Soutien Social Perçu,

	-Questionnaire des activités de la vie quotidienne, -Indice de Contrôle et Hostilité Perçus (IPCH).
Unités d'étude	49 dyades respectant critères d'inclusion et exclusion.
Traitement des données	Anonymisation.
Analyse des données	Comparaison des proportions entre degré de violence et caractéristiques sociodémographiques via test du Khi2 ou test exact de Fischer. Pour les variables de contexte, utilisation d'un test de contraste non paramétrique similaire (test de Kruskal-Wallis).
Techniques pour améliorer la fiabilité	Non précisé.
<b>RESULTATS</b>	
Synthèse et interprétation	49% des patients sont des femmes, 65% mariés/union libre, âge moyen 60,7 ans. 82% des soignants sont des femmes, 71% mariés/union libre, âge moyen 50,0 ans. Prévalence de la violence 59,2% chez les soignants, 65,3% chez les patients. Direction : 23,7% signalent violence (V) envers le patient, 15,8% signalent V envers le soignant, 60,5% signalent V mutuelle. FDR pour les soignants : stress/surcharge de travail, violence économique, contrôle sur leur personne, comportement agressif du patient. FDR pour les patients : dépression, anxiété, détérioration des actes de la vie quotidienne, violence économique, contrôle sur leur personne, hostilité, manque de soutien du soignant.
Liens avec des données empiriques	
<b>DISCUSSION</b>	
Mise en perspective avec des travaux antérieurs, implications, transférabilité, contribution(s) au domaine d'étude	60,5% de la V signalée est mutuelle. Les patients souffrent de V plus sévères. Rôle significatif des revenus, vs Rapport Mondial sur la V de 2002 aux USA où ce facteur n'était pas significatif. Concernant les FDR, résultats similaires à plusieurs études antérieures. Possible perception de l'abus de pouvoir comme un FDR.
Limites	Taille de l'échantillon. Étude uniquement des dyades. Altération cognitive étudiée uniquement chez patients et pas chez soignants.
<b>AUTRES</b>	
Conflits d'intérêt	Non déclaré.
Financement	Non déclaré.

### Annexe 3 : Checklist d'évaluation critique du JBI pour la recherche qualitative – traduction française

Item	Oui	Non	Indéterminé	Inapplicable
1/ Existe-t-il une congruence entre la perspective philosophique énoncée et la méthodologie de recherche ?				
2/ Y a-t-il concordance entre la méthodologie de recherche et la question ou les objectifs de recherche ?				
3/ Y a-t-il concordance entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?				
4/ Y a-t-il concordance entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?				
5/ Y a-t-il concordance entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?				
6/ Le contexte culturel ou théorique du chercheur est-il énoncé ?				
7/ L'influence du chercheur sur la recherche, et vice versa, est-elle abordée ?				
8/ Les participants et leurs voix sont-ils correctement représentés ?				
9/ La recherche est-elle éthique selon les critères actuels ou, pour les études récentes, existe-t-il des preuves d'approbation éthique par un organisme approprié ?				
10/ Les conclusions tirées dans le rapport de recherche découlent-elles de l'analyse ou de l'interprétation des données ?				

## **Annexe 4 : Questions posées dans le cadre des focus group**

Contexte : revue de littérature en cours, faible nombre d'articles disponibles sur le sujet, intérêt de développer ?

- 1) Quel rôle peut selon vous avoir le médecin traitant dans le dépistage et la prise en charge des violences que peuvent subir les patients atteints de la maladie de Parkinson venant de leur partenaire intime ?
- 2) Pensez-vous et arrivez-vous à aborder ce sujet avec les PamP ? (ce qui revient dans les études : difficultés d'aborder le sujet lorsque ledit partenaire est présent, ce qui est souvent le cas) Les PamP vous en parlent-ils spontanément ?
- 3) Si vous y arrivez : quel(s) moyen(s) mettez-vous en place pour ce faire ? (Improvisation, prévoir à l'avance un rdv/une VAD avec le patient seul, autre ?)
- 4) Quel(s) type(s) de violences avez-vous pu relever ?
- 5) Pensez-vous qu'un outil (questionnaire, score, autre) en français soit nécessaire ? Utile ? (Existence aux US notamment, Caregiver Abuse Screen par exemple)

## Annexe 4bis : verbatim complet des entretiens

### Entretien n°1 – D1

#### Rappel du sujet de thèse

**Investigateur** : As-tu déjà suivi des PaMP ?

**D1** : *Euh... J'en ai eu 2 à domicile, de mémoire, euh j'en ai peut-être eu d'autre à qui j'ai renouvelé les traitements, mais qui allaient bien, tu vois.*

Investigateur : D'accord.

**D1** : *Donc j'ai pas particulièrement souvenir.*

**Investigateur** : Oui.

**D1** : *Mais il y en a 2 à domicile que j'ai vu au moins 3-4 fois*

**Investigateur** : D'accord. Et donc déjà selon toi quel rôle peut avoir le médecin traitant dans le dépistage et la prise en charge des violences que peuvent subir les patients atteints de la maladie de Parkinson venant de leur partenaire intime ? (Q1) Est-ce que tu penses que c'est un rôle qu'on peut avoir nous en tant que médecin généraliste ? Ou selon toi plutôt le rôle du neurologue, ou du kiné, ou autre ?

**D1** : *Bah moi je pense que c'est le rôle de l'entourage soignant direct tu vois, parce que le neurologue euh... J'en ai un des 2 qui n'était pas dispo, c'était chiant, et j'en ai un des deux qui était plus dispo et qu'on pouvait appeler et ça c'était bien pour adapter les traitements parce que moi je suis pas du tout à l'aise euh en fait je pense que c'est pas du tout compliqué d'augmenter les doses par exemple mais j'ai pas du tout d'expérience là-dedans. Du coup j'aurais plus tendance à appeler le neurologue pour ça, poser des questions pour le faire tout seul.*

*Mais du coup... je pense que c'est le kiné, la personne qui fait la toilette, et le médecin traitant aussi, et du coup notre rôle, pour moi, c'est vraiment de dépister plus les difficultés du conjoint par anticipation tu vois ?*

**Investigateur** : Oui c'est-à-dire que par exemple pour éviter d'en arriver à ces situations de violence ?

**D1** : *Oui c'est ça, euh pour vraiment insister sur la nécessité de mise en place d'aides, même si c'est juste par exemple la toilette du dos au début 2 fois par semaine, ça permet d'introduire un peu tu vois ?*

