

## Méthodologie de l'étude

L'étude Compas se consacre à l'entourage des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Menée en partenariat avec l'Association France-Parkinson, elle révèle ainsi le rôle déterminant des conjoints dans la prise en charge du patient et les effets encore méconnus et lourds que la maladie peut avoir sur leur qualité de vie.

Cette étude a été coordonnée par le Docteur Marc Ziegler, neurologue à l'Hôpital Léopold-Bellan et Thierry Hergueta, psychologue à l'hôpital de la Salpêtrière et membre de la Fédération de Neurologie.

### Objectifs :

- Mettre en évidence la spécificité des contraintes quotidiennes vécues par les conjoints de patients parkinsoniens,
- Quantifier l'importance du handicap et son retentissement sur la vie du couple,
- Mettre à jour les besoins et les attentes des conjoints pour les aider à faire face à cette situation et fournir ainsi de l'information aux associations de patients.

### Méthodologie <sup>(1)</sup> :

- Mise en place d'un questionnaire auto-administré adressé aux conjoints de malades parkinsoniens,
- Diffusion via 3000 médecins généralistes, 1 000 neurologues et 43 antennes régionales de l'Association France-Parkinson,
- 1 041 questionnaires ont été retournés.



(1) Etude nationale réalisée du 5 décembre 2000 au 21 mars 2001. Exploitation statistique : Agence Stethos.

## 10 conseils à l'entourage

### ■ Faites-vous aider

N'hésitez pas à faire appel aux professionnels qui interviennent à domicile (aide ménagère, garde malade...).

### ■ Déculpabilisez-vous

Octroyez-vous des périodes de répit et quelques distractions, pensez aussi à vous.

### ■ Communiquez avec votre conjoint et l'entourage proche

Abordez d'autres sujets que la maladie et ouvrez-vous vers l'extérieur.

### ■ Renouez avec les activités que vous aimez

Sortez seul(e) et commencez par vous fixer de petits objectifs de loisir : sport, marche, cinéma, exposition...

### ■ Informez-vous sur les signes de la maladie pour bien la comprendre

Bien connaître la variabilité des signes, leur évolution, l'importance des contrariétés ou de la motivation sur la motricité pourra vous aider. Informez-vous sur les traitements et leurs effets secondaires.

### ■ N'hésitez pas à contacter les associations de patients

Et utilisez les services qui peuvent vous faciliter la vie : aides ménagères, lieux de vacances, groupes de parole, carte d'invalidité pour pouvoir se garer...

### ■ Continuez à faire des choses à deux

L'imprévu dans votre vie de couple va permettre d'éviter la routine. Faites des projets ensemble (voyage, sortie...) et partagez des activités (jeux, lecture...).

### ■ Trouvez un équilibre entre surprotection et distance

Il est nécessaire de savoir se positionner en apportant une aide à certains moments cruciaux (périodes off) sans tomber cependant dans la surprotection.

### ■ Parlez avec votre médecin en cas de découragement, de sentiments dépressifs ou d'irritabilité

N'attendez pas d'être dépassé par la situation ; vous devez vous aussi prendre soin de votre santé et garder une bonne hygiène de vie.

### ■ Soyez lucide sur vos possibilités et celles de votre conjoint

Sachez dire non, n'entreprenez pas des choses irréalisables, commencez par vous fixer des objectifs modestes et le reste suivra.

NOVARTIS PHARMA S.A.S  
2/4, rue Lionel Terray - BP 308  
92506 Rueil-Malmaison Cedex  
Tél. : 33 (1) 55 47 60 00

 NOVARTIS



Étude **COMPAS**

## L'impact de la maladie de Parkinson sur la vie du conjoint

## Ce que nous enseigne l'étude COMPAS

Cette étude a permis de clarifier et de quantifier ce qui est confusément ressenti auprès des conjoints lors des consultations de patients parkinsoniens.

Le degré de souffrance psychique ressentie par le conjoint n'est pas proportionnel à la sévérité du handicap. En revanche, la charge de travail est très liée aux incapacités de la personne malade. Elle reste considérable, avec une moyenne de 7,5 heures par jour.

■ Il ressort d'importants sentiments de culpabilité : le conjoint a peu de sorties et de temps libre (4,8 heures de détente hors du domicile par semaine).

