

UNIVERSITÉ DE NANTES

---

FACULTÉ DE MÉDECINE

---

Année 2016

N° 090

**THÈSE**

POUR LE

**DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

DES de MÉDECINE GÉNÉRALE

Par

Lysiane Lavril-Laforest

Née le 11 Avril 1983 à Rennes

---

Présentée et soutenue publiquement le 6 Octobre 2016

---

**DESCRIPTION PAR LES PATIENTS DE LA PRISE EN CHARGE DE  
LA MALADIE DE PARKINSON PAR LEUR MÉDECIN GÉNÉRALISTE:  
LEUR SATISFACTION ET LEURS ATTENTES.**

---

Président du Jury : Monsieur le Professeur Philippe Damier

Directrice de Thèse : Madame le Docteur Céline Bouton

# Remerciements

---

À la Directrice de thèse.

Madame le Docteur Céline Bouton, médecin généraliste et Maître de Conférence Associé des Universités de Médecine Générale,

Je te remercie pour ton encadrement tout au long de ce travail. Merci pour tes précieux conseils et encouragements.

Au Président du jury.

Monsieur le Professeur Philippe Damier, Professeur des Universités et Praticien Hospitalier en Neurologie,

Je suis très sensible à l'honneur que vous me faites d'assurer la présidence de mon jury de thèse. Soyez assuré de mon profond respect et de ma sincère reconnaissance.

Aux Membres du jury.

Madame le Docteur Tiphaine Rouaud, neurologue et Praticien Hospitalier Universitaire,

Tu me fais l'honneur de participer à ce jury, après m'avoir enseigné avec enthousiasme la neurologie. Je t'adresse mon infinie gratitude et ma respectueuse reconnaissance.

Monsieur le Professeur Thierry Le Tourneau, cardiologue et Professeur des Universités et Praticien Hospitalier de Physiologie,

Je vous remercie d'avoir bien voulu participer à ce jury de thèse. Soyez assuré de mon profond respect et de ma sincère reconnaissance.

Monsieur le Professeur Damien Masson, Professeur des Universités et Praticien Hospitalier en Biochimie,

Vous me faites l'honneur de juger mon travail. Je vous adresse ma sincère gratitude et mon profond respect.

---

À Madame Marylène Jacq-Foucher, infirmière clinicienne dans le service de Neurologie du CHU de Nantes, qui a accepté de diffuser les questionnaires lors de ses consultations spécialisées.

À tous les médecins qui se sont impliqués dans cette étude en acceptant de diffuser les questionnaires au sein de leur cabinet.

Aux patients qui ont participé avec enthousiasme à cette étude.

À tous ceux qui ont compté dans ma formation de jeune médecin.

À mes amis. Merci pour vos précieux conseils, vos encouragements, votre soutien.

À ma famille, et tout particulièrement à ma mère et à mes sœurs, un immense merci pour tout ce que vous m'apportez depuis tant d'années et qu'aucun mot ne saurait décrire.



# Table des matières

<b>Abréviations</b> .....	<b>8</b>
<b>I - Introduction</b> .....	<b>10</b>
A. Épidémiologie .....	10
B. Étiologie .....	10
C. Symptomatologie .....	11
D. Les principes généraux de la prise en charge .....	11
E. Place du médecin généraliste .....	13
F. Objectif de l'étude .....	14
<b>II - Matériel et Méthodes</b> .....	<b>15</b>
A. Type d'étude .....	15
B. Échantillon .....	15
C. Organisation.....	15
D. Élaboration du questionnaire .....	15
E. Analyse statistique.....	16
F. Dispositions éthiques.....	17
<b>III - Résultats</b> .....	<b>18</b>
A. Caractéristiques de l'échantillon.....	18
B. Prise en charge des patients .....	21
C. Satisfaction des patients .....	25
D. Attentes des patients.....	28
<b>IV - Discussion</b> .....	<b>29</b>
A. Les résultats principaux de l'étude.....	29
B. Les points forts de l'étude .....	29
C. Les points faibles de l'étude .....	29
1. Représentativité de l'échantillon .....	29
2. Mode de recrutement.....	30
3. Questionnaire .....	31
D. Prise en charge médicamenteuse .....	31
E. Aides techniques et humaines .....	31
F. Maladie de Parkinson, activité physique et kinésithérapie .....	32
G. Maladie de Parkinson et douleur .....	33
H. Durée de la consultation avec le médecin généraliste.....	33
I. Niveau de satisfaction des patients et attentes vis à vis de leur prise en charge .....	34
J. Maladie de Parkinson, éducation thérapeutique du patient et Plan Maladies Neurodégénératives.....	35

K. Perspectives.....	36
VI - Conclusion.....	37
V - Bibliographie.....	38
Annexe 1 : Fiche explicative.....	44
Annexe 2 : Autoquestionnaire.....	46

## **Abréviations**

ADPLA	Association de Parkinsoniens de Loire-Atlantique
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
CCTIRS	Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé)
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CHU	Centre Hospitalo-Universitaire
CIAAF	Collectif Inter-associatif d'Aide aux Aidants Familiaux
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés)
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
FFGP	Fédération Française des Groupements de Parkinsoniens
ICOMT	Inhibiteur de la cathécol-O-méthyl-transférase
IMAOB	Inhibiteur de la mono-amine oxydase de type B
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
INSERM	Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
MDA	Maison De l'Autonomie
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MP	Maladie de Parkinson
NS	Non Significatif
SCP	Stimulation Cérébrale Profonde
TCC	Thérapies Cognitivo-Comportementales
VAD	Visite À Domicile



# I - Introduction

## A. Épidémiologie

La Maladie de Parkinson (MP) représente la deuxième cause de handicap chez les personnes âgées après les AVC et c'est la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer. L'État d'ailleurs s'y intéresse depuis plusieurs années: retard de mise en route du Plan Parkinson (1) remplacé par le Plan des Maladies Neurodégénératives (2) dont l'un des objectifs est l'amélioration de la formation des professionnels de santé.

La MP touche en France entre 100 000 et 150 000 personnes (3-9); son incidence est d'environ 15/100 000 habitants/an et elle risque d'augmenter du fait du vieillissement de la population. Il faut noter que la MP est moins liée à l'âge que la Maladie d'Alzheimer. La prévalence est estimée par l'HAS à 827,5 pour 100 000 habitants (10). Celle-ci est plus importante dans les pays occidentaux chez les populations de type caucasien. Par exemple il y a peu d'afro-américains parkinsoniens et plus de patients parkinsoniens chez les américains caucasiens et sud américains. La MP touche plus les hommes.

## B. Étiologie

La MP est une maladie neurodégénérative liée à la perte de neurones dopaminergiques de la substance noire, responsable alors de la dénervation de la voie dopaminergique nigro-striée mais aussi méso-cortico-limbique (ce qui explique les aspects psycho-comportementaux de la MP et les effets indésirables des médicaments). Il y a d'autres structures atteintes: les neurones cholinergiques notamment ceux du noyau basal de Meynert, et des systèmes ascendants de neurotransmission (systèmes noradrénergique et sérotoninergique). La MP est également une alpha-synucléinopathie (11): il y a une accumulation d'une protéine, l'alpha-synucléine dans les corps de Lewy ; plus il y a d'alpha-synucléine, moins il y a de transporteurs à la dopamine.

La perte dopaminergique met en jeu plusieurs facteurs :

- des facteurs environnementaux : l'utilisation des pesticides dans l'agriculture. Comme l'ont démontré plusieurs études américaines en 2009 (12) et 2011 (13), la MP est plus fréquente chez les agriculteurs régulièrement en contact étroit avec des insecticides organochlorés. Cela a été confirmé par l'étude d'une cohorte d'affiliés à la Mutualité Sociale Agricole (14) à la suite de quoi a été créé en 2012 un tableau de maladie professionnelle pour la MP provoquée par les pesticides (15).
- des facteurs génétiques, pour 5% des cas de MP. Il existe des facteurs de susceptibilité génétique, dans les cas familiaux comme dans les cas sporadiques de maladie de Parkinson. Des études ont

permis d'identifier certaines mutations en cause: par exemple la mutation LRRK2 (16), la mutation de la glucocérébrosidase (17), le polymorphisme de l'alpha-synucléine REP1 (18), le polymorphisme de l'apolipoprotéine E (19) ou encore le gène Parkin responsable des formes juvéniles (20,21).

Le plus souvent la cause exacte reste inconnue.

### **C. Symptomatologie**

La MP idiopathique est la cause la plus fréquente des syndromes parkinsoniens. Elle se caractérise essentiellement par trois symptômes moteurs: les tremblements (quoiqu'un tiers des patients ne tremble pas), l'akinésie et la rigidité (hypertonie extrapyramidale). Le diagnostic repose sur cette triade clinique et sur la réponse thérapeutique à la L-Dopa.

Les symptômes non moteurs sont :

- les douleurs (22) : des douleurs de l'épaule comme une périarthrite scapulo-humérale (23) représentent le premier symptôme clinique dans un tiers des cas de MP ;
- l'anxiété (24) ;
- la dysautonomie avec les troubles digestifs (nausées, constipation, gastroparésie), les troubles génitosphinctériens, l'hypotension orthostatique, l'hypersialorrhée qui est en fait liée à une stase salivaire par trouble de la déglutition plus qu'à une production excessive de salive ;
- les troubles du sommeil paradoxal ;
- l'hyposmie ;
- les troubles cognitifs : troubles des fonctions exécutives, apathie, dépression et démence.

### **D. Les principes généraux de la prise en charge**

#### **Traitements médicamenteux**

Classiquement, avant 60 ans en l'absence de trouble cognitif, ce sont les agonistes dopaminergiques qui sont prescrits en première intention ; alors qu'après 70 ans, c'est surtout la L-Dopa (25) (Sinemet®, Modopar®, Stalevo®).

Les agonistes dopaminergiques sont séparés en ergotés et non ergotés. Ceux qui sont dérivés de l'ergot de seigle (bromocriptine Parlodel®, pergolide Celence®) ne sont pratiquement plus utilisés à cause d'effets indésirables importants (valvulopathie, fibrose pulmonaire et rétropéritonéale). Les agonistes dopaminergiques non ergotés sont : ropinirol Requip®, pramipexol Sifrol®, pibédil Trivastal®, rotigotine Neupro®, apomorphine).

Les inhibiteurs de la dégradation de la L-dopa sont séparés en 2 classes : les inhibiteurs de la cathécol-O-méthyltransférase (COMT) et les inhibiteurs de la mono-amine oxydase B (MAO-B). Les COMT ne sont quasiment plus utilisés seuls ; l'entacapone est associé à la L-Dopa dans le Stalevo®. Les MAO-B, dont la rasagiline Azilect®, sont prescrits seuls ou en association.

Les anticholinergiques (trihexyphénidyle chlorhydrate Artane®, Parkinane®, bipéridène chlorhydrate Akineton®, trospépine chlorhydrate Lepticur®) sont surtout efficaces sur les tremblements. Ils sont de moins en moins utilisés car sont responsables de beaucoup d'effets indésirables ; ils ont un intérêt sur les formes tremblantes pures des patients jeunes ayant des fonctions cognitives conservées. L'amantadine Mantadix® a un effet anti-parkinsonien assez faible ; il est surtout prescrit pour diminuer les dyskinésies.