*Euh moi du coup j'ai un des 2 patients c'était compliqué, mais le neurologue était bien donc a pu le faire hospitaliser parce qu'il s'aggravait, mais la maladie a décompensé rapidement, et sa femme qui était déjà un peu... qui était très demandeuse, est passée de « j'ai pas besoin d'aide » à « je ne peux plus le garder à la maison, je n'en peux plus » et elle criait dessus et tout tu vois, et du coup je me suis demandée si on pouvait faire autrement... Après c'est pas mes patients donc c'est pas exactement pareil. Mais en tous cas est-ce qu'on aurait dû un peu plus insister pour que l'assistante sociale vienne avant, que les choses soient mises en place avant ?*

**Investigateur** : D'accord. Et du coup est-ce que t'as déjà eu le patient lui-même qui t'a parlé d'éventuelles violences qu'il a subies ou non, pas de patient t'en parlant directement ? (Q2)

**D1** : *Non, pas du tout.*

**Investigateur** : Et est-ce que toi tu as pensé à aborder le sujet déjà, ou pas forcément ? (Q2)

**D1** : *Bah... non, mais en fait c'est vrai que tu vois je me suis déjà dit que pour ce patient là en l'occurrence, il y avait une perte d'initiative de communication et du coup c'étaient ses aides qui prenaient la parole, et j'avais pas le réflexe de m'adresser au patient tu vois ?*

**Investigateur** : Effectivement c'est quelque chose que j'ai vu revenir dans les articles que j'ai retenus, c'est la difficulté d'aborder le sujet lorsque le partenaire est présent, ce qui est souvent le cas du fait de la perte d'autonomie, et du coup déjà tu as tendance à parler au partenaire plus qu'au patient et puis aussi tu vas pas parler au partenaire des violences qu'il infligerait lui-même au patient donc ça complique la tâche.

**D1** : *Bah oui, et puis il y a quand même un manque d'initiative globale... En fait c'est moche mais t'es en visite, tu as déjà eu un quart d'heure de route, tu as facilement tendance à te dire « la prochaine fois j'essayerais d'aborder la question »... en fait t'as quand même 4 visites et tu vois...*

**Investigateur** : Oui c'est compliqué niveau organisationnel, avec le temps... on est pas mal surchargés en médecine générale déjà.

**D1** : *Bah oui, et moi c'était en campagne où les hommes sont plus âgés que leur épouse, et c'est elles qui gèrent tout tu vois (rires). Du coup les hommes sont un peu en retrait... et j'ai pas remis en question. Et puis en consultation, c'est pas des adolescents, tu vas pas faire sortir l'épouse quoi.*

**Investigateur** : C'est justement une question à laquelle j'allais arriver, c'est que si tu y penses, quel moyen penserais-tu à mettre en place ? (Q3) Est-ce qu'il faut improviser, prévoir un rdv/VAD avec le patient seul, ou est-ce que tu vois un autre moyen que ça ?

**D1** : *Bah moi j'essayerais déjà d'avoir une perception des choses parce que je trouve que quand les gens sont agacés, quand il y a une frustration, tu le sens.*

**Investigateur** : Oui, par exemple par le langage corporel, les signes indirects ?

**D1** : *Bah oui carrément. Même la façon dont ils parlent devant toi à leur conjoint. En général, pour moi, s'il y a des violences c'est parce que les gens sont excédés, et c'est difficile de cacher le fait que tu sois excédé même si t'es à froid. Après du coup je pense que tu passes quand même à côté de certaines choses parce qu'il y a des gens qui arrivent à faire semblant. Mais franchement je vois pas comment tu peux faire sortir quelqu'un, c'est délicat.*

*Les consultations de neuropsychiatrie en gériatrie, ils font sans les aidants, mais en médecine générale...*

**Investigateur :** Oui, pas comme par exemple la consultation de prévention sur la sexualité avec l'adolescent où tu peux demander aux parents de sortir temporairement.

**D1 :** *Oui bah en plus même si tu dois l'examiner, tu peux pas dire à son épouse « vous pouvez sortir je vais l'examiner », elle le connaît quoi (rires)*

Investigateur : Du coup la question suivante c'était quel type de violence tu as pu relever mais si tu n'en as pas eu c'est pas utile... (Q4)

**D1 :** *Bah, plutôt verbales... L'homme à qui je pense, je l'ai vu une fois à un moment où il était fort dégradé – incontinent, très dépendant, et du coup c'était vraiment la manifestation d'impatience qui pouvait être violente, au niveau verbal, parce que le patient était perdu.*

**Investigateur :** Oui ça doit être assez fréquent ça... Et du coup la dernière question, est-ce que tu penses qu'un outil (questionnaire, score, autre) en français soit nécessaire ? Utile ? (Existence aux US notamment, Caregiver Abuse Screen par exemple) (Q5) Utile en médecine générale au quotidien ?

**D1 :** *Bah... Du coup un questionnaire que tu fais avec le patient ?*

**Investigateur :** Par exemple, un questionnaire, ou un score, ou une échelle, ou n'importe quel autre type d'outil, quelque chose qui permettrait, soit avec le patient soit avec des arguments liés à l'observation, de repérer des signes de violence et de la quantifier

**D1 :** *Oui je pense, mais dans ces cas là en ayant aussi un outil pour les adresser.... En fait tu vois j'imagine cet outil là, et je me dis « qu'est-ce qu'on en ferait ? »... Parce que c'est super compliqué de les envoyer chez le neuropsychiatre parce que dans « neuropsychiatrie » il y a « psy », et du coup... Oui probablement, mais pour aboutir à quoi ?*

**Investigateur :** Oui ça sera la question derrière, est-ce que tu adresses le patient, est-ce que tu adresses l'aidant, est-ce qu'il y a des structures de répit, c'est vrai qu'il y aurait plein d'options derrière...

**D1 :** *Oui mais après tu vois si c'est du répit, tu peux le percevoir euh rapidement si ça va pas. Si c'est adressé à un neuropsychiatre... Dans les maladies neurodégénératives ça devrait être systématique... Est-ce qu'il y a des associations d'aidant ? Je sais pas si ça changerait la prise en charge. C'est bien de le savoir, mais du coup comment tu protèges la personne des violences, surtout si c'est son aidant par définition.*

**Investigateur :** Donc pour toi le principal écueil ça serait ce qu'on fait derrière ?

**D1 :** *Bah oui... Est-ce que si je dis « oh il y a violence » bah est-ce que tu vas mettre une tutelle ? Une curatelle ? Un placement en EHPAD ?*

*En fait faudrait... Si jamais je devais faire un questionnaire dessus, je me dirais, pourquoi faire ?*

**Investigateur** : Oui voilà, est-ce que ça changerait la prise en charge ?

**D1** : *Oui et est-ce qu'il faudrait pas plutôt faire comme d'habitude en médecine générale, plutôt de la prévention, et de l'adressage, pour que les gens soient soutenus et aient de quoi se retourner mais avant que t'en sois là parce que après, qu'est-ce que tu fais ? Est-ce que tu obliges le répit ? Du genre « voilà là il y a des violences, donc tu pars en répit » ?*

*Je pense que toutes les violences il faudrait les dépister et je pense qu'on ne le fait pas suffisamment, mais bon.*

**Fin de la discussion, remerciements.**

### Entretien n°2 – D2, D3, D4

#### **Rappel du sujet de thèse**

**Investigateur** : Quel rôle peut selon vous avoir le médecin traitant dans le dépistage et la prise en charge des violences que peuvent subir les patients atteints de la maladie de Parkinson venant de leur partenaire intime ? (Q1) Est-ce que vous pensez qu'on a notre place, est-ce que c'est plutôt le rôle du spécialiste, comment vous voyez les choses ?

