



JOURNÉE DES AIDANTS DU 6 OCTOBRE

Enquête exclusive, 20 ans après la première : « LE COUPLE A L'ÉPREUVE DE LA MALADIE DE PARKINSON »

DOCUMENT DE SYNTHÈSE

Contexte de l'étude

Une seule étude faisait référence jusqu'à aujourd'hui en matière de données sur l'impact de la maladie de Parkinson sur les conjoints : l'étude COMPASS sur le vécu des conjoints menée à l'époque par le laboratoire Novartis en partenariat avec France Parkinson. Celle-ci date de 2001. France Parkinson a souhaité, avec le soutien de la Fondation d'entreprise IRCEM, mener une nouvelle étude auprès des conjoints de personnes malades, 20 plus tard, sur des données similaires.

Ce document présente les grands enseignements de cette enquête, des résultats qui mettent en lumière les difficultés persistantes auxquelles ils sont confrontés et appellent à mieux les prendre en compte.

Cette synthèse est complétée par :

- La présentation générale des résultats du questionnaire 2022
- Les 10 entretiens menés en juillet 2022 (un fichier Word reprenant une synthèse et les entretiens in extenso), qui permettent d'illustrer ces résultats par l'exemple et donc de mieux les appréhender/interpréter.

Situation générale et chiffres clés

La maladie de Parkinson touche à l'heure actuelle plus de 200 000 malades en France dont environ 1/3 ont été diagnostiqués avant 65 ans.

Il n'existe pas de chiffres sur le nombre de personnes impactées par la maladie de Parkinson de leur conjoint.

Cette démarche est spécifique en ce qu'il s'agit d'une étude portant sur des conjoints, dont certains ne se sentent pas aidants et qui, cependant, sans investissement fort de leur part, se voit fortement impactés dans leur qualité de vie, dans leur vie sociale,.....

L'enquête a été réalisée en ligne (1350) et en version papier (269) du 14.03.2022 au 03.06.2022 pour un total de 1619 répondants, conjoints de malades de Parkinson

Base :

69 % femmes * 31 % hommes
Age moyen : 69 ans * 61 % ont entre 60 et 79 ans
17% des répondants ont moins de 60 ans
10 % ont des enfants à charge ... 45 % des – 60 ans ont des enfants à charge

Mise en perspective par rapport à l'étude de 2001

Pour rappel 1041 questionnaires retournés en 2001 dont 541 traités
Durée : 5.12 au 21.03.2001
Sex ratio : 64 % femmes * 30 % hommes * 6 % non renseigné



La place centrale du partenaire dans la prise en charge du malade

Si les dispositifs d'accompagnement se sont développés en 20 ans, **66 % des personnes interrogées déclarent encore assurer une aide à leur conjoint malade au quotidien**

Ils y consacrent **4,5 h/jour en moyenne**.
25 % allant jusqu'à déclarer plus de 10h/jour



De lourdes conséquences sur la vie du conjoint

La maladie engendre inquiétude, perte des projets, exigences de disponibilités, réduction des sorties seul ou ensemble, impacts sur la vie sociale :

- 80 % déclarent des conséquences sur leur **décision de partir ou de se déplacer plusieurs jours**
- 80 % reconnaissent des **conséquences sur la vie personnelle et sociale**
- 66 % considèrent que la maladie a **des conséquences sur leur santé**

Témoignages

Une épouse à propos de son mari :

« Après le diagnostic on est entré dans un cercle négatif ... on ne voyait plus beaucoup de monde... pas d'échanges, on était un .peu seuls et face à tout cela... J'ai eu un suivi pour m'en sortir... ça a duré quelques mois. Parfois je suis épuisée, et c'est lié à tous les problèmes que ça engendre au quotidien »

Un conjoint :

« Des activités aujourd'hui de mon côté ? Pratiquement plus... occasionnellement. J'ai fait une croix dessus »



Un besoin de soutien affirmé mais des défauts d'accompagnement avérés

63% des sondés déclarent avoir besoin d'aide ou de répit, dont :