### **Stimulation cérébrale profonde (SCP)**

L'implantation d'électrodes dans le cerveau au niveau de différentes cibles (noyau sous-thalamique, globus pallidus interne ou noyau ventro-intermédiaire du thalamus) est réservée aux patients avec une forme tremblante invalidante de maladie de Parkinson très dopa-sensible et sans trouble cognitif (26).

### **Exercice physique et kinésithérapie**

L'exercice physique et la kinésithérapie permettent une amélioration du potentiel moteur (27) et fonctionnel dans les actes de la vie quotidienne, une diminution des douleurs, une amélioration de la qualité de vie des patients (28) (évaluée avec des échelles spécifiques à la MP : UPDRS, PDQ39 et non spécifique comme la SF36). Selon quelques études, il y aurait également une amélioration des troubles de la cognition et du langage ; un case report en 2011 (29) et une revue de la littérature de 2014 (30) semblent aller dans ce sens.

### **Orthophonie avec séances de stimulation cognitive**

Les recommandations HAS précisent les indications : prise en charge de la dysarthrie (31), des troubles de la déglutition, des troubles cognitifs, amélioration de l'écriture.

### **Psychomotricité**

Selon les recommandations HAS de 2014 (10), les séances de psychomotricité ont pour but d'améliorer la graphomotricité, l'équilibre en apportant au patient une meilleure conscience de son corps.

## **Prise en charge psychologique**

Comme rappelé dans les recommandations HAS, le psychologue peut intervenir auprès du patient et de son entourage notamment pour les dysthymies. Les outils utilisés ne sont pas détaillés dans le guide HAS mais les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) ainsi que les exercices de pleine conscience, bien que peu étudiés, semblent apporter un bénéfice selon Dobin et al., 2011 (32) ; ce type de méditation laïque pendant 8 semaines apporterait un bénéfice sur le plan neurobiologique (utilisation de l'IRM sur un petit échantillon) (33) et cognitif (amélioration des capacités d'adaptation chez un échantillon réduit) (34) .

## **E. Place du médecin généraliste**

Le médecin généraliste occupe une place centrale dans le parcours de soins du patient (31,35). Son rôle dans la prise en charge du patient parkinsonien est rappelé dans le guide HAS (10) ; le médecin généraliste doit avoir une vision globale de l'état de santé du patient, et coopérer étroitement avec les autres professionnels de santé notamment le neurologue traitant. Pour remplir son rôle en assurant une prise en charge de son patient parkinsonien, le médecin généraliste doit avoir la meilleure connaissance possible de la MP.

Les troubles non moteurs jouent un rôle important dans l'altération de la qualité de vie des patients (36-38) ; ces troubles, tels que les troubles cognitifs, sont peu ou pas dopa-sensibles.

C'est après une période appelée « lune de miel » qu'apparaissent les fluctuations motrices et les dyskinésies. Cette phase de « lune de miel » peut durer 6 à 10 ans ; elle est très variable d'un individu à l'autre.

Les études menées auprès des patients sont moins nombreuses que celles sur les traitements et sur la physiopathologie. D'autres études se sont intéressées aux aidants notamment l'étude COMPAS en 2001 qui conclut à l'importance d'une psycho-éducation avec soutien aux aidants (39). En 2009, une étude japonaise s'est intéressée à la satisfaction des patients et des aidants (40); le questionnaire évaluait en 20 items les différents niveaux de satisfaction et d'insatisfaction des patients. Les souhaits des patients portaient notamment sur l'amélioration des traitements.

Qu'en est-il en France ?

En 2010, la Fédération Française des Groupements de Parkinsoniens (FFGP) remet son Livre Blanc à la Ministre de la Santé (8). De ces différents témoignages, la FFGP a rédigé 20 propositions

présentées comme des « priorités » dans le Livre Blanc dont le développement d'une prise en charge pluridisciplinaire des professionnels de santé formés à la MP (kinésithérapeutes, orthophonistes), la mise en œuvre d'un dispositif d'annonce en deux temps, la création de réseaux territoriaux.

#### ***F. Objectif de l'étude***

Cette étude avait pour objectif de faire le point sur la prise en charge des patients parkinsoniens par leur médecin généraliste et d'estimer leur niveau de satisfaction et leurs attentes afin d'identifier les points à améliorer dans la prise en charge, le suivi et l'information de ces patients.

## **II - Matériel et Méthodes**

### **A. Type d'étude**

Une étude déclarative transversale par questionnaire a été menée auprès des patients parkinsoniens sur une période de trois mois (d'avril 2016 à juin 2016), sélectionnés par le médecin généraliste ou par le neurologue ou le rééducateur qui les suit.

### **B. Échantillon**

Ont été inclus tous les patients chez qui a été posé le diagnostic de maladie de Parkinson.

Les patients suivis par l'enquêtrice lors de son activité de médecine générale ont été exclus ainsi que ceux présentant des troubles cognitifs signalés de façon subjective par leur médecin (généraliste ou neurologue) suffisamment importants car rendant impossible leur participation au questionnaire.

### **C. Organisation**

Les patients ont été recrutés sur le mode du volontariat exclusif.

Les neurologues du Centre Hospitalier de Nantes (l'un des 25 Centres Experts Parkinson en France) et ceux du Centre Hospitalier de Saint-Nazaire, de même que les médecins du Centre de Réadaptation et de Rééducation Fonctionnelle de Pen Bron ont proposé à leurs patients, lors d'une consultation de suivi, de répondre à ce questionnaire.

L'enquêtrice a sollicité l'aide de ses confrères médecins généralistes libéraux lors d'une réunion de Formation Médicale Continue afin qu'ils proposent à leurs patients de participer à cette étude.

L'enquêtrice a également présenté le sujet de son étude à deux associations de parkinsoniens, l'Association France Parkinson et l'Association des Parkinsoniens de Loire-Atlantique (ADPLA). Les membres intéressés ont été invités à se faire connaître afin d'être contactés ultérieurement.

Une fiche explicative accompagnait chaque questionnaire (Annexe 1).

### **D. Élaboration du questionnaire**

Un premier questionnaire avec 42 items a été établi puis testé sur 12 patients de l'association France Parkinson (réponses non utilisées pour la suite). Le questionnaire final (Annexe 2) comptait 44 items portant sur : les caractères socio-démographiques du patient, l'aidant principal, l'aménagement, le traitement médicamenteux prescrit, le suivi par le neurologue et par le médecin généraliste.

Les questions sur la profession, l'activité physique et l'aidant principal ont été posées en texte libre et secondairement recodées par l'enquêtrice en utilisant les définitions suivantes :

- codage des différentes catégories socioprofessionnelles par l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE) (41).

- activité physique : pour l'INSERM, l'activité physique regroupe toute activité de la vie quotidienne, toute activité de loisirs et activité sportive. La marche, la danse, le jardinage... font partie des activités physiques. Pour l'OMS, le sport constitue un sous-ensemble spécialisé et organisé de l'activité physique (42,43).

- aidant : il s'agit d'une personne (conjoint, enfant, personne de l'entourage) intervenant auprès d'une personne dépendante, de façon épisodique ou régulière, hors de tout cadre professionnel. Selon le Collectif Inter-associatif d'Aide aux Aidants Familiaux (CIAAF), un aidant est une «personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non» (44). C'est cette définition qui a été retenue par le Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé lors de l'élaboration de son guide « Le guide de l'aidant familial » (3e édition). Les professionnels de santé, les personnels de maison de retraite ne peuvent pas faire partie des aidants.

- MDPH et APA : la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) a pour mission d'évaluer les besoins des personnes handicapées et de leur famille afin de leur proposer un plan personnalisé de compensation. Après décision de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées, il peut leur être attribué : une aide pour le portage des repas, une allocation compensatrice tierce personne, une allocation compensatrice pour frais professionnels, une allocation de prise en charge d'une aide-ménagère, une aide financière à l'adaptation du domicile. La MDPH a été remplacée par la Maison De l'Autonomie (MDA) dans un souci de rapprochement des dispositifs d'information, d'accueil et d'évaluation de la situation des personnes âgées et des personnes handicapées. Cet acronyme (la MDPH) étant plus familier aux patients en situation de handicap, c'est lui que l'enquêtrice a préféré utiliser dans le questionnaire dans un souci de clarté.

L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) est réservée aux personnes en perte d'autonomie de 60 ans et plus. Cette allocation peut aider à financer une aide-ménagère, le portage de repas, l'adaptation du lieu de vie.

### ***E. Analyse statistique***

Le questionnaire a été rempli lors d'un entretien en face à face ou directement sur internet via un questionnaire Google Forms® ou récupéré à l'occasion d'une consultation ou bien encore renvoyé par courrier postal.

Toutes les données ont ensuite été saisies par le biais d'un masque de saisie Google Forms® puis exportées sous format tableur et traitées sous Excel® et Numbers®. Une analyse descriptive a été réalisée présentant en pourcentage les variables qualitatives et en moyenne (écart-type) les variables quantitatives.

Des tests statistiques, réalisés sous BiostaTGV® et EpiInfo7® (test de Student pour les variables quantitatives et test du Chi-2 pour les qualitatives), ont essayé de montrer une différence en fonction de quelques caractéristiques (suivi Centre Expert, membre d'une association de patients, âge, durée de la maladie).

### ***F. Dispositions éthiques***

L'étude n'a pas été soumise à l'approbation d'un comité d'éthique ou du CCTIRS (Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé) ou CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) car il n'y a aucune donnée nominative. L'anonymat du questionnaire était garanti comme expliqué dans la fiche informative (Annexe 1) remise à chaque patient.

### III - Résultats

67 questionnaires ont été recueillis :

- 16 questionnaires ont été remplis en ligne par les patients,
- 11 questionnaires ont été saisis en ligne par l'enquêtrice lors d'un entretien individuel,
- 15 questionnaires ont été renvoyés par courrier,
- 25 questionnaires ont été récupérés en consultation spécialisée du CHU de Nantes.

Seuls 26 questionnaires ont été entièrement complétés soit 39%.

La majorité des entretiens a été menée au domicile des patients. Ces entretiens ont duré en moyenne 1h30. Le plus souvent, l'aidant principal était présent et intervenait lors des échanges.

#### **A. Caractéristiques de l'échantillon**

Dans cette étude, le sex ratio était de 1,28 soit 37 hommes pour 29 femmes (tableau 1) ; 1 personne n'a pas répondu à cette question.

La moyenne d'âge de l'échantillon était de 69 ans (le plus jeune : 49 ans ; le plus âgé : 90 ans ; écart-type de 9). 19 patients avaient moins de 65 ans et 5 ont 80 ans ou plus (tableau 2).

La moyenne d'âge au moment du diagnostic était de 59 ans (le plus jeune diagnostiqué : 23 ans ; le plus âgé : 85 ans) avec un écart-type à 11,5. La durée moyenne d'évolution de la maladie était de 10 ans, avec un écart-type à 8 (minimum : 0 ; maximum : 49 ans d'évolution).

35 patients avaient le niveau baccalauréat soit 52%.

8 répondants étaient encore en activité ; 9 ont été mis en invalidité.

1 seul répondant travaillait dans le domaine agricole.

40 patients étaient suivis au Centre Expert Parkinson à Nantes soit 61%.

31 patients étaient membres d'une association de patients soit 46%

Du fait de la taille de l'échantillon, aucun test statistique paramétrique, comparant les patients en fonction de leur suivi en Centre Expert, leur inscription à une association de patients, leur âge ou la durée d'évolution de leur maladie n'a été significatif (NS= non significatif).