**D2** : *Je pense qu'on a un rôle central puisqu'on a un suivi beaucoup plus rapproché du patient, surtout quand il a une maladie chronique comme ça, encore plus si on fait des visites à domicile, qu'on voit le patient chez lui, dans son environnement, avec sa famille qui parfois est là pendant la visite à domicile (ou même au cabinet), donc oui on a un rôle prépondérant pour détecter s'il y a une maltraitance, les comportements des proches par rapport au patient atteint de la maladie de Parkinson. Je pense qu'on est les acteurs principaux sur le terrain.*

**D4** : *vas-y [D3] je t'en prie, tu voulais parler ?*

**D3** : *euh non non, j'allais rebondir en disant que oui, comme on les voit à domicile ces patients là on les voit dans leur environnement, avec les aidants, donc c'est pour ça que c'est sûr que le médecin traitant est l'acteur de choix en soins primaires.*

**D4** : *oui moi aussi je suis un peu d'accord, le médecin a quand même un rôle central, voilà parce qu'on va dans l'intimité des gens, on voit comment ça se passe dans le fonctionnement familial, et puis généralement quand on suit le patient on suit des membres de la famille aussi donc on arrive un peu à cerner le contexte familial ; et voilà quand c'est des patients un peu lourds, notamment les Parkinsoniens, et puis en général on est en relation avec les infirmiers qui s'occupent de ces patients-là, vous savez. Quand c'est des patients avec peu de pathologies on a moins de contact avec les infirmiers que quand c'est des patients lourds, où l'infirmier peut nous transmettre aussi des informations. Donc oui je considère que nous en tant que médecin, mais aussi les infirmiers, on a un rôle central dans le dépistage de la maltraitance.*

**Investigateur** : Et oui comme tu dis les informations elles viennent de différentes « sources », le médecin, l'infirmier, etc

**D4** : *oui voilà, différentes sources. Et aussi la famille, quand on suit un ou plusieurs autres membres de la famille du patient, on en a un ou deux qui peuvent nous donner des signaux d'alerte.*

**Investigateur** : Alors que le spécialiste par exemple il ne voit le patient qu'une fois par an...

**D4** : *oui le suivi est moins régulier.*

**D2** : *il y a peut-être aussi une relation de confiance qui est mieux établie entre le patient et son médecin traitant, qu'entre lui et le spécialiste qui le voit une ou deux fois par an...*

**D4** : *et aussi avec la famille du patient.*

**D2** : *Oui bien sûr avec la famille du patient.*

**Investigateur** : Et du coup vous avez déjà des PaMP qui vous parlaient de ces violences spontanément ou pas ? (Q2)

**D3** : *moi j'en ai jamais eu*

**D2** : *honnêtement non*

**D4** : *moi non plus. Un patient qui spontanément va se plaindre en disant.... Si, des fois ça peut être des petites allusions, mais pas un truc clair et net. Il va peut-être dire « oui avec ma femme ça va pas trop » mais il va pas forcément entrer dans le détail.*

**Investigateur** : Et est-ce que vous vous y pensez ça parfois, essayer d'aborder ce sujet, d'essayer de dépister ces violences ? Et est-ce que vous y arrivez ou pas forcément ? (Q2)

**D2** : *Ça vient plutôt spontanément, tu demandes comment ça se passe, est-ce que c'est difficile de gérer le patient, est-ce que...tu essaies de détecter si t'as des signes... Quand t'entends maltraitance, c'est physique ou morale ?*

**Investigateur** : Tous les types. Ça peut être les maltraitances physiques, par exemple le patient qui tremble trop en public, ça gêne le conjoint/la conjointe qui va mettre une tape sur la main, ça peut être verbal, elle va lui dire « mais arrête », lui crier dessus et l'engueuler ; ça peut être économique.

**D2** : *Exactement. C'est le plus fréquent [verbal], avec les aidants qui peuvent être un peu débordés, des fois un peu agressifs verbalement, et même on le remarque lors d'une consultation.*

**Investigateur** : c'est ce qui ressort aussi des articles que j'ai retenu pour ma revue de littérature, la violence qui revient le plus souvent c'est la violence verbale

justement.

**D4 :** *Quand l'entourage est excédé, des fois ils peuvent aussi le reprocher aux soignants tu sais. En fait ils n'arrivent pas à gérer la situation donc ils peuvent être dans une attitude de reproche vis-à-vis du soignant en disant « voilà s'il ne va pas bien c'est à cause du médecin / de l'infirmier », des fois il peut y avoir ce transfert fait entre le soignant et l'aidant.*

**Investigateur :** Et est-ce que quand ils font ce transfert sur le soignant, sur vous par exemple, ça peut vous mettre la puce à l'oreille par exemple « s'il m'en veut comme ça il en veut peut-être aussi au patient » ou pas forcément ?

**D4 :** *Oui, on peut tilter mais...*

**D3 :** *Est-ce qu'on va vraiment le relever à ce moment-là ?*

**D4 :** *Oui voilà à ce moment-là on peut se dire « est-ce que c'est une personne désagréable ? est-ce que c'est une personne revendicatrice ? » mais on ne relève pas forcément sur le coup. Mais je pense que c'est un faisceau d'arguments qui peut nous faire penser à... faut qu'il y ait plusieurs éléments pour vraiment tilter, pour aller plus loin dans notre recherche de maltraitance. Un seul élément ça ne suffit pas je pense, il faut qu'on remarque plusieurs choses pour aller plus loin dans la recherche de la maltraitance. Parce qu'après c'est naturel aussi, la fatigue du conjoint, l'agacement du conjoint, ça peut être un mécanisme naturel sans qu'il n'y ait de maltraitance derrière. Donc je pense que c'est vraiment quand il y a plusieurs éléments qu'on, que ça nous parle et nous amène à pousser la chose.*

**Investigateur :** Et justement quand vous avez ces plusieurs éléments qui vous mettent la puce à l'oreille, quels moyens vous mettez en place pour aborder le sujet ? Est-ce que vous improvisez, ou est-ce que vous êtes du genre plutôt à prévoir à l'avance un rdv dédié, ou une visite dédiée, ou autre ?