- 43% pour trouver des listes de lieux où trouver du soutien
- 32% pour assurer la surveillance du conjoint à domicile
- 28% pour accueil périodique en institution



Les solutions et dispositifs à développer :

- **Les aides à domicile**
Intensifier, diversifier et adapter l'offre
- **L'accueil temporaire dans les lieux de répit et les établissements médico-sociaux**
Former les structures et les personnels soignants
Elaborer un référentiel général pour la mise en place d'un projet d'accompagnement spécifique en EHPAD
Garantir la présence de ces structures sur tous les territoires et mettre un terme aux fermetures des structures existantes
Augmenter le nombre de places en accueil de jour et en accueil temporaire

54 % ont besoin d'un soutien moral/psychologique en raison de la détresse engendrée par la maladie de leur conjoint (62 % pour les moins de 60 ans)

Les actions à promouvoir :

- **Favoriser les rencontres des proches avec d'autres personnes concernées** (66% des personnes interrogées reconnaissent que l'échange avec leurs pairs leur apportent un soutien moral apporté par des pairs)
- **Automatiser chez les professionnels de santé (médecin généraliste, neurologue)** la sensibilisation de la personne malade mais aussi de l'aidant au **recours à l'aide psychologique** et l'orientation vers les dispositifs d'information/formation sur la maladie basés sur la **pair-aidance** (tels que le programme Pas à Pas avec Parkinson, programme d'accompagnement, d'information, de formation et de soutien mis en place en septembre 2022 par France Parkinson avec le soutien de la Direction générale de la santé et de la Fondation d'entreprise IRCEM, ainsi que le programme A2PA d'accompagnement et de formation des proches aidants mis en place par l'association en 2013, soutenu par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie)
- **Augmenter le temps des consultations remboursées**, une séance d'1/2h est trop courte



pour permettre un accompagnement psychologique adapté



Un besoin d'aide à la compréhension de la maladie anormalement prégnante

46% des sondés déclarent avoir besoin d'aide dans la compréhension de la maladie

Il est nécessaire de former le conjoint concernant le fonctionnement de la maladie de Parkinson qui est une maladie particulièrement complexe, évolutive mais également fluctuante.

L'une de ses singularités tient notamment aux changements d'état brusques et intempestifs de la personne malade, qui peuvent générer de l'incompréhension et de l'angoisse chez le partenaire. Les blocages inopinés, les capacités qui se modifient parfois radicalement d'un moment à l'autre, donnant au conjoint le sentiment de ne pas toujours être devant la même personne, en font une « maladie du quiproquo » qu'il faut apprivoiser sans cesse. Le traitement médicamenteux peut lui aussi être déstabilisant tant que le bon dosage n'a pas été trouvé.

Témoignages

*« Ce serait utile d'avoir accès par téléphone à des conseils sur le traitement de la maladie »
« Il est nécessaire d'expliquer l'évolution de la maladie à l'aidant et lui donner une batterie de solutions suivant les cas »*

L'éducation thérapeutique et la pair-aidance, deux axes prioritaires à placer au cœur de la Stratégie Nationale sur les aidants 2023-2027 :

- Développer le recours aux associations de patients par les professionnels de santé pour orienter les malades ainsi que leurs proches dans leur parcours de soin. Faire connaître les programmes basés sur la pair-aidance (exemple A2PA)
- Généraliser la mise en avant de la pair-aidance par les professionnels, tant pour les malades que pour leurs aidants (en s'appuyant sur ces associations).
- Promouvoir l'intégration des conjoints dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient.



Les actions qui peuvent être mises en œuvre pour accompagner un changement de paradigme déjà amorcé :

- Former et outiller les professionnels de santé de 1^{ère} ligne à l'accompagnement des patients et de leurs proches au moment du diagnostic (orientation vers les dispositifs de pair aidance)
- Coordonner le travail des associations et des professionnels de santé / formaliser les échanges entre ces différentes parties prenantes (modélisation d'un écosystème interactif)
- Créer un groupe de travail réunissant les associations, les sociétés savantes et instances représentatives en neurologie (SFN, SNN, FFN, ANLF...)