2 patients disaient ne pas avoir de passe-temps, 8 n'ont pas répondu à la question.

57 patients avaient un passe-temps, un hobby ou toute autre activité ; 43 de ces patients pratiquaient une activité physique. 3 patients de 49, 68 et 80 ans faisaient partie d'une chorale et ils avaient une durée respective d'évolution de la maladie de 23, 13 et 24 ans.

Les patients qui pratiquaient une activité physique semblaient les plus jeunes. Ils avaient en moyenne 67 ans, tandis que ceux qui ne pratiquaient aucune activité physique avaient en moyenne 72 ans.

1 patient faisait du Tai Chi et 2 pratiquaient la marche nordique.

48 patients avaient un aidant ; pour 96% il s'agissait de la conjointe ou du conjoint.

21 patients bénéficiaient d'aides à domicile : 11 pour le ménage, 8 pour la toilette et l'habillage, 1 pour l'aide à la préparation des repas et 1 autre pour « surveillance ».

19 patients bénéficiaient d'une compensation de la MDPH ou bien de l'APA. 6 ne connaissaient pas ces aides.

26 patients ont adapté leur domicile en achetant du matériel, équipements d'hygiène. 16 patients ont adapté leur douche. 11 patients ont fait installer une barre d'appui ou une main courante dans le logement ; 7 patients avaient des aides techniques pour le déplacement: déambulateur, canne ou fauteuil roulant. Ces 26 patients avaient une durée moyenne d'évolution de la maladie de 13 ans; les 36 patients n'ayant aucune adaptation spécifique de leur domicile avaient en moyenne 8 ans et demi de durée d'évolution de la maladie.

Tableau 1: Caractéristiques socio-démographiques des 67 patients parkinsoniens

Échantillon total		Nombre	Pourcentage
Sexe	Hommes	37	56,06
	Femmes	29	43,94
Âge	45 à 64 ans	19	28,79
	65 à 79 ans	42	63,64
	80 ans et +	5	7,57
Niveau d'études	Sans diplôme/certificat d'étude/BEPC	16	23,88
	CAP/BEP	16	23,88
	Bac	13	19,40
	Bac + 2	9	13,43
	Supérieur à Bac + 2	13	19,40
Catégories socioprofessionnelles	Agriculteurs exploitants	0	0
	Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	5	7,46
	Cadres et professions intellectuelles supérieures	14	20,90
	Professions intermédiaires	9	13,43
	Employés	22	32,84
	Ouvriers	10	14,93
	Autres personnes sans activité professionnelle	4	5,97
	Ne se prononcent pas	3	4,47
En activité		8	13,56
Retraité		51	86,44
Âge au moment du diagnostic	< 50 ans	15	23,44
	> ou = 50 ans	49	76,56
Durée d'évolution de la maladie	< ou = 8 ans	29	45,31
	De 9 à 15 ans	20	31,25
	16 ans et plus	15	23,44
Association de patients	OUI	31	46,27
	NON	36	53,73
Aidant	OUI	48	77,42
	NON	14	22,58

Tableau 2: Répartition des patients selon l'âge et le sexe

	Homme		Femmes		TOTAL
	Nombre	%	Nombre	%	
De 45 à 64 ans	12	18,18	7	10,6	19
De 65 à 79 ans	22	33,33	20	30,3	42
De 80 ans et +	3	4,55	2	3,04	5
TOTAL	37	56,06	29	43,94	66

Tableau 3: Aides humaine et technique des patients parkinsoniens

		Nombre	Pourcentage
Aidant	Époux/se	46	95,83
	Autre	2	4,17
Aménagement du domicile	OUI	26	40,63
	NON	38	59,37
Aide à domicile	OUI	21	42,86
	NON	28	57,14
Allocation MDPH ou APA	OUI	19	28,36
	NON	40	59,70
	Ne connaissaient pas	6	8,96
	Ne se prononcent pas	2	2,98

## **B. Prise en charge des patients**

Pour 51 patients, les symptômes les plus invalidants étaient les troubles moteurs (chute, troubles de l'équilibre, tremblements, hypertonie, akinésie). Pour 13 patients c'était l'asthénie, et pour 9 patients les douleurs étaient les plus handicapantes.

Le diagnostic de Maladie de Parkinson a été posé :

- par le neurologue chez 39 patients,
- par le médecin généraliste chez 13 patients,
- par le médecin généraliste et le neurologue chez 8 patients.

8 patients ont répondu : « autre » ; seuls 4 ont précisé que le diagnostic avait été posé par un médecin d'une autre spécialité (angiologue, rhumatologue, médecin du travail, radiologue) (tableau 4).

60 patients ont répondu à la question sur le traitement (tableau 5).

2 patients soit 3% bénéficiaient d'une neurostimulation ;

10 patients soit 17% avaient un traitement par l'amantadine ;

24 patients n'avaient qu'une seule classe de médicaments dans leur traitement ;

25 bénéficiaient de 2 classes de médicaments : L-dopa + agoniste dopaminergique ou IMAO-B/ICOMT + agoniste dopaminergique ou L-dopa + ICOMT/IMAO-B ;

11 en avaient 3 : L-dopa + ICOMT/IMAO-B + agoniste dopaminergique.

54 patients étaient sous L-Dopa ; la moyenne d'âge de ce groupe était de 70 ans, et les 6 sans traitement de L-Dopa avaient une moyenne d'âge de 62 ans. Les 54 patients sous L-Dopa avaient une durée moyenne d'évolution de MP de 11 ans versus 4 ans pour les 6 autres patients.

La moyenne d'âge des patients sous amantadine était de 65 ans ; les patients n'ayant pas d'amantadine dans leur traitement avaient une moyenne d'âge de 70 ans.

Les patients sous amantadine avaient une durée moyenne d'évolution de la maladie de 11 ans, versus 10 ans pour les patients sans amantadine.

Parmi les 67 patients interrogés, 35 (soit 52%) ont répondu que ce sont leur médecin généraliste et leur neurologue qui renouvellent leur traitement; pour 24 patients (soit 36%), le traitement est renouvelé uniquement par le neurologue et pour 8 (soit 12% des répondants), c'est le médecin généraliste qui renouvelle le traitement.

53 patients bénéficiaient de séances de kinésithérapie. 1 des patients n'a pas répondu à cette question. Seul 1 patient n'avait ni activité physique ni pratique du chant ni kinésithérapie et celui-ci n'était plus en activité. Un autre pratiquait le chant et n'avait aucune activité physique ni kinésithérapie.

43 % des patients avec des séances de kinésithérapie prescrites par le neurologue,

26% par le médecin généraliste,

30% par le neurologue et le médecin généraliste.

Il n'y avait pas de différence significative entre les patients bénéficiant de séances de kinésithérapie et pratiquant une activité physique de ceux qui pratiquaient une activité physique et n'ayant pas de kinésithérapie.

86% des patients dont la maladie avait une durée d'évolution de plus de 16 ans, bénéficiaient de séances de kinésithérapie.

26 patients avaient des séances d'orthophonie versus 33 qui n'en avaient pas.

L'orthophonie était prescrite par le neurologue pour 13 patients, par le généraliste pour 9 patients et par le médecin généraliste et le neurologue pour 4 autres patients.

7 patients parkinsoniens soit 11% avaient participé à un atelier d'éducation thérapeutique (ETP) ; 3 d'entre eux soit 43% étaient suivis à la consultation spécialisée du Centre Expert. Il n'y avait pas de différence significative entre patients suivis au CHU et les autres.

14 patients ignoraient totalement l'existence des ateliers d'éducation thérapeutique soit 22% des patients.

6 patients ont trouvé bénéfiques les apports de ces ateliers: un complément d'information sur la maladie, sur sa prise en charge. L'un de ces patients a trouvé que ça l'a aidé à mieux vivre sa maladie.

11 patients déclaraient bénéficier d'autres thérapeutiques (tableau 6): 1 voyait un homéopathe, 2 un magnétiseur et 1 un acupuncteur; 1 voyait un ostéopathe et un acupuncteur. 1 autre patient voyait un acupuncteur et un sophrologue. 5 suivaient des séances de psychomotricité.

2 n'en ont tiré aucun bénéfice, ils parlaient de « charlatan ». 5 ont ressenti un mieux-être et 3 ont évoqué un bénéfice social : ils avaient pu créer du « lien social » et ainsi sortir de la « solitude ».

6 patients ont déjà fait une cure thermale indiquée dans la maladie de Parkinson. Il n'y avait pas de corrélation entre le fait d'être membre d'une association de patients et celui d'avoir déjà fait une cure en lien avec cette pathologie.

15 patients soit 24% ne connaissaient pas l'existence de cure thermale spécifique à la MP.

73% des patients dont la maladie avait une durée d'évolution de plus de 16 ans, étaient suivis à la consultation spécialisée du Centre Expert de Nantes ; 56% des patients dont la durée d'évolution était inférieure à 16 ans étaient suivis au Centre Expert de Nantes.

49 patients soit 78% avaient déjà bénéficié d'une visite à domicile (VAD) par leur médecin généraliste.

10 patients ont répondu que cela pourrait leur être utile.

34 ont répondu qu'une VAD ne leur aurait pas été utile et 10 ne savaient pas quelle utilité une VAD pourrait avoir dans leur cas.

Tableau 4: Place du neurologue et du médecin généraliste dans la prise en charge des patients

		Nombre	Pourcentage
Diagnostic posé par	Neurologue seul	39	58,21
	Médecin généraliste seul	13	19,70
	Les deux	8	12,12
	Autre	8	11,94
Traitement renouvelé par	Neurologue seul	24	35,82
	Médecin généraliste seul	8	11,94
	Les deux	35	52,24
	Autre	0	0
Kinésithérapie prescrite par	Neurologue seul	23	43,40
	Médecin généraliste seul	14	26,42
	Les deux	16	30,18
Orthophonie prescrite par	Neurologue seul	13	50
	Médecin généraliste seul	9	34,62
	Les deux	4	15,38
Consultation CHU Nantes	OUI	40	60,60
	NON	26	39,40
Éducation thérapeutique	OUI	7	11,11
	NON	56	88,89

Tableau 5: Prise en charge médicamenteuse des 67 patients parkinsoniens

Échantillon total		Nombre	Pourcentage
Traitement	L-Dopa	58	96,67
	Agonistes dopaminergiques	35	58,33
	ICOMT IMAO-B	18	30
	Anticholinergique	0	0
	Amantadine	10	16,67
	SCP	2	2,99
	Pas de réponse	7	10,45
	TOTAL	67	

Tableau 6: Autres thérapeutiques des 67 patients parkinsoniens

Activité physique	OUI	43	64,18
	NON	24	35,82
	Chant	3	4,48
Kinésithérapie	OUI	53	80,30
	NON	13	19,70
Orthophonie	OUI	26	44,07
	NON	33	55,93
Cure thermale	OUI	6	9,52
	NON (Non; ah ça existe?)	57	90,48
Autres thérapeutiques	OUI	11	18,33
	NON	49	81,67

### **C. Satisfaction des patients**

21 patients soit 36% souhaitaient que leur aidant reçoive des informations sur la MP. 41 patients soit 67% voyaient leur neurologue tous les 6 mois, 12 patients soit 20% tous les 12 mois, et 2 patients, soit 3% tous les 3 mois.