**D3 :** *ça peut être une bonne idée parce que ces patients là on va les voir à domicile et du coup, de reporter l'aidant « ah vous faudrait que je vous voie pour prendre votre tension » ou leur prescrire un bilan biologique « ah ça fait longtemps qu'on n'a pas fait le point » et les revoir à l'extérieur pour essayer de creuser un petit peu. Là ils seraient plus enclins à se livrer à ce moment-là, de leur fatigue etc. Ça peut aussi leur faire du bien de les suivre rien qu'eux.*

**Investigateur :** D'accord donc pour toi carrément axer sur le fait de voir l'aidant aussi en plus ?

**D4 :** *Ah oui.*

**D3 :** *Oui, le prendre en charge aussi.*

**D4 :** *Oui moi je suis d'accord avec [D3] je pense que, je ferais un peu la même chose.*

**D3 :** *Après il faut être le médecin des deux.*

**D2** : *Souvent on est le médecin des deux.*

**D4** : *Oui c'est vrai, sinon ça ne marche pas. Et après aussi s'appuyer sur les paramédicaux, avoir un avis.*

**D2** : *Exactement, c'est ce que j'allais dire. Il faut faire participer les paramédicaux, et c'est eux qui sont encore mieux à même de nous informer je pense. Ils voient le patient tous les jours et donc peut-être augmenter le passage des paramédicaux, pour qu'il y ait une surveillance un peu plus rapprochée de tout ça.*

**Investigateur** : Et je reviens sur ce point parce que ça ressort pas mal dans les études, mais souvent ce qui est compliqué c'est de voir le patient aussi seul, parce qu'il ne va pas forcément oser se livrer avec l'aidant qui est présent et qui le maltraite, il ne va pas parler devant lui... Est-ce que pour vous c'est faisable de le voir seul ? Parce que par exemple quand on voit un ado en consultation pour des questions de sexualité par exemple, on dit à la maman/au papa « est-ce que vous pouvez sortir 5min ? » mais avec un adulte qui plus est son époux/épouse, c'est plus compliqué, est-ce que pour vous ça peut être faisable ou pas forcément ?

**D2** : *Oui c'est faisable.*

**D4** : *C'est faisable mais c'est un peu plus compliqué quand même, parce que quand on est en visite, on est chez les gens, donc je pense que c'est plus difficile de dire à une personne dans sa propre maison de quitter la pièce, c'est délicat, tandis qu'au cabinet c'est déjà plus facile. Enfin moi j'ai ce ressenti-là.*

**D3** : *A la limite avec des populations plus jeunes, des Parkinsonien plus jeunes, parce quand ils sont plus âgés, ils vont se dire « bah pourquoi je sortirais ? »*

**D2** : *Oui, ça peut créer un peu de tensions.*

**D4** : *Oui exactement c'est vrai oui.*

**Investigateur** : Oui il peut y avoir un impact sur la relation aidant-médecin c'est ça ?

**D4** : *Oui la personne aidante peut mal le prendre, vu qu'elle sait qu'il y a quelque chose qui ne va pas, elle ne va pas forcément partir, ou elle va mal réagir...*

**D2** : *Surtout si c'est notre patient, il peut nous en vouloir, et ça peut créer quelques tensions, mais moi ça ne me gênerait pas de le dire en tous cas au cabinet ou bien chez le patient également, je pense que la plupart comprendrait quand même.*

**D4** : *Oui mais ça je le ferais si vraiment j'ai des éléments assez costauds...*

**D2** : *Ah oui !*

**Investigateur** : Oui vraiment une suspicion assez forte...

**D4** : *Oui une suspicion assez forte là je le ferais, sinon pas forcément.*

**D2** : *Et je prévoirais peut-être une visite avec les autres paramédicaux, pour qu'on se*

*rassemble et qu'on en parle, avec l'aidant, le patient, et l'infirmier qui passe, même des fois les aides à domicile qui sont aussi au courant de tout ça.*

**Investigateur :** Ok. La question suivante est une question où on a déjà plus ou moins répondu tout à l'heure mais c'est sur les types de violence que vous vous avez pu éventuellement constater ? On a parlé des violences verbales tout à l'heure. (Q4)

**D2 :** *Moi c'est surtout verbal.*

**D4 :** *Oui moi aussi, physique j'ai jamais vu.*

**Investigateur :** Après il peut y avoir d'autres types encore : violence économique par exemple, où ils prennent le contrôle sur les finances, sur l'argent, les violences sexuelles aussi, pas forcément dans le sens agression sexuelle mais aussi des privations, des choses comme ça, est-ce que vous avez déjà vu d'autres choses de ce genre ou pas forcément ?

**D2 :** *Non j'en ai pas en tête...*

**D4 :** *Non. Même économique, on ne sait pas forcément...*

**Investigateur :** Ils vont peut-être pas forcément en parler avec vous...

**D4 :** *Oui voilà. Et puis on va pas forcément chercher non plus, c'est vrai qu'économique je n'y aurais pas pensé spontanément. Sexuelle non plus. C'est vraiment la violence verbale je pense, le truc le plus fréquent.*

**D2 :** *Oui le plus fréquent.*

**Investigateur :** Toi aussi [D3] ? (D3 était en train d'hocher la tête)

**D3 :** *Oui oui, je rejoins.*

**Investigateur :** Ça marche. Et du coup dernière question : est-ce que vous pensez qu'un outil, comme un questionnaire, un score, une échelle, ou autre, en français, ça pourrait être nécessaire et utile en médecine générale ? (Q5) Aux États-Unis il existe un outil comme le Caregiver Abuse Screen pour essayer de dépister ça, est-ce que vous pensez que chez nous ici ça aurait sa place, et comment on pourrait s'en servir ? La question est un peu vague mais c'est pour recueillir vos avis.