Une vie de couple bouleversée

82 % estiment que la maladie a provoqué **un changement dans le couple** :

- 32 % avec une dégradation : les répondants déclarent parfois qu'ils ont du mal à reconnaître le conjoint « d'avant », les changements de personnalité et les changements physiques sont fréquemment cités
- 42 % positivement et négativement et 8 % positivement : 50 % des conjoints estiment donc que la maladie a changé leur relation de couple positivement. La maladie provoque de grandes difficultés mais elle crée également un rapprochement dans le couple, une plus grande solidarité.



La maladie, facteur d'éloignement mais aussi de rapprochement

Témoignage :

« Au moment du diagnostic, j'étais un peu effrayée en fait... j'ai mis beaucoup de temps à accepter, voire des années... pas la maladie mais la dégradation que cela amène chez le conjoint... le changement de personnalité que cela amène... il n'est plus la même personne que j'ai épousé... Ce qui a changé, c'est que je suis plus aux petits soins avec lui, j'essaie d'être plus proche et lui aussi. On est plus à l'écoute l'un de l'autre. Il n'est pas du tout égocentrique. Je pense que notre amour est fort et partagé. »



Une communication avec l'entourage souvent compliquée

Le sujet de la maladie de Parkinson reste encore difficile à aborder, même dans le cercle des proches. De nombreux témoignages rapportent la douleur provoquée par ces barrières à l'échange.

En parlent facilement avec :

- leur famille 67 %
- leur conjoint : 58 %
- pour les actifs, envers leur employeur : 52 % (329 répondants)

Une compréhension nécessaire pour destigmatiser la maladie

- La **formation de l'aidant** est importante pour lui permettre de communiquer efficacement auprès de ses proches et lever ses freins à parler de la maladie du conjoint.
- Des **campagnes de sensibilisation en direction du grand public** sont également souhaitables pour faire évoluer les mentalités sur le sujet.

Jeunes conjoints : une moindre implication dans la prise en charge mais un plus lourd impact sur le plan social et moral

- 17% des répondants ont moins de 60 ans
- 45% d'entre eux ont des enfants à charge
- 62% d'entre eux déclarent que leur conjoint malade n'a pas besoin de leur aide au quotidien (ces conjoints ne sont donc pas ou ne se reconnaissent pas comme des aidants)
- Les symptômes qui gênent le plus ces conjoints jeunes sont majoritairement des symptômes non moteurs
- 81% d'entre eux considèrent que la maladie de leur conjoint a des conséquences sur leur vie personnelle et sociale
- 65% d'entre eux déclarent avoir besoin de consultations avec un psychologue ou un psychothérapeute pour un soutien psychologique et se tourneraient majoritairement (48%) et davantage que des conjoints de plus de 60 ans (33% = +15 points) vers ce type d'aide extérieure.
- 60% d'entre eux déclarent que c'est l'aide à la compréhension de la maladie qui répond le mieux aux besoins des conjoints contre 46% sur l'ensemble des répondants (14points de plus).



À propos de France Parkinson

L'association France Parkinson, créée en 1984, est reconnue d'utilité publique et dispose de l'agrément des usagers du système de santé. Elle soutient les malades et leurs proches en assurant des permanences téléphoniques d'écoute, en organisant des réunions d'information et des groupes de paroles. France Parkinson sensibilise l'opinion et interpelle les médias afin de lutter contre les idées reçues sur la maladie. Ses actions visent également à mobiliser les pouvoirs publics notamment pour améliorer la prise en charge des malades. Enfin, l'association soutient la recherche en octroyant des bourses, subventions et grands appels d'offres pour des projets dédiés à la maladie de Parkinson. Les comités départementaux de bénévoles organisent des activités sportives adaptées, ludiques et culturelles au niveau local et des rencontres régulières. Véritable lien social, les comités proposent également des actions pour les proches des malades.