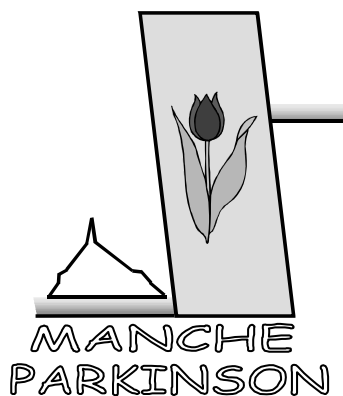


**Association  
des Parkinsoniens  
De la Manche**

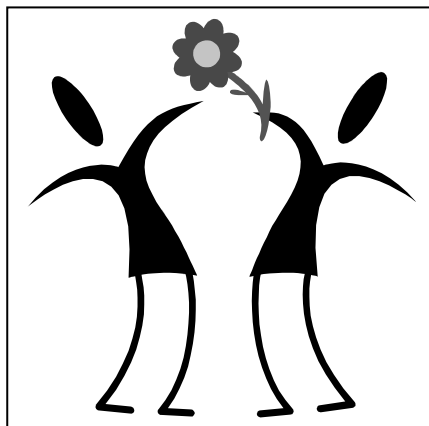
37, rue des Dunes  
50 230 – Agon/Coutainville

Tél : 02 33 46 87 75



La Maladie de Parkinson :  
Les conjoints de Parkinsoniens

# Les conjoints de Parkinsoniens



## Sommaire

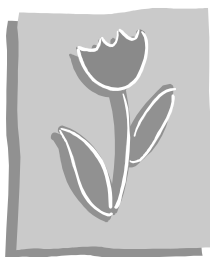


### Les difficultés rencontrées par les conjoints

- ◆ Les différents stades de la maladie de Parkinson
- ◆ Une augmentation importante de la charge de travail
- ◆ Répercussions sur la vie personnelle des conjoints
- ◆ Qui assure la prise en charge ?
- ◆ Les difficultés inhérentes à la maladie
- ◆ De quels types d'aide aimerait disposer le conjoint
- ◆ Répercussions sur la vie du couple
- ◆ L'injuste maladie
- ◆ La personnalité du conjoint

### La prise en charge des conjoints

- ◆ Détecter les difficultés du conjoint
- ◆ Réduire les symptômes les plus gênants pour le conjoint
- ◆ Inciter à recourir aux aides extérieures
- ◆ Conseiller une aide psychologique



*La tulipe est le symbole choisi par l'EPDA  
pour la lutte contre la maladie de Parkinson  
lors de la journée mondiale du 11 avril*

**Mars/avril 2005**

## Les conjoints de Parkinsoniens

*Le dernier numéro de « Parkinson », la revue éditée par les laboratoires Roche à l'usage des neurologues, traite du problème des conjoints de Parkinsoniens. Nous avons trouvé ce numéro particulièrement passionnant et nous avons tenté d'en faire une synthèse pour vous en présenter tous les aspects.*

*Le bureau de l'association*

L'apparition de la maladie de Parkinson entraîne une discontinuité importante dans la vie du couple, cette césure n'est pas forcément perceptible dès l'annonce du diagnostic et peut se révéler plus tardivement. L'évolution de la maladie, généralement assez lente, entraîne un handicap croissant provoqué par l'amplification des difficultés motrices et la survenue des complications (fluctuations d'efficacité et dyskinésies, troubles de la posture, éventuellement dépression, modifications comportementales et problèmes cognitifs...).

L'accroissement du niveau d'invalidité, qui entraîne une dégradation progressive de la qualité de vie du malade, retentit également sur celle de son conjoint et sur la vie du couple. L'équilibre qui s'institue dans la relation au sein du couple est fragile et il suffit de peu de choses pour provoquer des conflits, l'éloignement voire la rupture.

Dans la majorité des cas les conjoints assument seuls la prise en charge du malade, l'augmentation progressive de la charge de travail et le poids émotionnel croissant engendré par les bizarreries de la maladie (douleurs, blocages inopinés, dyskinésies, fluctuations d'humeur, chutes...) reposent sur leurs seules épaules car ils sollicitent peu leurs enfants, même pour une aide ponctuelle, et font peu appel à une aide extérieure.

Les problèmes rencontrés par les conjoints sont souvent peu exprimés et largement sous-estimés par les médecins et l'entourage.

La maladie a également un impact économique plus ou moins important selon l'âge du couple et le niveau socio-économique. Il y a tout d'abord la perte de revenu du malade souvent obligé de cesser son activité professionnelle après quelques années de maladie, cette diminution de revenu est loin d'être compensée par les mécanismes sociaux en vigueur. Il y a également la perte de revenu du conjoint qui est souvent amené à réduire voire à cesser ses activités professionnelles pour se consacrer au malade. L'arrêt anticipé de la vie professionnelle du conjoint entraîne souvent une perte d'identité sociale.