**D3 :** *On a déjà beaucoup de scores en fait en France. (rires)*

**Investigateur :** Oui c'est vrai, mais pour ça ça n'existe pas à ma connaissance...

**D3 :** *Peut-être déjà faire de la sensibilisation auprès des professionnels et paramédicaux plutôt qu'un questionnaire à remplir à chaque fois...*

**D4 :** *Oui, après je pense que ça peut être utile, ça permet d'aborder le sujet de manière différente. Au lieu de faire comprendre qu'on a des suspicions, on peut dire « voilà j'ai un questionnaire à vous faire remplir pour le mettre dans le dossier » vous savez, on peut dire que c'est à faire de manière systématique, ça peut être une*

*excuse pour aborder le sujet en fait.*

**D2** : *Oui un outil en plus pour détecter quoi.*

**D4** : *Oui. C'est plus facile de dire au patient « voilà j'ai un questionnaire à vous faire remplir sur la maladie de Parkinson ». C'est plus facile d'aborder le sujet comme ça que... De ce côté-là ça peut être utile, après voilà comme disait [D3] c'est vrai qu'on a beaucoup de questionnaires et faut y penser, faut le connaître.*

**D2** : *Avec le score tu peux aborder le sujet. Si t'as un score moyen tu peux dire « ah faites attention je trouve que vous commencez à être un peu débordé par la situation » ; ça peut aider pour désamorcer un peu en fait.*

**D4** : *Ça peut aider pour désamorcer, mais ça peut aussi aider pour initier tout simplement...*

**D3** : *La discussion.*

**D4** : *Le processus de dépistage, oui voilà la discussion.*

**Investigateur** : *Ok. Et est-ce que vous pensez que ça peut avoir un impact sur la prise en charge aussi ensuite ? Ou est-ce que c'est bien on le fait mais finalement derrière si on ne propose pas grand-chose...*

**D4** : *Si si, il y aura un impact, parce que si on le fait et qu'on trouve quelque chose, que le score est positif par exemple, ça nous oblige à aller plus loin dans les investigations tu sais. Alors que si c'est juste oralement, on a une suspicion, on va pas forcément aller au bout du truc, tandis que si on a un outil clair avec un score qui est fixé, ça nous poussera à... On a un support sur lequel se reposer, on va se dire « voilà il faut que j'aille plus loin ».*

**Investigateur** : *Je pense que c'est bon pour moi, est-ce que vous avez des choses à ajouter ?*

**D4** : *Non pas forcément... ah oui, voilà c'est valable pour la maladie de Parkinson, mais ça pourrait être extrapolé à d'autres maladies. Limite ça peut être un questionnaire plus large, pas forcément que sur la maladie de Parkinson, mais sur les maladies neurodégénératives largement.*

**Fin de la discussion, remerciements.**

### Entretien n°3 – D5

#### **Rappel du sujet de thèse**

**Investigateur** : *Tu suis des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ?*

**D5** : *Oui oui, mais à des stades évolués, avec forte dépendance, je n'en ai pas en tête... J'en ai suivi pour une démence à corps de Lewy donc avec un syndrome parkinsonien, mais des maladies de Parkinson, j'en ai 2-3 mais qui ne sont pas dépendants, qui sont relativement en forme.*

**Investigateur** : Mais c'est très bien aussi. La 1<sup>ère</sup> question que j'ai c'est quel rôle peut avoir selon toi le médecin traitant dans le dépistage et la prise en charge des violences subies par les personnes atteintes de la maladie de Parkinson par leur partenaire ? (Q1)

**D5** : *Bah je pense que déjà il faut poser la question quand tu vois la dépendance du patient augmenter, de savoir aussi comment va l'aidant, que ça soit à domicile ou quand ils viennent au cabinet ; chercher s'il y a un surmenage de l'aidant tu vois, comment l'aidant gère les choses, s'il y a des aides qui ont été mises en place pour soulager l'aidant et aussi pour améliorer le confort de vie du patient quoi. Pas que pour ça, je pense que dès qu'il y a une dépendance il faut poser la question de comment va l'aidant.*

*Maintenant il y a tellement de structures mises en place pour aider et orienter les aidants que je pense qu'on a surtout ce rôle-là de poser la question et d'orienter si besoin vers les aides pour le patient qui vont indirectement aider l'aidant, mais aussi les aides pour l'aidant*

**Investigateur** : Ok donc vraiment essayer d'anticiper, et de voir pour aidant l'aidant aussi quoi.

**D5** : *Voilà tout à fait c'est ça. De toutes façons en général quand le patient est très dépendant tu le vois rarement seul donc... Surtout quand comme tu dis l'aidant c'est le conjoint qui va vivre avec la personne 24h/24. Et puis aussi dans cette configuration l'aidant est donc beaucoup plus à risque d'épuisement qu'un autre type d'aidant.*

**Investigateur** : Très bien. La 2<sup>ème</sup> question que j'avais c'était est-ce que tu as déjà eu le cas d'un patient qui se plaint spontanément de violences de la part de son aidant ou pas ? (Q2)

**D5** : *Patient parkinsonien ?*

**Investigateur** : Oui.

**D5** : *Euh... non. Je réfléchis mais non.*

**Investigateur** : Et est-ce que ça t'es déjà arrivé toi de penser à aborder le sujet et si oui est-ce que tu trouves que c'est facile à aborder ou pas ? (Q2)

**D5** : *C'est ce que je disais, j'ai pas eu de... attends je réfléchis... j'ai des Parkinson mais... après tout je t'avoue j'ai pas eu beaucoup de Parkinson très évolués, en tous cas qui me viennent en tête, ceux que j'ai actuellement ils sont pas très...ils sont présents et restent hyper autonomes donc... J'en ai eu qui était très dépendant mais je t'avoue que je l'ai suivi tellement peu de temps que j'ai pas pu lui poser la question. En plus il refusait tout traitement médicamenteux donc je ne le voyais pas souvent de ce fait là. Parce que c'est quand même le renouvellement du médicament qui te permet de réévaluer les gens. Non écoutes je suis désolée mais voilà.*

**Investigateur** : Non mais pas de souci, ça fait partie du truc. Et si jamais, admettons que tu souhaiterais être dans cette démarche de dépister... voilà tu as un patient où

tu penses qu'il pourrait y avoir une situation de violence, qu'est-ce tu mettrais en place pour essayer de dépister ? Est-ce que tu improviserais ? Est-ce que tu mettrais en place une consultation ou une visite dédiée avec le patient seul ? Ou alors avec l'aidant ? (Q3)

**D5 :** *Bah écoute, moi je pense pas que je ferais le patient seul. C'est difficile parce qu'à domicile tu as toujours l'entourage qui est là, et si le patient est très dépendant et qu'il y a des violences il va pas venir tout seul. Moi je pense qu'il faut, je mettrais plus facilement une consultation à 3 avec l'aidant, en disant « écoutez, voilà, il y a peut être des difficultés », il faut poser la question aussi bien au patient qu'à l'aidant, voir quelles sont leurs difficultés, comment les aider, améliorer leur quotidien, parce que voilà c'est une maladie chronique, c'est un patient dépendant, ça peut être compliqué, mais voilà on peut avoir des aides mises en place. Donc oui moi je prendrais vraiment tout le groupe famille, ou en tous cas patient + aidant principal ensemble, pour faire le point ensemble, plutôt que, par exemple si on fait derrière le dos du patient ou de l'aidant on va pas être constructif, on va pas avancer... Enfin c'est mon point de vue.*