Parmi les 61 personnes ayant répondu à la question sur leur niveau de satisfaction concernant le rythme des consultations chez le neurologue, 50 patients soit 82% se disaient satisfaits ; 8 patients étaient insatisfaits alors que 13 ont donné une explication à leur insatisfaction : 11 patients soit 85% jugeaient ne pas voir assez souvent leur neurologue, 2 patients soit 15% jugeaient les consultations trop courtes.

26 patients soit 43% consultaient leur médecin généraliste tous les 3 mois, 10 tous les mois (soit 16%), 8 tous les 2 mois (soit 13%) et 6 ne voyaient leur médecin généraliste que lorsqu'ils en ressentaient le besoin : « selon mes besoins ». Quelque soit le rythme, 58 patients soit 97% se disaient satisfaits de la fréquence à laquelle ils voyaient leur généraliste.

2 patients se disaient insatisfaits et 4 patients jugeaient qu'ils ne voyaient pas assez souvent leur médecin généraliste.

48 patients ont répondu à la question portant sur la durée des consultations chez le médecin généraliste et 59 à la question portant sur le niveau de satisfaction de la durée de ces consultations. Pour 4 patients, la consultation avec le généraliste durait 10 minutes, pour 16 celle-ci durait 15 minutes. Pour 16 autres patients, elle durait entre 20 et 25 minutes. Enfin, pour 12 patients, la consultation durait 30 minutes ou plus (45 minutes pour 2 d'entre eux). 50 patients soit 85% de l'échantillon se disaient satisfaits de la durée de la consultation avec leur généraliste.

8 patients jugeaient leurs consultations trop courtes : 4 patients estimaient trop courte une consultation qui durait 15 minutes, 2 lorsqu'elle durait 10 minutes et 1 lorsqu'elle durait 20 minutes ; 1 patient jugeant les consultations trop courtes n'avait pas renseigné la durée.

1 patient déclarait que les consultations avec son généraliste étaient trop longues ; celles-ci duraient 45 minutes.

La durée idéale d'une consultation chez le généraliste aurait été de 20 minutes pour 3 patients, 25 minutes pour 2 patients et 30 minutes pour 2 autres patients (durée idéale moyenne de consultation : 24 minutes).

Concernant l'annonce du diagnostic, 20 patients sur les 60 qui ont répondu à cette question, auraient souhaité une consultation supplémentaire avec leur médecin généraliste; 29 ne le souhaitaient pas et 11 ne savaient pas s'ils en auraient eu besoin. 16 patients auraient souhaité une consultation supplémentaire avec leur généraliste pour obtenir un complément d'informations sur la MP et sa prise

en charge, pour avoir un « soutien ».

22 patients se disaient totalement satisfaits de la prise en charge de leur pathologie par leur généraliste et 7 patients étaient peu voire pas du tout satisfaits.

12 patients estimaient que leur généraliste connaissait parfaitement la MP, 11 patients pensaient qu'il la connaissait peu, et 2 patients pas du tout.

Figure 1: Satisfaction des patients quant à la prise en charge de la maladie de Parkinson par leur généraliste (N=61)

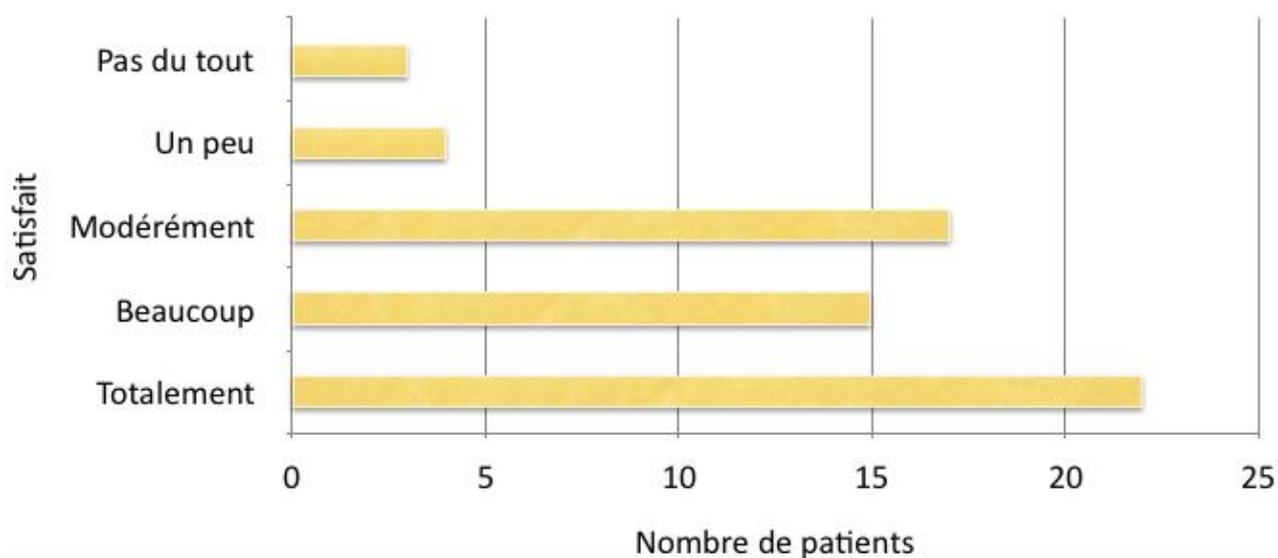
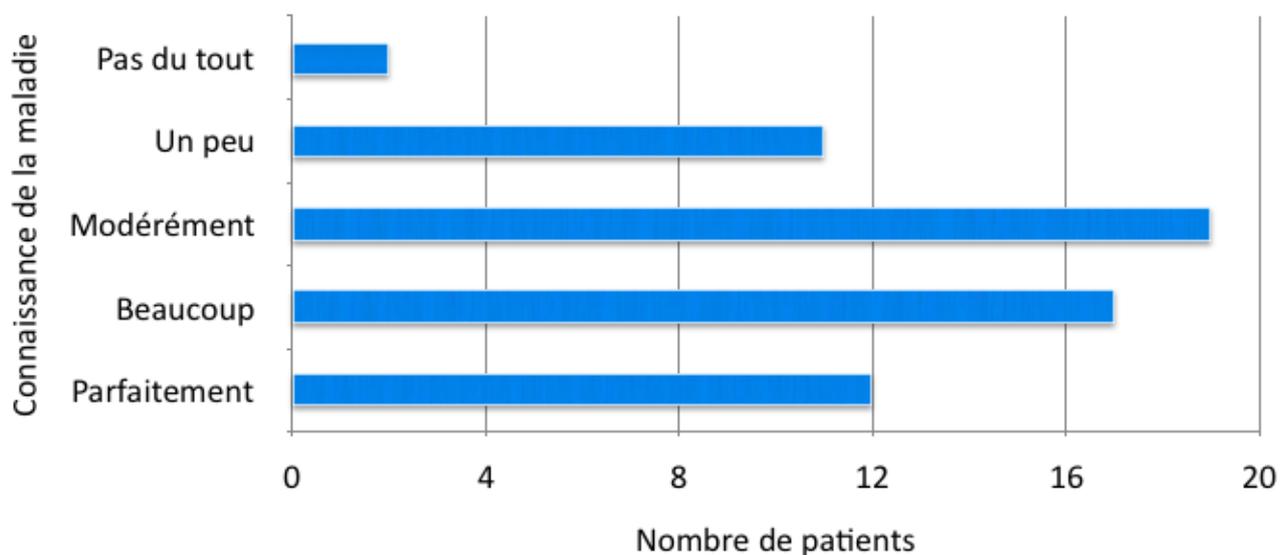


Figure2: Estimation par les patients de la connaissance de la maladie de Parkinson par leur généraliste. (N=61)



#### ***D. Attentes des patients***

Concernant les attentes de ces patients, 40 patients ont répondu à cette question ouverte.

5 patients souhaiteraient une meilleure formation des professionnels de santé (médecins, kinésithérapeutes, personnel hospitalier) et également du grand public (« maladie qui fait toujours peur d'un point de vue sociétal »).

2 patients souhaiteraient la création des structures dédiées aux patients parkinsoniens, des établissements de répit pour que l'aidant puisse se reposer, « souffler ».

6 patients aimeraient une « aide à l'aidant », une meilleure prise en charge par la sécurité sociale avec un développement des aides à domicile, une meilleure accessibilité aux soins. 4 patients regrettaient les délais d'attente trop longs pour avoir un rendez-vous.

5 patients attendaient beaucoup de la recherche espérant une grande amélioration des traitements.

Certains patients se sont sentis démunis notamment au moment de l'annonce du diagnostic. D'autres souhaiteraient une meilleure coopération entre généraliste et neurologue.

8 patients aimeraient être mieux informés sur leur pathologie, son évolution et ses traitements, sur l'existence d'associations de malades.

6 patients disaient ne rien attendre de particulier, car le diagnostic était récent, la maladie peu évoluée et peu invalidante.

## IV - Discussion

### **A. Les résultats principaux de l'étude**

Les patients de cette étude semblaient relativement bien pris en charge, avec une thérapeutique médicamenteuse, des séances de kinésithérapie, un logement adapté, une activité physique, un recours marginal à des techniques non éprouvées telle que le magnétiseur. Près de 2/3 des patients avaient une activité physique. Plus des 3/4 des patients bénéficiaient de séances de kinésithérapie. 1/3 des patients parkinsoniens a fait des travaux d'adaptation dans leur domicile. Beaucoup de patients pensaient que leur généraliste connaissait la maladie de Parkinson ; une grande majorité était pourtant satisfaite. Plus d'1/4 des patients aimerait avoir plus d'informations sur leur pathologie.

### **B. Les points forts de l'étude**

Le questionnaire portait sur la prise en charge globale du patient parkinsonien et la place respective du neurologue et du généraliste. Les patients étaient interrogés sur leurs loisirs et sur le recours à différentes médecines parallèles ou complémentaires. Beaucoup d'informations ont pu être ainsi recueillies.

Le questionnaire comportait plusieurs questions ouvertes ; la dernière notamment laissait un espace de liberté aux patients pour exprimer leurs attentes, leurs craintes, leurs souhaits et leur niveau de satisfaction sur leur prise en charge, ce qui apporte une approche « centrée patient » à l'enquête contrairement à certaines enquêtes de pratique réalisées auprès des médecins (45).

Il s'agissait d'une étude menée auprès des patients parkinsoniens pour connaître leur point de vue, leur vision de leur prise en charge. L'enquêtrice a reçu un bon accueil lors de la présentation de son étude à l'assemblée de l'antenne 44 de l'association France Parkinson. Les patients étaient enthousiastes et ravis qu'un médecin généraliste s'intéresse à leur point de vue de patient. L'enquêtrice a passé en moyenne 1h30 en entretien avec les patients parkinsoniens rencontrés à leur domicile.

### **C. Les points faibles de l'étude**

#### **1. Représentativité de l'échantillon**

Selon diverses sources (3-5), il y aurait en France entre 100 000 et 150 000 patients parkinsoniens. Au 1<sup>er</sup> Janvier 2016, 88 886 médecins généralistes ont été recensés (46) dont 4 578 en région Pays-de-la-Loire pour 3 706 793 habitants. Mais il n'existe pas de données précises sur le nombre de patients parkinsoniens dans cette région.