■ La solitude du conjoint face au malade est presque toujours signalée. Le couple se replie sur lui-même et s'isole : peu d'amis, de sorties, de visites familiales... L'isolement au sein du couple se fait également ressentir.

■ La surveillance du traitement médicamenteux est un souci constant, avec en moyenne 4,8 prises de médicaments par jour (25% des patients ont 6 à 8 prises par jour).

■ L'agacement du conjoint face aux signes de la maladie est réel : la lenteur des gestes, conséquence de l'akinésie, est mentionnée de façon systématique.

### Les signes les plus gênants de la maladie pour le conjoint :



■ Peu d'informations sur la maladie sont recueillies par l'entourage auprès des médecins et des kinésithérapeutes, indiquant l'effort à faire dans ce domaine.

 NOVARTIS

## Différentes typologies de conjoints

L'étude Compas a mis en évidence qu'il n'y a pas un, mais plusieurs types de conjoints de parkinsoniens. Six typologies ont été identifiées et reflètent la diversité des réactions face à la maladie.

- 22,5%** **Les gestionnaires** : avec un diagnostic d'environ 12 ans, l'autonomie du patient se réduit et une aide extérieure est recherchée ou déjà mise en place. La structure familiale se resserre autour du patient et joue un rôle d'aidant. Des démarches personnelles sont entreprises pour collecter de l'information.
- 21,5%** **Les angoissés isolés** : la maladie a été diagnostiquée il y a 10 ans. Le patient n'est plus autonome et le conjoint recherche une aide pratique à domicile. Un isolement est ressenti dans la cellule familiale. La crainte majeure du conjoint est de ne plus pouvoir assumer. L'aide recherchée est double : le soutien psychologique et la prise en charge régulière du patient.
- 17%** **Les experts** : Le patient est encore autonome, avec un diagnostic récent (8 ans). La maladie a peu d'influence sur le quotidien du conjoint. Toutefois, il exprime des attentes fortes en matière d'information.
- 14%** **Les optimistes** : Le patient est encore autonome et le diagnostic récent (8 ans). Le conjoint assure le quotidien sans aide extérieure. Il n'exprime pas de sentiment de solitude, ni de stress vis-à-vis de l'avenir et ne recherche aucune aide ou information.
- 12,6%** **Les angoissés actifs** : Le patient n'est plus autonome et le diagnostic remonte à environ 12 ans. La maladie a une influence majeure sur le quotidien du conjoint, en général plus jeune, qui ne reçoit pas une aide à domicile importante et recherche tout type de support : soutien psychologique et matériel, informations.
- 12,4%** **Les résignés** : Le diagnostic de la maladie est ancien, le patient n'est presque plus autonome et l'aide à domicile est fréquente. La liberté de manoeuvre du conjoint s'en trouve donc réduite et ce dernier est très affecté psychologiquement. Sa principale crainte est de se retrouver isolé. Le conjoint exprime une forte attente vis-à-vis des institutions afin d'être soulagé mais ne manifeste plus d'attente d'information sur la maladie et les traitements.



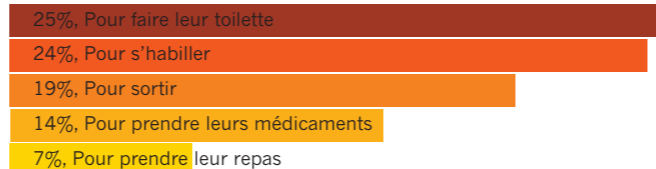
## Portrait des couples parkinsoniens : suivi médical et handicap

La population répondante est plutôt âgée et féminine : 50% des réponses proviennent de personnes de plus de 70 ans. 64% des répondants sont des femmes. Les conjoints ont un âge moyen de 58 ans au moment du diagnostic. Les couples sont mariés depuis 42 ans en moyenne.

■ **Le médecin généraliste semble jouer dans la majorité des cas un rôle déterminant dans le dépistage de la maladie et le suivi médical.**

- 50%** des diagnostics ont ainsi été posés par le médecin généraliste.
- 58%** des cas font ressortir un suivi médical réalisé à la fois par le neurologue et par le médecin généraliste.
- 6%** des patients sont suivis par le seul médecin généraliste.