**Investigateur :** Oui pour toi il vaut mieux faire les choses vraiment ensemble.

**D5 :** *Oui, ensemble. Poser les problématiques et essayer de les résoudre.*

**Investigateur :** Ok. Bon la question suivante du coup elle va peut-être pas être très « utile » parce que c'était sur quel(s) type(s) de violence(s) t'as déjà pu relever, parce qu'il y a différents types de violences : physique, verbales, économiques, affectives, etc. Mais si tu n'as pas eu le cas... (Q4)

**D5 :** *Bah écoute je réfléchis mais non franchement... Parce que par exemple tous mes Parkinson que j'ai actuellement ils conduisent encore tous tu vois... J'ai plutôt un soutien de l'aidant plus que l'inverse. J'ai une personne qui a XX ans qui a un Parkinson mais.... Oui j'ai vraiment plutôt un soutien de l'entourage que enfin tu vois. J'avoue que dans ce contexte là, cette pathologie là, j'ai jamais été soumise à un contexte de violences.*

**Investigateur :** D'accord, bon ben tant mieux en un sens.

**D5 :** *Oui c'est sûr (rires).*

**Investigateur :** Ok. Du coup la dernière question, pareil c'est aussi une question un peu générale, mais est-ce que tu penses qu'un outil, comme un questionnaire, un score, une échelle ou autre, en français, ça pourrait être utile ? Parce que par exemple aux USA il existe des outils validés pour dépister ces violences, comme le Caregiver Abuse Screen, mais en France on n'en a pas vraiment...

**D5 :** *Bah oui. Si c'est un truc, un outil facile à utiliser, compréhensible, avec des questions simples pour le patient... Qui serait pour le patient ou pour l'aidant ?*

**Investigateur :** Les 2, peu importe.

**D5 :** *Oui, facile à utiliser, par exemple une application avec un score, et ça prend pas trop de temps, je pense que oui ça peut être intéressant, pour aussi montrer au*

patient et à l'aidant : « vous voyez le score est là, ça veut dire qu'il se passe quelque chose ». Ca permet d'objectiver la situation et d'agir face à quelque chose d'anormal. Comme pour la dépression, où tu dis au patient « bah voilà votre score est de untel, vous aviez un doute, bah finalement voilà ça confirme qu'il se passe quelque chose », bah là on pourrait l'appliquer à cette situation.

**Fin de la discussion, remerciements.**

### Entretien n°4 – D6

#### **Rappel du sujet de thèse**

**Investigateur** : tu as des personnes parkinsoniennes ou pas ?

**D6** : *J'ai des patients parkinsoniens oui*

**Investigateur** : Ok. La 1<sup>ère</sup> question c'est une question un peu générale : quel rôle peut selon toi avoir le médecin traitant dans le dépistage et la prise en charge des violences que peuvent subir les PaMP venant de leur partenaire intime ? (Q1)

**D6** : *Ah ça c'est très très très compliqué, parce que c'est, comme toute violence, le dépistage n'est pas facile car souvent, surtout lorsque par les conjoints, c'est minimisé, et...euh... voilà, c'est un rôle important mais je pense que c'est plus compliqué pour le médecin généraliste que des intervenants sociaux ou des gens qui interviennent au domicile, parce que voilà...  
Personnellement, les patients parkinsoniens, l'aidant principal ne vient pas toujours au cabinet, donc pour faire du repérage... à moins qu'ils en parlent de façon spontanée, c'est difficile.*

**Investigateur** : Oui, c'est difficile sans l'aidant. Mais donc oui, pour toi, il faut vraiment des intervenants spécialisés dans la chose, des assistantes sociales, par exemple ?

**D6** : *Bah plutôt des gens qui sont au domicile tu sais, parce que les parkinsoniens il y a beaucoup de [???] qui interviennent maintenant, avec des psychologues, des [???] de réhabilitation, et puis des gens qui viennent au domicile aussi, voir comment ça se passe, parce que moi mes patients parkinsoniens, à part quand je vais au domicile, quand ils sont vraiment plus atteints, j'y vais pas tant que ça, et ils viennent plus à moi, et c'est vrai que je pose pas spontanément la question, parce que... Après en fonction de leur dépendance aussi, parce qu'ils ont peut-être un aidant mais ils sont pas forcément toujours dépendants les patients parkinsoniens, et... euh... comme un tout venant on essaie de dépister les violences conjugales, c'est plus facile quand c'est le 1<sup>er</sup> abord, et après c'est si on a des petites choses qui... qui nous font... comment dire...*

**Investigateur** : Qui nous aiguillent ?

**D6** : *Qui nous aiguillent oui. Un petit peu dans le sens où... comment dire... euh bah notre intuition un peu aussi, voilà des petites choses qui nous font dire « ah voilà tiens faudrait peut-être qu'on creuse là-dessus et qu'on pose la question ». Maintenant...*

**Investigateur** : C'est pas forcément évident...

**D6** : *Maintenant c'est pas forcément évident et après c'est un peu le rôle de tout le monde que de chercher, de voir, et d'être sensibilisé. Après nous on peut pas tout faire en médecine générale.*

**Investigateur** : Ne serait-ce que par manque de temps...

**D6** : *Effectivement voilà, on ne peut passer beaucoup de temps... Après les patients parkinsoniens sont vus régulièrement par leur neurologue. Après ils ont pas tous un aidant non plus quoi, parce qu'ils sont parfois autonome et n'ont pas forcément besoin d'un aidant. Donc après il y a parfois de la violence conjugale mais comme dans tout couple. Après c'est à nous de repérer. Mais c'est toujours difficile : repérer pour faire quoi ?*

**Investigateur** : Oui, c'est la question qu'on se pose derrière. Mais du coup la question suivante tu y as déjà plus ou moins répondu, toi tu n'as pas de patient qui t'en a parlé spontanément, de lui-même, qui t'a dit « bah écoutez ça va pas trop, ça se passe mal » ou des choses comme ça ? (Q2) Tu n'en as pas eu ?