L'échantillon ne comprenait que 67 patients. Ce petit effectif ne permettait pas de le comparer à la population cible.

Le sex ratio était de 1,23 alors que dans une méta analyse américaine de 2003, le sex ratio était de 1,49 dans la MP (47).

En 2014 en France, l'INSEE dénombrait dans la population générale 12,2 % d'ouvriers, 16% d'employés, 9,1% de cadres ou professions intellectuelles et 1% d'agriculteurs exploitants (48). Dans cette étude, les cadres et professions supérieures représentaient près de 21% ce qui signifie que l'échantillon avait un niveau socio culturel supérieur à la moyenne de la population générale. On pourrait supposer que cet échantillon avec un niveau socio économique plus élevé que dans la population générale, avait accès plus facilement aux informations pouvant concerner leur maladie.

Depuis le décret du 4 mai 2012 (49), la maladie de Parkinson est reconnue comme maladie professionnelle, liée aux pesticides (tableau N°58 du régime agricole des maladies professionnelles). Un seul patient de l'échantillon était ouvrier agricole. Cet échantillon est peut-être issu d'une population très urbaine ; la proportion de patients parkinsoniens dans une région plus agricole aurait été peut-être plus importante.

Selon l'INSERM, il existe environ 5 % de formes génétiques (4). Les formes juvéniles se déclarent avant l'âge de 20 ans ; la MP est dite à début précoce lorsqu'elle se déclare entre 20 et 40 ans (7) ou 50 ans (21). 15% des patients parkinsoniens débutent leur maladie avant l'âge de 40 ans.

Dans cette étude, aucun patient n'a été diagnostiqué avant 20 ans ; deux personnes soit 3% de l'échantillon ont été diagnostiquées entre 20 et 40 ans, à l'âge 23 et 37 ans. Treize personnes ont été diagnostiquées entre 40 et 50 ans, soit 20 % de l'échantillon.

## 2. Mode de recrutement

Dans cette étude, il a été malheureusement impossible de différencier les patients inclus par le biais de leur médecin généraliste de ceux inclus par le biais du neurologue traitant ou du CHU. Il en est de même pour les patients recrutés par le biais des associations de malades. Il peut s'agir de populations au profil différent. Les patients parkinsoniens recrutés par le biais d'associations ou de la consultation du Centre Expert étaient peut-être des patients mieux informés sur les bénéfices d'une activité physique régulière. Cependant comme l'échantillon était réduit, il n'est constaté aucune différence significative sur les paramètres de prise en charge étudiés entre les membres d'une association de patients et les autres patients, ni entre les patients suivis à la consultation spécialisée du CHU et les autres.

### 3. Questionnaire

Le questionnaire comportait 44 questions; cela peut expliquer le nombre important de questions restées sans réponse et les données manquantes. Il fallait environ 10 à 15 minutes pour qu'un patient non parkinsonien réponde à toutes les questions. Pour un patient ayant une MP sévère ou plus évoluée, répondre au questionnaire a sans doute demandé plus de temps du fait d'une akinésie par exemple, d'un trouble attentionnel. Il aurait peut-être été préférable de recueillir les réponses par entretien semi dirigé pour tous les participants de l'étude.

De plus, il est difficile de savoir si c'est le patient seul qui a répondu au questionnaire, ou si son aidant est intervenu de quelque façon que ce soit. Lors des entretiens, l'aidant principal était souvent présent et participait beaucoup aux échanges.

Il aurait également été intéressant de croiser les données sur la prise en charge, les activités physiques, les hobbies et les niveaux de satisfaction des patients avec une échelle de qualité de vie comme la PDQ-39, spécifique à la maladie de Parkinson.

#### ***D. Prise en charge médicamenteuse***

Les 54 patients sous L-Dopa avaient en moyenne 70 ans; les 6 patients sans traitement de L-Dopa avaient une moyenne d'âge de 62 ans. Ils avaient respectivement une durée moyenne d'évolution de MP de 11 ans et 4 ans. Les patients les plus jeunes et ayant été diagnostiqués plus récemment n'avaient pas de L-Dopa dans leur traitement ce qui correspond aux recommandations actuelles sur la prise en charge initiale des troubles moteurs de la MP (26,50).

Les 10 patients sous amantadine avaient une durée moyenne d'évolution de la maladie de 11 ans, versus 10 ans pour les patients sans amantadine. On peut supposer que les patients ayant de l'amantadine dans leur traitement présentaient plus de dyskinésies que les autres. Ces complications motrices apparaissent après la lune de miel, au bout de 6 à 10 ans d'évolution de la maladie. Les patients sans amantadine étaient peut-être dans la phase de lune de miel de la MP.

#### ***E. Aides techniques et humaines***

48 patients parkinsoniens avaient un aidant ; pour 96% d'entre eux, il s'agissait du conjoint. 1/3 des patients aurait souhaité que leur aidant reçoive une information sur la MP.

Peu de patients jugeaient intéressant le fait qu'ils puissent bénéficier de visite à domicile (VAD) par leur généraliste. Lors d'une VAD, le généraliste peut pourtant repérer un environnement inadapté voire dangereux, conseiller le cas échéant des aménagements du domicile pour diminuer le risque de chute.

Une majorité avait adapté son lieu de vie à sa pathologie et pourtant 40 patients soit 60% ne bénéficiaient d'aucune allocation pour personne âgée ou adulte handicapé.

6 patients ne connaissaient ni l'APA ni la prestation de compensation délivrée par la MDPH.

### ***F. Maladie de Parkinson, activité physique et kinésithérapie***

Dans cette étude, pour 51 patients, les troubles moteurs constituaient le symptôme le plus invalidant. Seuls 14 patients ne pratiquaient pas d'activité physique et 13 n'étaient pas suivis en kinésithérapie. L'un des répondants ne pratiquait aucune activité physique, n'était pas suivi en kinésithérapie, mais poursuivait son activité professionnelle (pharmacien), ce que l'on peut considérer comme étant une activité physique selon l'OMS (43). L'importance de l'activité physique est rappelée dans de nombreux documents (42), que ce soit pour les personnes âgées ou les patients parkinsoniens. L'OMS préconise une activité physique pour les personnes de 65 ans et plus, en tenant compte des aptitudes et pathologies de la personne. Les effets d'une activité physique sur la santé et la qualité de vie sont depuis longtemps reconnus.

Chez les patients parkinsoniens, des études ont mis en évidence une amélioration des troubles moteurs et des troubles cognitifs. Une méta analyse de 2015 mettait en évidence une amélioration de la marche et des troubles de l'équilibre mais pas du freezing et ni des chutes chez des patients parkinsoniens traités, pratiquant le tango argentin (51). Concernant les effets sur la fatigue et la qualité de vie, il n'y avait pas de différence significative, mais une tendance à l'amélioration semblait s'observer. Plusieurs revues de la littérature (52,53) vont également dans ce sens, en concluant que de nouvelles études sur les bénéfices du tango argentin sont requises notamment pour évaluer les effets à long terme.

Les bénéfices apportés par le tai chi (54), mais aussi la marche nordique (55,56) vont également dans ce sens, démontrant les bénéfices d'une activité physique régulière.

À noter, une étude randomisée sur les effets du yoga chez des patients parkinsoniens (57). L'échantillon était réduit mais une tendance à l'amélioration du score moteur de l'UPDRS chez le groupe pratiquant le yoga semblait se dégager.

L'activité physique et/ou rééducation doit être présente à tous les stades de la maladie comme le rappellent les recommandations HAS (10).

Dans l'étude présentée ici, les patients étaient quasiment tous actifs mais est-ce que cette activité ou rééducation était suffisante et adaptée à la MP ?

Des exercices de réalité virtuelle, et des serious games comme PARKGAME® ont été développés et sont en cours d'étude (58). L'aspect ludique de ces exercices peut inciter le patient parkinsonien à

pratiquer régulièrement une activité physique ce qui va améliorer le potentiel moteur. Des études portant sur l'utilisation de la plateforme de jeu Wii-Fit® (59,60) ont mis en évidence une amélioration de l'équilibre chez les patients parkinsoniens après 6 ou 8 semaines d'utilisation.

Des applications pour smartphone comme Parkinson Exercices FR® ont également été développées afin d'aider le patient parkinsonien lors de la marche avec des stimuli sonores par exemple, d'autres applications regroupent des exercices physiques et des exercices de relaxation que le patient parkinsonien peut reproduire seul à domicile.

Souvent, le médecin généraliste revoit son patient tous les 3 mois (10) ; c'était en effet le cas pour 43% des patients interrogés. Il peut ainsi, à l'occasion de différentes consultations, encourager son patient à pratiquer régulièrement une activité physique notamment lorsque ce patient parkinsonien se plaint de troubles de l'équilibre.

### ***G. Maladie de Parkinson et douleur***

Pour 9 patients parkinsoniens, la douleur représentait le symptôme le plus invalidant.

Dans une revue de la littérature de 2012 (61), la prévalence des douleurs dans la maladie de Parkinson variait de 40 à 85% avec une moyenne de 67,6%.

La douleur liée à la MP est peut-être sous-estimée par les médecins généralistes et cela, pour plusieurs raisons. Les patients parkinsoniens, surtout lorsqu'ils sont âgés, peuvent souffrir de différentes pathologies pouvant causer des douleurs: arthrose, polyarthrite, cardiopathie hypertensive, troubles fonctionnels intestinaux...

Il n'y a pas qu'une douleur mais plusieurs types de douleurs ressenties par les patients parkinsoniens (10,62) : douleur musculosquelettique, douleur neuropathique radiculaire, douleur dystonique, ou douleur liée à l'akathisie. (22,24)

### ***H. Durée de la consultation avec le médecin généraliste***

Lors d'une enquête réalisée entre janvier et mars 2011 (63), les médecins généralistes français déclaraient une durée moyenne de consultation au cabinet d'un peu moins de 18 minutes. 47% déclaraient un temps de consultation de 15 minutes et 30% de 20 minutes.

Dans cette étude, pour un tiers des patients, la consultation avec le généraliste durait 15 minutes. Pour un autre tiers, elle durait entre 20 et 25 minutes. 50 patients soit 85% de l'échantillon se disaient satisfaits de la durée de la consultation avec leur généraliste.

4 patients estimaient trop courte une consultation qui durait 15 minutes, 2 lorsqu'elle durait 10 minutes et 1 lorsqu'elle durait 20 minutes.

La durée idéale d'une consultation chez le généraliste aurait été de 20 minutes pour 3 patients, 25 minutes pour 2 patients et 30 minutes pour 2 autres patients, soit une durée moyenne de consultation de 24 minutes.

48 patients ont répondu à la question portant sur la durée des consultations chez le médecin généraliste et 59 à la question portant sur le niveau de satisfaction de la durée de ces consultations. Le couple médecin généraliste - patient adapte la durée des consultations selon les besoins du patient et les contraintes du médecin.

Un patient parkinsonien peut consulter son médecin généraliste pour plusieurs motifs : problèmes en lien ou non avec la MP, différentes prescriptions (de médicaments, de séances de kinésithérapie, d'orthophonie...), dossier MDPH à remplir...; le médecin peut être amené au cours d'une même consultation à répondre à ces multiples demandes. Certaines de ces consultations nécessiteraient un peu plus de temps pour le médecin généraliste qui ne dispose pas toujours de ce temps pourtant nécessaire.