■ **Handicap et autonomie chez les patients. Les patients ont besoin d'aide :**



### À noter :

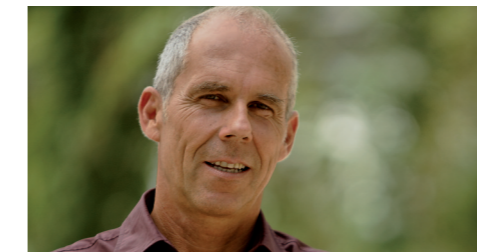
**65%** des malades font entre 4 et 10 chutes par mois, qui sont souvent à l'origine de fractures et donc d'hospitalisation.

## Des conséquences lourdes sur la vie du conjoint

■ **Le conjoint se consacre presque exclusivement au patient et n'a, dans de nombreux cas, aucun temps de récupération.**

- 8h/j** en moyenne. Un conjoint sur quatre consacre plus de 10h par jour à la prise en charge du malade.
- 48%** des conjoints s'occupent seuls du malade. 34% se font aider par les enfants et petits-enfants.
- **Les activités du conjoint sont lourdement pénalisées, même si 46% d'entre eux ont recours à une aide à domicile.**
- 52%** des conjoints limitent leurs sorties sans le patient et ne s'accordent pas plus de 2 heures par semaine hors du domicile.
- 20%** n'ont plus aucune activité sociale ou de loisirs. Le conjoint ne consacre que 5 heures par semaine à ses activités.

**50%** estiment partir moins souvent depuis le début de la maladie, soit en moyenne 14 jours de vacances par an.



■ **L'incertitude sur l'évolution de la maladie, la crainte de tomber malade et de ne plus pouvoir assumer seul la maladie sont les principales préoccupations de l'aidant.**

**50%** des conjoints ressentent de l'impatience et de l'irritabilité envers le malade. Les sentiments de tristesse (51%) et d'injustice (42%) sont les plus fréquemment cités par les conjoints.

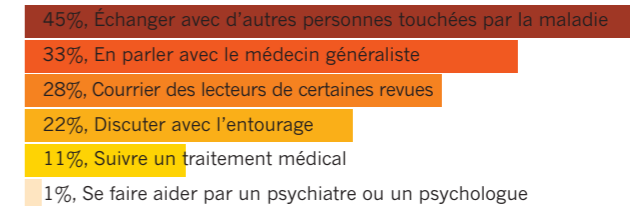
Plus d'un conjoint sur 10 parle spontanément de dépression : 52% déclarent prendre des somnifères, contre 46% des antidépresseurs et 42% des calmants.

**23%** des conjoints estiment que la maladie contribue à une dégradation des relations du couple et 47% font chambre à part (ou installent des lits jumeaux).

## Les attentes des conjoints : une aide pratique, un soutien psychologique et davantage d'information

L'accès à une aide ménagère et le soutien dans les soins au patient sont les principales attentes des conjoints :

- 39%** des conjoints ont déjà fait appel aux aides extérieures pour les tâches quotidiennes (84% le ménage, 40% la toilette, 31% l'habillage).
- 42%** des conjoints ont recherché un soutien psychologique principalement auprès de la famille (48%), du médecin généraliste (46%), de l'association de patients France-Parkinson (35%).
- Les attentes concernant une aide psychologique sont multiples et recouvrent des situations variées.



### À noter :

■ Les conjoints souhaitent recevoir plus d'information sur l'état de la recherche, les médicaments futurs et l'évolution de la maladie.

■ Seulement un conjoint sur cent recherche un soutien psychologique auprès des professionnels (psychologues, psychiatres).

### \* Proximité

[pɔksimɔlɔʒi] n.f. (2001 ; du lat. proximus "très près" et de -logie) Aire de recherche appliquée des relations entre le malade et ses proches. Approche pluridisciplinaire au carrefour de la médecine, de la sociologie et de la psychologie qui fait de l'entourage un objet central d'étude.

L'étude Compas et l'ensemble des enquêtes réalisées contribuent à une meilleure connaissance de l'entourage des personnes malades en tant qu'acteur de santé à part entière.

Vous pouvez retrouver l'intégralité des résultats de cette étude sur le site Internet : [www.proximologie.com](http://www.proximologie.com)

Le saviez-vous ? Novartis a créé la Maison Virtuelle, une plate-forme Internet destinée à faciliter l'aménagement du domicile des personnes atteintes de certaines maladies chroniques, dont la maladie de Parkinson. Pour la consulter : [www.prochedemalade.com](http://www.prochedemalade.com)