**D6** : *Non j'ai pas eu de patient qui... parce que déjà j'en ai pas beaucoup... et dont l'aidant est un époux, je pense que j'en ai que deux, j'ai deux patients dans ce cas-là, parce que des patients parkinsoniens je dois en avoir trois ou quatre, et il y en a que deux où je connais le conjoint et encore il y en a un des deux où je ne le suis pas donc c'est très très particulier, et dans un des cas c'est plutôt l'aidante principale qui a été un peu... enfin... pas des violences conjugales mais qui a eu des idées suicidaires, et qui voilà à un moment donné s'est dit qu'elle emporterait son mari avec elle quoi. Mais voilà est-ce que c'est de la violence ou pas... c'est difficile à dire. Mais c'est pas le patient qui m'en a parlé spontanément, c'est plus la fille du patient qui m'a appelée en me disant « ma maman va pas bien, elle va pas bien moralement » et voilà, elle parle plus, elle, d'idées suicidaires. Mais non j'ai pas eu de violence spontanée des conjoints.*

**Investigateur** : D'accord. Et est-ce que toi t'as déjà pensé, ou est-ce que tu penses pouvoir, lors d'une consultation ou d'une visite, réussir de toi-même à aborder le sujet avec le patient, ou avec son aidant ? Ce qui revenait des quelques études que j'ai pu relever c'est que la principale difficulté c'est d'aborder le sujet en présence de l'aidant, et comme dans ce cas l'aidant c'est l'époux/l'épouse, il est tout le temps présent...

**D6** : *Eh ben moi, tu vois, comme je te disais j'ai deux cas, bah j'ai une patiente elle vient toujours toute seule, je ne vois jamais son mari. Donc oui, si je me posais la question, je la lui poserais à elle, de savoir comment ça se passe à la maison et creuser, il faudrait que j'aie des doutes. Après, c'est toujours possible de poser la question en disant « comment ça se passe à la maison ? », d'évoquer les difficultés. Après, ça dépend si on est ou pas le médecin traitant de l'aidant. Ça joue un rôle, parce qu'on aborde pas de la même manière. Pour avoir eu le cas mais dans une autre maladie, quand on est le médecin traitant du patient mais pas de l'aidant, on a du mal à communiquer avec l'aidant. On voit qu'il y a un souci, on voit que ça se passe mal, qu'il y a de la maltraitance qui n'est pas forcément volontaire, eh ben on*

*peut pas aider l'aidant, qui n'est pas maltraitant euh... de...*

*Alors après je pense que ça dépend, soit il y a de la vraie maltraitance, de la vraie violence, mais il y a aussi la maltraitance... comment expliquer... non volontaire, parce qu'on est démuni. Par exemple imaginons un parkinsonien qui est en pleine... en pleine crise de... je ne trouve plus mes mots... qui est soit en « on » soit en « off », ou qu'il faut par exemple aider à se lever, et si on le prend un peu trop brusquement et bien voilà moi j'ai déjà eu le cas où il y a eu des marques, des bleus comme ça, pas chez un parkinsonien mais je pense que ça peut arriver chez un parkinsonien, et on se demande est-ce que c'est de la maltraitance ou est-ce qu'il a juste voulu la soulever pour l'aider à faire un transfert et...*

**Investigateur :** Et il a été dépassé et c'était pas volontaire quoi.

**D6 :** *Et c'était pas volontaire voilà, je pense qu'il y a ça aussi qui rentre en ligne de compte et voilà...*

**Investigateur :** Oui je vois ce que tu veux dire.

**D6 :** *Après voilà si c'est volontairement, si c'est des choses comme ça, je pense que ça peut être plus compliqué à aborder que des difficultés involontaires liées à un épuisement de l'aidant. Je pense que ça ça peut le rendre un peu maltraitant parce qu'il peut se dire « on va faire ça vite, on va faire ça comme ça » etc et donc il va pas faire ça bien comme on devrait le faire. Alors que la violence volontaire d'un aidant qui battrait sa femme, ou son mari, comme des violences conjugales.*

**Investigateur :** Oui, c'est sûr. Après il n'y a pas que les violences physiques, il y a aussi les violences psychologiques/verbales, économiques mais ça c'est plus rare, les violences sexuelles ne serait-ce que par « privation », disparition de la vie affective/intime... Ca c'étaient les quelques violences qui avaient été relevées.

**D6 :** *Après quand l'aidant est l'époux, il faut savoir quelle est la limite de ce qu'on peut faire pour l'aider. C'est pas de prendre le rôle de tout le monde, il y a des choses qu'il faut savoir déléguer : les toilettes, les choses comme ça, c'est important aussi de faire la part des choses pour ne pas s'épuiser, parce que quelqu'un qui va s'épuiser peut être plus à risque de faire de la maltraitance involontaire, de s'énerver. Il faut vraiment s'assurer, pour limiter le risque de maltraitance, que l'aidant garde son rôle d'époux, et soit une aide quotidienne mais qui ne se résume pas qu'à ça et qui ne remplace pas le rôle des soignants etc. Qu'il ne devienne pas le parent de son aidé. C'est rester dans son rôle d'époux/épouse.*

**Investigateur :** Question 3 du coup, pour l'adapter un petit peu mais... parce que t'as pas eu le cas, mais voilà, si pour un patient tu te dis « voilà faudrait peut-être que je fasse le point avec », tu t'organiserais comment concrètement ? Est-ce que tu improviserais lors d'une consultation de renouvellement de traitement par exemple ? Ou alors est-ce que tu prévois une consultation ou une visite dédiée pour ça ? Avec le patient seul ou avec l'aidant aussi pour confronter ? Comment tu verrais les choses du coup ? (Q3)

**D6 :** *Oh ben c'est compliqué. Je pense que si on repère vraiment quelque chose, ça dépend un peu du patient, il faut savoir s'adapter en fonction de ce qu'on connaît du patient, et se dire « est-ce que c'est mieux de n'aborder que ce sujet-là à ce*

*moment-là ? ».*

*Et la question de l'aidant, ça dépend du contexte. Un patient que je vois tout le temps à deux, je les verrais tout le temps à deux, parce que ça va paraître bizarre et il faudrait pas mettre en route d'ambiguïté. Sauf si tu sens que le patient veut en parler tout seul. Après quand tu vas à domicile c'est difficile de le voir tout seul, parce que s'il est vraiment bloqué, souvent son aidant est là, il ne fait pas autre chose quand le médecin est là.*

**Investigateur :** Surtout que dans ce cas l'aidant c'est le/la conjoint(e), c'est aussi sa maison.

**D6 :** *Oui voilà c'est aussi sa maison. Donc quand ils viennent au cabinet c'est peut-être un petit peu plus facile d'en parler mais plus difficile à repérer, et quand on va à domicile, c'est peut-être plus difficile d'en parler mais plus facile à repérer, en tous cas en solo. En tous cas il faut parler des choses comme ça, peut être sur le plan des aides autour du patient, qu'est-ce qu'il y a comme aides, est-ce qu'il y a besoin de plus d'aides, comment va la personne et comment va son aidant. Après c'est beaucoup... si t'es le médecin traitant de l'aidant, c'est plus facile, parce que tu peux aussi en parler. Tu peux dire « je sens qu'il y a des difficultés, est-ce que vous voulez m'en parler ? Est-ce que vous voulez qu'on mette des choses en route pour retrouver un peu plus de sérénité ? »*