C'est peut-être cette capacité d'adaptation qui fait qu'une grande majorité des patients parkinsoniens interrogés était satisfaite de la durée de la consultation avec leur médecin généraliste.

### ***I. Niveau de satisfaction des patients et attentes vis à vis de leur prise en charge***

Beaucoup de patients pensaient que leur généraliste n'avaient pas une formation très approfondie sur la MP mais suffisante pour les suivre de façon satisfaisante.

Dans une thèse de 2014 (45), les 12 médecins généralistes interrogés reconnaissaient que leur formation à la maladie de Parkinson était insuffisante. Cela peut s'expliquer par le fait qu'un médecin généraliste suit peu de patients parkinsoniens. Les chiffres exacts sont difficiles à obtenir, mais en 2014, la CPAM dénombrait 111 080 personnes en ALD pour Maladie de Parkinson (64) dont 6 320 en Pays-de-la-Loire (65) ; alors qu'au 1<sup>er</sup> janvier 2015, on comptait 58 104 médecins généralistes dont 3 101 en Pays-de-la-Loire (66) (2 290 en Loire-Atlantique (67) ) ; soit approximativement 2 patients en ALD pour MP par médecin généraliste en 2014 dans la région Pays-de-la-Loire.

Qu'en est-il des autres professionnels de santé ?

Les patients de cette étude ont exprimé leur regret qu'il n'y ait que peu de lieux dédiés à leur pathologie et surtout très peu de professionnels formés à la prise en charge de la MP. En 2014, une étude interrogeait des kinésithérapeutes français (68). Le nombre de patients parkinsoniens avec un suivi en kinésithérapie était faible. Seul 1,30% des kinésithérapeutes avait suivi une formation continue sur la MP. Les investigateurs de l'étude expliquaient ce faible pourcentage par le nombre peu élevé de patients parkinsoniens suivis par un kinésithérapeute, moins de 10 patients par an et par kinésithérapeute.

Les patients eux-mêmes étaient demandeurs de plus d'informations et semblaient mal informés. 22% de l'échantillon ignoraient ce qu'étaient les ateliers d'ETP et 24% des patients ignoraient qu'il existait des cures thermales spécifiques aux patients parkinsoniens. Vu le recrutement sélectif de l'échantillon (recrutement auprès d'un Centre Expert et de deux associations de patients et de niveau socio culturel plutôt privilégié), on peut imaginer que la population générale des patients parkinsoniens soit encore moins bien informée.

20 patients auraient souhaité une consultation supplémentaire avec leur généraliste après l'annonce du diagnostic pour avoir plus d'informations sur la MP afin de mieux accepter sa maladie et mieux la vivre. Peut-être serait-il intéressant que le médecin généraliste propose systématiquement au patient une consultation de deuxième annonce. Cela pourrait consister en un temps d'entretien, de libre échange sur ce que le patient a compris, sur ses craintes et sur sa maladie récemment diagnostiquée. Dans cette étude, les patients exprimaient également leur souhait de connaître les avancées de la recherche.

Le niveau socio-économique et socio-culturel élevé de cet échantillon pourrait expliquer le besoin de connaître et de comprendre sa maladie.

L'information des professionnels de santé (médecins, kinésithérapeutes), du grand public et des patients eux-mêmes était ainsi le principal souhait des patients parkinsoniens de cet échantillon.

### ***J. Maladie de Parkinson, éducation thérapeutique du patient et Plan Maladies Neurodégénératives***

Les programmes d'éducation thérapeutique ont comme objectif d'améliorer la compliance, l'adhésion thérapeutique, de permettre une meilleure compréhension de la maladie et cela sans augmenter les coûts de santé.

En 2015, une équipe française a étudié les bénéfices de l'ETP chez le patient parkinsonien(69). À court terme, il y avait une amélioration de la qualité de vie et de l'estime de soi avec diminution de l'anxiété. Des études sont menées pour évaluer le bénéfice à long terme.

Le Plan Maladies Neurodégénératives mis en place par le Gouvernement en 2014 (2) est dédié aux maladies neurodégénératives dans leur ensemble (maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, sclérose en plaques) en créant un programme commun d'actions de recherche, de soins et d'accompagnement des personnes concernées par ces pathologies.

Ce Plan se décline en 4 axes, 12 enjeux et 96 mesures avec comme premier axe « soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire », en deuxième « favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neurodégénératives et atténuer leurs

conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne », et en troisième «développer et coordonner la recherche sur les maladies neurodégénératives ». Le quatrième enjeu de ce plan est d'«adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades » ; la mesure n°39 met l'accent sur « les protocoles de coopérations entre les professionnels» de santé « en engageant un travail... sur la complémentarité des métiers de l'aide et du soin ... permettant de valoriser le travail pluridisciplinaire indispensable à la qualité de la réponse globale aux besoin des personnes ».

Une autre mesure a pour but de renforcer la prévention au travers des ateliers d'ETP; ce développement de programmes d'éducation thérapeutique permettra peut-être une meilleure accessibilité aux soins notamment pour les patients dans des territoires isolés et une meilleure promotion de ces programmes auprès des médecins généralistes qui souvent ignorent l'existence de tels ateliers à proximité.

### ***K. Perspectives***

Afin d'améliorer la qualité de vie des patients, de diminuer la morbidité qui est plus élevée chez les patients parkinsoniens (étude de la cohorte Copark (70)), des réseaux de professionnels pourraient se mettre en place en prenant l'exemple du réseau SEP Bretagne. Une liste de professionnels formés serait à la disposition des patients: kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, sophrologues, psychologues. Les suivis psychologique et sophrologique pourraient être pris en charge par la sécurité sociale, si le patient passe par le biais du Centre Expert ou du neurologue traitant.

Dans le cadre de la formation médicale continue, les médecins généralistes intéressés devraient avoir accès à des informations sur la maladie de Parkinson, les traitements et leurs effets indésirables, les lieux de répit disponibles pour les patients et leurs aidants, les différents programmes d'ETP existants...

Afin d'encourager et de promouvoir les activités physiques, des centres dédiés pourraient être créés grâce à la collaboration de médecins rééducateurs et de kinésithérapeutes, en partenariat avec des coachs sportifs.

## VI - Conclusion

Une majorité des patients parkinsoniens avait une activité physique. Beaucoup bénéficiaient de séances de kinésithérapie.

L'échantillon de l'étude sélectionné auprès de deux associations de patients et d'un Centre Expert, présentait un pourcentage de catégories socioprofessionnelles supérieures plus élevé que dans la population générale. Ils n'étaient pas toujours bien informés sur les prises en charge possibles dans leur pathologie (ETP, cures thermales, aides) et demandaient à avoir plus d'informations pour eux-mêmes et pour leur aidant.

On pourrait penser extrapoler ce résultat à tous les patients parkinsoniens de France. Pourtant en 2016, même les patients faisant partie des catégories socioprofessionnelles les moins élevées peuvent avoir toutes les informations souhaitées par différentes voies: émissions télévisées, internet...même si ce ne sont pas les bonnes informations les plus scientifiques. Il reste une population de parkinsoniens qui a un accès vraiment difficile voire impossible aux informations médicales; ce sont les parkinsoniens isolés, géographiquement ou socialement, ou les parkinsoniens en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD). Leur seule source d'informations sur leur maladie reste leur médecin.

Les patients de l'étude formulaient de nombreux souhaits: une meilleure prise en charge, une prise en charge globale de leur maladie, une formation plus approfondie des professionnels de santé et une meilleure coopération entre ces professionnels de santé, davantage de structures adaptées à leur maladie et une offre de soins plus grande.

Les patients avaient beaucoup d'attentes sur la prise en charge de leur maladie; cependant, ils trouvaient des satisfactions dans les conditions de prise en charge par leur médecin généraliste.

## V - Bibliographie

1. N° 752 - Proposition de loi de M. Jean-Charles Taugourdeau relative à la création d'un plan national pour la maladie de Parkinson [Internet]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/14/propositions/pion0752.asp>
2. Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 | Gouvernement.fr [Internet]. [cité 11 avr 2016]. Disponible sur: <http://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>
3. Héritier C. La Maladie de Parkinson: épidémiologie et aspects sociaux [Internet]. 2010 [cité 11 avr 2016]. Disponible sur: <http://acces.ens-lyon.fr/acces/ressources/neurosciences/maladies-et-traitements/parkinson/aspect-social>
4. Maladie de Parkinson - inserm [Internet]. [cité 11 avr 2016]. Disponible sur: <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/maladie-de-parkinson>
5. La maladie de Parkinson en 2015 [Internet]. INCR. [cité 11 avr 2016]. Disponible sur: <http://incr.fr/maladies/13-maladie-de-parkinson/12-la-maladie-de-parkinson-en-2012>
6. Pollak P. Maladie de Parkinson (La). Odile Jacob; 2004. 143 p.
7. Defebvre L, Vérin M, Vidailhet M, Fumat C. La maladie de Parkinson. Issy-les-Moulineaux: Elsevier, Masson; 2015.
8. Compagnon C, Mélhéas S, France Parkinson. Premiers états généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson Livre blanc. Paris: France Parkinson; 2010.
9. Qu'est-ce que la maladie de Parkinson ? - ameli-santé [Internet]. [cité 11 avr 2016]. Disponible sur: <http://www.ameli-sante.fr/maladie-de-parkinson/quest-ce-que-la-maladie-de-parkinson.html>
10. HAS. Maladie de Parkinson: guide de parcours de soins. Haute Autorité de Santé; 2014 juin p. 85.
11. Tredici KD, Braak H. Idiopathic Parkinson's Disease: Staging an  $\alpha$ -Synucleinopathy with a Predictable Pathoanatomy. 2013;
12. Costello S, Cockburn M, Bronstein J, Zhang X, Ritz B. Parkinson's disease and residential exposure to maneb and paraquat from agricultural applications in the central valley of California. *Am J Epidemiol*. 15 avr 2009;169(8):919- 26.
13. Wheeler M. High risk of Parkinson's disease for people exposed to pesticides near workplace [Internet]. UCLA Newsroom. [cité 4 mars 2016]. Disponible sur: <http://newsroom.ucla.edu/releases/high-risk-of-parkinson-s-disease-204133>
14. Prévalence de la maladie de Parkinson et étude cas-témoin parmi les affiliés à la Mutualité Sociale Agricole (MSA) dans cinq départements [Internet]. [cité 2 mars 2016]. Disponible sur: [http://www.agence-nationale-recherche.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/uploaded/2009/SEST2005/04elbaz.pdf](http://www.agence-nationale-recherche.fr/fileadmin/user_upload/documents/uploaded/2009/SEST2005/04elbaz.pdf)
15. Pesticides et Maladie de Parkinson. *Rev Prescrire*. déc 2013;Tome 33(362):943.
16. Trinh J, Farrer M, Ross OA, Guella I. LRRK2-Related Parkinson Disease. In: Pagon RA, Adam MP, Ardinger HH, Wallace SE, Amemiya A, Bean LJ, et al., éditeurs. University of Washington, Seattle; 1993.

17. Schapira AHV. Glucocerebrosidase and Parkinson disease: Recent advances. *Mol Cell Neurosci.* mai 2015;66(Pt A):37- 42.
18. Hadjigeorgiou GM, Xiomerisiou G, Gourbali V, Aggelakis K, Scarmeas N, Papadimitriou A, et al. Association of alpha-synuclein Rep1 polymorphism and Parkinson's disease: influence of Rep1 on age at onset. *Mov Disord Off J Mov Disord Soc.* avr 2006;21(4):534- 9.
19. Vefring H, Haugarvoll K, Tysnes O-B, Larsen JP, Kurz MW, Norwegian ParkWest Study group. The role of APOE alleles in incident Parkinson's disease. The Norwegian ParkWest Study. *Acta Neurol Scand.* déc 2010;122(6):438- 41.
20. Brüggemann N, Klein C. Parkin Type of Early-Onset Parkinson Disease. In: Pagon RA, Adam MP, Ardinger HH, Wallace SE, Amemiya A, Bean LJ, et al., éditeurs. University of Washington, Seattle; 1993.
21. ROZE E. Orphanet: Maladie de Parkinson à début précoce [Internet]. 2006 [cité 11 avr 2016]. Disponible sur: [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease\\_Search.php?lng=FR&data\\_id=932&Disease\\_Disease\\_Search\\_diseaseGroup=parkinson&Disease\\_Disease\\_Search\\_diseaseType=Pat&Maladie\(s\)/groupes%20de%20maladies=Maladie-de-Parkinson-a-debut-precoce&title=Maladie-de-Parkinson-a-debut-precoce&search=Disease\\_Search\\_Simple](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=932&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=parkinson&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie(s)/groupes%20de%20maladies=Maladie-de-Parkinson-a-debut-precoce&title=Maladie-de-Parkinson-a-debut-precoce&search=Disease_Search_Simple)
22. Dellapina E. Étude physiopathologique de la douleur dans la maladie de Parkinson : approches pharmacologique, en neuroimagerie et évaluation des effets de la stimulation cérébrale profonde du noyau sous-thalamique [Internet]. Université de Toulouse; 2012. Disponible sur: <http://thesesups.upstlse.fr/1758/1/2012TOU30138.pdf>
23. Poulois A. L'épaule du patient parkinsonien. *Lett Rhumatol.* nov 2012;(386):6- 8.
24. Nègre-Pages L. Douleur et anxiété dans la Maladie de Parkinson. Université Paul Sabatier Toulouse III; 2008.
25. Caparros-Lefebvre D. Maladie de Parkinson : Un traitement médical ou chirurgical adapté à la forme clinique. *Sem Hôp Paris.* 1997;73(29- 30):938- 44.
26. Fox SH, Katzenschlager R, Lim S-Y, Ravina B, Seppi K, Coelho M, et al. The Movement Disorder Society Evidence- Based Medicine Review Update: Treatments for the motor symptoms of Parkinson's disease. *Mov Disord* [Internet]. 1 oct 2011 [cité 4 août 2016];26(S3). Disponible sur: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/mds.23829/abstract>
27. Maladie de Parkinson : Prise en charge rééducative des troubles moteurs du patient parkinsonien : techniques et modalités - note de cadrage [Internet]. HAS; 2015. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/prise\\_en\\_charge\\_reeducative\\_des\\_troubles\\_moteurs\\_du\\_patient\\_parkinsonien\\_-\\_note\\_de\\_cadrage.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/prise_en_charge_reeducative_des_troubles_moteurs_du_patient_parkinsonien_-_note_de_cadrage.pdf)
28. Cruise KE, Bucks RS, Loftus AM, Newton RU, Pegoraro R, Thomas MG. Exercise and Parkinson's: benefits for cognition and quality of life. *Acta Neurol Scand.* janv 2011;123(1):13- 9.
29. Nocera JR, Altmann LJP, Sapienza C, Okun MS, Hass CJ. Can exercise improve language and cognition in Parkinson's disease? A case report. *Neurocase.* août 2010;16(4):301- 6.

30. Murray DK, Sacheli MA, Eng JJ, Stoessl AJ. The effects of exercise on cognition in Parkinson's disease: a systematic review. *Transl Neurodegener.* 24 févr 2014;3:5.
31. Chaouis J, Guilloteau R, Lequeux Y, Marais P, Sammour M. Maladie de Parkinson: diagnostic et prise en charge par le généraliste. [Internet]. 2013 [cité 11 avr 2016]. Disponible sur: <http://www.urps-ml-paysdelaloire.fr/APIMED/uploads/pdf/Parkinson/Dossier%20documentaire-PARKINSON.pdf>
32. Dobkin RD, Menza M, Allen LA, Gara MA, Mark MH, Tiu J, et al. Cognitive Behavior Therapy for Depression in Parkinson's Disease: A Randomized Controlled Trial. *Am J Psychiatry.* oct 2011;168(10):1066- 74.
33. Pickut BA, Van Hecke W, Kerckhofs E, Mariën P, Vanneste S, Cras P, et al. Mindfulness based intervention in Parkinson's disease leads to structural brain changes on MRI: a randomized controlled longitudinal trial. *Clin Neurol Neurosurg.* déc 2013;115(12):2419- 25.
34. Fitzpatrick L, Simpson J, Smith A. A qualitative analysis of mindfulness-based cognitive therapy (MBCT) in Parkinson's disease. *Psychol Psychother.* juin 2010;83(Pt 2):179- 92.
35. Et un peu de Neurologie: Syndrome parkinsonien en médecine générale : là où ça se passe ! [Internet]. [cité 3 févr 2016]. Disponible sur: <http://etunpeudeneurologie.blogspot.fr/2016/01/syndrome-parkinsonien-en-medecine.html>
36. Global Parkinson's Disease Survey Steering Committee. Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: results from an international survey. *Mov Disord Off J Mov Disord Soc.* janv 2002;17(1):60- 7.
37. Martinez-Martin P, Rodriguez-Blazquez C, Kurtis MM, Chaudhuri KR, on Behalf of the NMSS Validation Group. The impact of non-motor symptoms on health-related quality of life of patients with Parkinson's disease. *Mov Disord.* 15 févr 2011;26(3):399- 406.
38. Jiang J-L, Tsai S-T, Hsieh T-C, Lee C-W, Lin S-H, Chen S-Y. The impact of motor and depressive symptoms on quality of life in patients with Parkinson's disease. *Tzu Chi Med J.* sept 2013;25(3):175- 8.
39. Grosset KA, Grosset DG. Patient-perceived involvement and satisfaction in Parkinson's disease: Effect on therapy decisions and quality of life. *Mov Disord.* 1 mai 2005;20(5):616- 9.
40. Hatano T, Kubo S-I, Shimo Y, Nishioka K, Hattori N. Unmet Needs of Patients with Parkinson's Disease: Interview Survey of Patients and Caregivers. 2009 [cité 11 avr 2016];(37):717- 26. Disponible sur: <http://imr.sagepub.com/content/37/3/717.full.pdf>
41. INSEE. Nomenclature des professions et catégories socioprofessionnelles des emplois salariés d'entreprise [Internet]. 2003 [cité 11 avr 2016]. Disponible sur: [http://www.insee.fr/fr/methodes/nomenclatures/pcse/pcse2003/doc/Brochure\\_PCS\\_ESE\\_2003.pdf](http://www.insee.fr/fr/methodes/nomenclatures/pcse/pcse2003/doc/Brochure_PCS_ESE_2003.pdf)
42. INSERM. Activité physique, contextes et effets sur la santé. avr 2008 [cité 11 avr 2016]; Disponible sur: [http://www.inserm.fr/content/download/1340/12477/version/2/file/01avril2008\\_activite\\_physique.pdf](http://www.inserm.fr/content/download/1340/12477/version/2/file/01avril2008_activite_physique.pdf)
43. World Health Organization. Recommandations mondiales sur l'activité physique pour la santé. Genève: Organisation mondiale de la santé; 2010.
44. Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles ». [Internet]. CNSA; 2011 [cité 11 avr 2016] p. 109. Disponible sur: [http://www.cnsa.fr/documentation/accompagner\\_les\\_proches\\_aidants\\_2011.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/accompagner_les_proches_aidants_2011.pdf)
45. Vandevyver C. Le médecin généraliste face à la maladie de Parkinson: pratiques et ressenti. Université

européenne de Bretagne; 2014.

46. Le Breton-Lerouillois G. Atlas national de la démographie médicale en 2016 [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins; 2016 janv [cité 11 avr 2016] p. 326. Disponible sur: [https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas\\_de\\_la\\_demographie\\_medicale\\_2016.pdf](https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_de_la_demographie_medicale_2016.pdf)
47. Wooten GF, Currie LJ, Bovbjerg VE, Lee JK, Patrie J. Are men at greater risk for Parkinson's disease than women? *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1 avr 2004;75(4):637- 9.
48. INSEE. Population de 15 ans ou plus selon la catégorie socioprofessionnelle en 2014 [Internet]. 2014 [cité 11 avr 2015]. Disponible sur: [http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg\\_id=0&ref\\_id=NATTEF02135](http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF02135)
49. Décret n° 2012-665 du 4 mai 2012 révisant et complétant les tableaux des maladies professionnelles en agriculture annexés au livre VII du code rural et de la pêche maritime. 2012-665 mai 4, 2012.
50. Maladie de Parkinson: traitement initial des troubles moteurs. *Rev Prescrire*. avr 2015;35(378):286- 9.
51. Lötze D, Ostermann T, Büssing A. Argentine tango in Parkinson disease – a systematic review and meta-analysis. *BMC Neurol*. 2015;15:226.
52. Hackney ME, Bennett CG. Dance therapy for individuals with Parkinson's disease: improving quality of life. *J Park Restless Legs Syndr*. 21 févr 2014;(4):17- 25.
53. Gammon M, Earhart, PhD, PT. Dance as Therapy for Individuals with Parkinson Disease. *Eur J Phys Rehabil Med*. juin 2009;(45(2)):231- 8.
54. Hackney ME, Earhart GM. Tai Chi improves balance and mobility in people with Parkinson disease. *Gait Posture*. 1 oct 2008;28(3):456- 60.
55. Bannier S, Muller F, Conton J-C, Viollier-Fears S, Pujol S, Ellie E. Parkinson et sport : l'évaluation de la marche nordique. *Rev Neurol (Paris)*. avr 2015;171, Supplement 1:A237.
56. Reuter I, Mehnert S, Leone P, Kaps M, Oechsner M, Engelhardt M. Effects of a Flexibility and Relaxation Programme, Walking, and Nordic Walking on Parkinson's Disease. *J Aging Res*. 30 mars 2011;2011.
57. Colgrove YM, Sharma NK, Kluding P, Potter D, Imming K, Vandehoef J, et al. Effect of Yoga on Motor Function in People with Parkinson's Disease: A Randomized, Controlled Pilot Study - effect-of-yoga-on-motor-function-in-people-with-parkinsons-disease-a-randomized-controlled-pilot-study-2157-7595.1000112.pdf. *J Yoya Phys Ther*. :11.
58. Welter M-L, Vinti M. Serious Game for Parkinson's Disease Patients (PARKGAME) [Internet]. 2015 [cité 11 avr 2016]. Disponible sur: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02469350>
59. Dany F, Otmani HE, Essiyedali Y, Dumas T, Moujahid C, Slassi I. Intérêt de la Wii-rééducation dans les troubles de l'équilibre chez les patients parkinsoniens: étude prospective interventionnelle. *Rev Neurol (Paris)*. avr 2015;171, Supplement 1:A6- 7.
60. Mhatre PV, Vilares I, Stibb SM, Albert MV, Pickering L, Marciniak CM, et al. Wii Fit balance board playing improves balance and gait in Parkinson disease. *PM R*. sept 2013;5(9):769- 77.
61. Broen MPG, Braaksma MM, Patijn J, Weber WEJ. Prevalence of pain in Parkinson's disease: a systematic review using the modified QUADAS tool. *Mov Disord Off J Mov Disord Soc*. avr 2012;27(4):480- 4.