**Investigateur :** Alors que si t'es pas son médecin traitant il va te dire « mais qu'est-ce qu'il me veut celui-là »

**D6 :** *Oui voilà c'est exactement ça. C'est pour ça que c'est plus compliqué. Après il n'y a pas une seule solution, il y a plusieurs solutions, en fonction des patients, en fonction des aidants. On peut pas dire « on va faire comme ça, comme ça et comme ça », enfin si on peut le dire, dans les études, mais dans la vraie vie on peut pas faire ça, en se disant « voilà on fait comme ça et puis c'est bon », il faut s'adapter. Si le patient est en difficulté, s'il a des troubles cognitifs, c'est d'autant plus complexe. Après, il faut parfois, s'il y a de vraies violences, savoir s'entourer, poser des questions à l'Ordre, est-ce qu'on peut dénoncer, c'est aussi ça les violences conjugales, ou comme tu parlais les violences financières, ça peut se dénoncer si on en a conscience, parce que c'est sur personne vulnérable non capable de se défendre.*

**Investigateur :** Oui, oui. Ok. Bon la question suivante on va peut-être devoir la passer du coup, parce que c'était quel(s) type(s) de violences as-tu pu relever mais comme tu n'as pas eu le cas ça va être compliqué... (Q4)

**D6 :** *Non, je n'en ai pas eu. En tous cas pas chez mes patients parkinsoniens.*

**Investigateur :** Ok. Du coup la dernière question : est-ce que tu penses qu'un outil de type soit un questionnaire, soit un score soit une échelle ou autre, en français, peut être nécessaire et utile ? [Exemple des États-Unis] (Q5)

**D6 :** *Pfff... moi tu sais les scores... (rires) C'est bien gentil les scores, on a des scores pour tout, mais on n'a pas le temps de tout faire. « L'échelle des Parkinson » parce qu'il est parkinsonien, et puis t'as l'échelle de dépression parce que souvent ils sont dépressifs, etc etc, c'est bien il y a plein de scores et plein d'études, aujourd'hui*

*encore j'ai répondu à une étude sur les dermocorticoïdes dans l'eczéma, « est-ce que vous connaissez le score untel ? » bah non, des scores il y en a plein... On ne peut pas tous les connaître et tous les utiliser. C'est compliqué à utiliser en fait. Sauf les scores où il faut calculer parce que c'est important dans telle ou telle pathologie, et c'est souvent le spécialiste qui l'utilise, comme le score de Child par exemple. Mais dès qu'il y a un truc, dès qu'il y a un dépistage à faire, se dire qu'il faut un score une échelle ou que sais-je... on n'a pas le temps, et on peut pas tous les connaître et chercher celui qu'on va utiliser...*

*A moins qu'il y ait un outil facile à utiliser en consultation où on se dit « ah tiens patient avec telle pathologie » et où on clique sur la pathologie et là il y a des items sur un site un peu facile type KitMédical où on est souvent, ou type Antibioclic, des choses un peu faciles à utiliser en médecine générale, parce que sinon ça fera un score de plus, c'est bien, il sera en français, c'est bien, en plus c'est plus facile en français qu'en anglais à utiliser, mais est-ce qu'on va l'utiliser ? Je ne pense pas. C'est pas avec 3 patients parkinsonien que je vais me mettre à utiliser des scores. Il faut peut-être plus sensibiliser, faire des campagnes de type « one shot », comme ça ça reste dans un coin de la tête des médecins généralistes ou des aidants. C'est mieux de sensibiliser l'aidant, de sensibiliser le patient, plutôt que se dire « allez on va donner un score au médecin généraliste, score qu'il n'utilisera pas », parce qu'on ne peut pas connaître tous les scores. Enfin voilà, ça c'est mon point de vue.*

**Fin de la discussion, remerciements.**

**AUTEUR : Nom : KALAOUN**

**Prénom : Marcel**

**Date de Soutenance : 25 mai 2023**

**Titre de la Thèse : Les violences subies par les personnes atteintes de la maladie de Parkinson par leur partenaire : revue de littérature systématique internationale et étude qualitative exploratrice par focus group parmi six médecins généralistes du Nord.**

**Thèse - Médecine - Lille 2023**

**Cadre de classement : Médecine générale**

**DES + spécialité : Médecine générale**

**Mots-clés : « Parkinson's disease », « abuse », « violences », « caregiver »**

**Objectif :** Évaluer et synthétiser les différentes formes de violences subies par les personnes atteintes de la maladie de Parkinson (PaMP) par leur conjoint(e) lorsque celui ou celle-ci est son aidant principal. Recueillir le ressenti et le vécu à ce sujet de médecins généralistes exerçant dans le Nord, Hauts-de-France.

**Méthode :** Une revue de littérature systématique internationale interrogeant les bases de données généralistes Medline, EBSCO, Ovid, Cochrane Library, PsychInfo et Web of Science a été réalisée, associée à une étude quantitative exploratrice par focus group comportant six médecins généralistes.

**Résultats :** A partir de 1197 articles initialement identifiés, 5 ont été finalement sélectionnés pour analyse. Sur les 8 formes de violence de la classification du Ministère français de la Santé, 5 ont été identifiées. Une privation de l'ensemble des besoins humains décrits dans la pyramide de Maslow a été identifiée. Cette violence est bidirectionnelle, touchant aussi bien la PaMP que son aidant. Les facteurs de risque de violence ont été décrits aussi bien chez la PaMP que chez son aidant. La MP peut avoir un impact sur le couple en modifiant les violences déjà existantes, en les atténuant ou en les déclenchant. Les participants aux focus groups ont mis l'accent sur le rôle central du médecin généraliste, étant donné sa relation particulière avec la PaMP et son aidant, dans la prévention, le dépistage et la prise en charge de ces violences. Ils ont constaté dans leur exercice principalement des violences verbales. Ils mettent l'accent sur l'importance de la sensibilisation, et sur la simplicité et la rapidité d'utilisation d'un éventuel outil de dépistage s'il devait être mis en place.

**Conclusion :** Les dyades PaMP – aidant sont victimes de violences de tout type et de privations des besoins humains. Plusieurs facteurs de risque ont été identifiés. Le médecin généraliste a un rôle central dans la prévention, le dépistage, et la prise en charge de ces violences.

**Composition du Jury :**

**Président :** Monsieur le Professeur Olivier COTTENCIN

**Assesseur :** Monsieur le Docteur Nassir MESSAADI

**Directrice de thèse :** Madame la Docteur Sabine BAYEN