62. Ford B. Pain in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 1 janv 2010;25(S1):S98- 103.
63. Jaloubovitch S, Bournot M, Cercier É, Tuffreau F. Les emplois du temps des médecins généralistes. Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques; 2012 mars p. 8. Report No.: 797.
64. CPAM. Répartition des personnes en ALD en 2014, par pathologie [Internet]. CPAM; [cité 11 avr 2016]. Disponible sur: [http://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/Prevalence\\_ALD\\_tableauIII\\_2014.xls](http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Prevalence_ALD_tableauIII_2014.xls)
65. CPAM. Répartition des personnes en ALD en 2014 par région [Internet]. CPAM; 2014 [cité 11 avr 2016]. Disponible sur: [http://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/Prevalence\\_ALD\\_tableauV\\_2014.xls](http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Prevalence_ALD_tableauV_2014.xls)
66. Le Breton-Lerouillois G. Atlas national de la démographie médicale en 2015 [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins; 2015 janv [cité 11 avr 2016] p. 377. Disponible sur: [https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas\\_national\\_de\\_la\\_demographie\\_medicale\\_2015.pdf](https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_national_de_la_demographie_medicale_2015.pdf)
67. CPAM. Répartition des personnes en ALD en 2014, par département [Internet]. CPAM; [cité 11 avr 2016]. Disponible sur: [http://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/Prevalence\\_ALD\\_tableauVII\\_2014.xls](http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Prevalence_ALD_tableauVII_2014.xls)
68. Leonard K, Vander Maren M. Maladie de Parkinson et kinésithérapie : enquête sur les pratiques des kinésithérapeutes libéraux de France métropolitaine. *Kinésithérapie Rev.* août 2015;15(164–165):53- 61.
69. Saenz A, Sobra C, Joossens H, Desdouits S, Ehrlé N, Bakchine S, et al. Education thérapeutique dans la maladie de Parkinson : quels bénéfices pour le patient ? *Rev Neurol (Paris).* avr 2015;171, Supplement 1:A10- 1.
70. Nègre-Pages. Mortalité dans la maladie de Parkinson : données préliminaires issues de la cohorte Parkmip/Copark - EM|consulte. mai 2009;57(S1):43.



# Annexe 1 : Fiche explicative

## THÈSE SUR LA MALADIE DE PARKINSON

---

Université de Nantes  
Directrice de thèse: Dr Céline  
Bouton, du Département de  
Médecine Générale de  
Nantes.

Lysiane Lavril-Laforest  
17 allée Dominique Larrey  
44600 Saint-Nazaire

LYSIANE\_LL@HOTMAIL.COM

06 71 04 00 10

Madame, Monsieur,

Comme je vous l'expliquais lorsque nous nous sommes rencontrés, je fais ma thèse de Médecine Générale sur la Maladie de Parkinson; je m'intéresse surtout à l'avis des patients, à votre avis, afin d'établir quels sont les points à améliorer dans la prise charge de votre maladie.

Le titre de ma thèse est «Description par les patients de la prise en charge de la maladie de Parkinson par leur médecin généraliste : leur satisfaction et leurs attentes».

J'ai établi un autoquestionnaire anonyme. Le recueil de celui-ci peut se faire par téléphone, ou par internet.

Voici le lien pour y répondre en ligne: <http://goo.gl/forms/8w6dHUwrON>

La réponse peut également être envoyée par courrier. Vous trouverez ci-joint, en plus du questionnaire, une enveloppe déjà affranchie pour le retour.

Je reste à votre disposition pour tout renseignement et vous remercie par avance de votre réponse.

Bien cordialement,

Lysiane Lavril-Laforest

## Annexe 2 : Autoquestionnaire

### Auto questionnaire à l'attention du patient parkinsonien.

Questionnaire élaboré dans le cadre d'une thèse de Médecine Générale.  
Faculté de Médecine de Nantes  
Lysiane Lavril-Laforest  
lysiane\_ll@hotmail.com  
Directrice de thèse: Dr Céline Bouton

1. Quel âge avez-vous?

.....

2. Quel est votre sexe?

- Femme
- Homme

3. Quel est votre niveau d'études?

- Sans diplôme / certificat d'études / brevet des collèges
- CAP / BEP (autres diplômes techniques)
- Bac (professionnel, général, technologique)
- Bac + 2 (BTS ou autre)
- Diplôme supérieur à Bac + 2 (Licence, Maîtrise, Master, Doctorat, post-doc, thèse...)

4. Quel est/était votre profession?

.....

5. Êtes-vous actuellement (plusieurs choix possibles):

- en activité ?
- au chômage ?
- en invalidité ?
- retraité ?

6. Allez-vous à la consultation spécialisée "Maladie de Parkinson" du CHU de Nantes?

- Oui
- Non

7. Avez-vous des passe-temps, hobbies, passions, une activité physique? Si OUI, lesquels?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

8. Quel âge aviez-vous quand on vous a annoncé le diagnostic de Maladie de Parkinson?

.....

9. Qui a posé le diagnostic de Maladie de Parkinson?

- Neurologue
- Médecin généraliste
- Autre :

10. Faites-vous partie d'une association de malades?

- Oui
- Non

11. Quel est ou quels sont les symptômes qui vous posent le plus de problème?

.....  
.....  
.....

12. Qui est votre aidant principal?

.....

13. Avez-vous l'impression que votre aidant principal a besoin d'informations sur la Maladie de Parkinson?

- Oui
- Non
- Ne sait pas

14. Bénéficiez-vous d'aides à domicile? Si OUI, pouvez-vous préciser? (aide pour la toilette, l'habillage, ménage, portage de repas...)

.....  
.....

15. Bénéficiez-vous d'aide de la MDPH, APA?

- Oui
- Non
- Qu'est-ce que c'est ?

16. Quel est votre traitement?

.....  
.....  
.....  
.....

17. Qui le renouvelle ?

- Neurologue
- Médecin généraliste
- Autre :

18. Qui vous prescrit la kinésithérapie ?

- Neurologue
- Médecin généraliste
- Je ne fais pas de kinésithérapie

19. Qui vous prescrit les séances d'orthophonie?

- Neurologue
- Médecin généraliste
- Je ne fais pas d'orthophonie

20. Avez-vous déjà fait une cure thermale en relation avec votre Maladie de Parkinson?

- Oui
- Non
- Ah, ça existe ?!

21. Si OUI, qui vous en a parlé?

- Neurologue
- Médecin généraliste
- Autre :

22. Avez-vous déjà participé à un atelier d'éducation thérapeutique?

- Oui
- Non
- Qu'est ce que c'est ?

23. Si OUI, que cela vous-a-t-il apporté?

.....

24. Bénéficiez-vous d'autres thérapeutiques ou médecines alternatives?

- Oui
- Non

25. Si OUI, lesquelles (acupuncteur, magnétiseur, sophrologue, psychomotricien...)?

.....

26. Si OUI, que cela vous apporte-t-il?

.....

27. À quel rythme voyez-vous votre neurologue traitant ?

.....

28. Êtes-vous satisfait de la fréquence à laquelle vous voyez votre neurologue traitant?

- Oui
- Non
- Ne sait pas

29. Si NON, trouvez-vous cela:

- Pas assez souvent ?
- Trop souvent ?
- Trop complexe ?
- Trop court ?

30. Auriez-vous souhaité une consultation supplémentaire avec votre médecin généraliste suite à l'annonce du diagnostic (pour, par exemple, vous réexpliquer la maladie, vous réexpliquer les médicaments et leurs effets indésirables...) ?

- Oui
- Non
- Ne sait pas

31. Si OUI, pourquoi?

.....

.....

32. À quel rythme voyez-vous votre médecin traitant ?

.....

33. Êtes-vous satisfait de la fréquence à laquelle vous voyez votre médecin généraliste?

- Oui
- Non
- Ne sait pas

34. Si non, pourquoi?

- Trop souvent
- Pas assez souvent

35. Combien dure une consultation avec votre médecin généraliste (en minutes)?

.....

36. Trouvez-vous cela:

- Trop court ?
- Satisfaisant ?
- Trop long ?

37. Si vous trouvez cela trop court, quelle serait, selon vous, la durée idéale d'une consultation (en minutes)?

.....

38. Avez-vous bénéficié de visite à domicile par votre médecin généraliste?

- Oui
- Non





Vu, le Président du Jury,

Vu, la Directrice de Thèse,

Vu, le Doyen de la Faculté,

## **Titre de la thèse**

Description par les patients de la prise en charge de la maladie de Parkinson par leur médecin généraliste :  
leur satisfaction et leurs attentes

---

### **Résumé**

#### *Contexte*

La maladie de Parkinson est la deuxième maladie neurodégénérative en France et la deuxième cause de handicap chez la personne âgée. L'évaluation de la prise en charge de la maladie de Parkinson (MP) est nécessaire afin d'améliorer la morbi mortalité des patients parkinsoniens. Les études auprès des patients sont limitées.

#### *Objectif*

Décrire la prise en charge des patients parkinsoniens par leur généraliste et évaluer leur niveau de satisfaction ainsi que leurs attentes.

#### *Matériel et Méthodes*

Une étude descriptive, déclarative, proposée sous forme de questionnaire à des patients recrutés auprès de médecins (généralistes, neurologues, rééducateurs) et auprès de deux associations de patients.

#### *Résultats*

Soixante-sept patients parkinsoniens ont été inclus dans l'étude, trente-sept hommes et vingt-neuf femmes, âgés de 49 à 90 ans (âge moyen : 69 ans ; durée moyenne d'évolution de la maladie : 10 ans). 43 patients parkinsoniens pratiquaient une activité physique soit 64% de l'échantillon. 26 patients avaient procédé à l'adaptation de leur lieu de vie soit 41%. 36 patients avaient plus de 2 classes de médicaments (parmi la L-Dopa, les agonistes dopaminergiques et les inhibiteurs de la mono-amine oxydase B). 53 patients étaient suivis en kinésithérapie soit 80%, et 26 patients en orthophonie soit 44%. 58 patients étaient satisfaits de la fréquence à laquelle ils voyaient leur médecin généraliste soit 97%. 72% des patients consultaient leur généraliste au minimum tous les 3 mois. 4 patients auraient souhaité des consultations plus fréquentes avec leur généraliste et 4 auraient souhaité des consultations plus longues. 22 patients parkinsoniens, soit 36% de l'échantillon, se disaient totalement satisfaits de la façon dont leur généraliste prenait en charge leur pathologie. Selon 12 patients soit 20%, le médecin généraliste avait une connaissance parfaite de la MP.

#### *Conclusion*

Les patients parkinsoniens étaient en majorité satisfaits de leur prise en charge par leur médecin généraliste et souhaitaient surtout une meilleure formation des professionnels de santé.

---

### **Mots-clés**

Médecine générale, maladie de parkinson, prise en charge, kinésithérapie, orthophonie, activité physique.