## Les difficultés rencontrées par les conjoints

### Les différents stades de la maladie de Parkinson

Stade	Signes
0	Pas de signe parkinsonien
1	Signes unilatéraux n'entraînant pas de handicap dans la vie quotidienne
2	Signes à prédominance unilatérale entraînant un certain handicap mais sans troubles de l'équilibre
2.5	Maladie bilatérale légère sans troubles de l'équilibre
3	Atteinte bilatérale avec une certaine instabilité posturale, malade autonome
4	Handicap sévère mais possibilité de marche, perte partielle d'autonomie
5	Malade nécessitant une assistance ponctuelle ou constante

### Une augmentation importante de la charge de travail

La charge de travail augmente avec l'évolution de la maladie, ainsi, le nombre de tâches quotidiennes est multiplié par 2 au stade 3 de la maladie et par 3 aux stades plus évolués 4 et 5.

Le temps passé par le conjoint à s'occuper du malade Parkinsonien est très élevé : en moyenne 7.5 heures par jour dans une étude récente effectuée par M. Ziegler, alors que la perte d'autonomie moyenne, bien qu'importante (20% des malades ne peuvent sortir seuls de chez eux et 15% doivent être totalement aidés pour s'habiller et faire leur toilette) n'est pas majeure (40% des malades sortaient seuls et 20% conduisaient encore).

### La répercussion sur la vie personnelle du conjoint est considérable :

- ◆ Limitation des sorties du domicile seul (52%)
- ◆ Lits jumeaux ou chambre à part (47%)
- ◆ Organisation spécifique liée aux horaires des prises de médicaments (27%)
- ◆ Cessation totale des activités sociales et de loisirs (22%)

Les moments de détente hors du domicile sont énormément réduits : 4.8 heures par semaine.

### Qui assure la prise en charge ?

La prise en charge du malade est assurée dans la majorité des cas par le seul conjoint.

Elle demeure très peu partagée par les autres membres de la famille, ce qui peut s'expliquer par les facteurs suivants :

- ◆ Les couples sont unis depuis de nombreuses années
- ◆ Les enfants vivant en dehors du domicile des parents sont en pleine activité professionnelle et sont eux-mêmes en charge de famille.

Les conjoints protègent leurs enfants et ne font appel à eux qu'en cas d'urgence ou de problème grave.

Le recours à une aide extérieure se fait tardivement dans l'évolution de la maladie (stade 3). Ces aides sont centrées sur les tâches ménagères et les soins à apporter au malade, elles sont rarement destinées à ménager du temps libre au conjoint.

### **Les difficultés inhérentes à la maladie**

Les symptômes qui perturbent le plus le conjoint sont : la lenteur, les difficultés de la marche et de l'écriture et la réduction de l'autonomie en dehors du domicile. Le sentiment de fatigue, souvent exprimé par le malade, est ressenti comme un symptôme également gênant pour le conjoint.

Les nuits sont souvent des moments difficiles : le sommeil est agité et les réveils sont fréquents, il faut accompagner le malade plusieurs fois aux toilettes pour pallier les risques de chutes, il faut l'aider à prendre son médicament car, il en est privé depuis le soir et il est archi-bloqué. Toutes ces difficultés retentissent sur le sommeil du conjoint et 30 à 40% d'entre eux se plaignent de manque de sommeil.

Les difficultés spécifiques créées par les phénomènes de fluctuations d'efficacité et de dyskinésies constituent une autre source de stress.

Si les dépressions passagères survenant en fin de dose sont difficiles à vivre pour le malade, elles sont également mal perçues par le conjoint.

De manière générale, la dépression est plus difficile à vivre pour le conjoint que les déficits moteurs.

Le conjoint s'inquiète souvent de la progression de la maladie et de ses capacités physiologiques et psychologiques à en assurer la prise en charge dans le futur car au fur et à mesure qu'il avance en âge, la maladie progresse et s'enrichit de nouveaux symptômes (troubles de l'équilibre, chutes, troubles de la déglutition, modifications de comportement, troubles cognitifs...).

« *Le handicap coûte cher* » et la maladie progressant, les problèmes financiers liés aux pertes de revenu du malade et du conjoint s'ajoutent aux autres difficultés.

Quelquefois, les problèmes des enfants (divorce le plus souvent) viennent se superposer à l'ensemble.

Le conjoint se sent bien isolé au milieu de tous ces problèmes qui ne cessent de croître, ne sait pas où déposer sa plainte et ressent une certaine crainte de ne plus avoir la résistance physiologique et psychologique pour faire front.

## **De quels types d'aide le conjoint aimerait disposer ?**

Tout d'abord le conjoint aimerait bénéficier d'aides matérielles plus à destination du malade que de lui même :

- ◆ Soins paramédicaux (infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes...) (32%)
- ◆ Aide à domicile pour le ménage (30%)
- ◆ Surveillance du malade pendant leur absence (28%)
- ◆ Demande d'institution pour des séjours de vacances en couple (21%).

Les difficultés pour partir en vacances sont également un thème très évoqué, le choix d'un lieu de vacances qui permettrait de partir en couple et/ou de recevoir ses enfants et petits enfants paraît insurmontable. Il suffirait cependant de peu de choses : un habitat adapté à proximité d'un kinésithérapeute, d'une infirmière, d'un médecin et d'une pharmacie dans un village.

Parmi les aides « immatérielles », il est fréquemment évoqué la possibilité de parler avec :

- ◆ D'autres personnes touchées par la maladie (44%)
- ◆ Un médecin (34%)
- ◆ L'entourage proche (21%)

Ce qui démontre une fois de plus l'intérêt des réunions d'information et des réunions de malades organisées par les associations.

## **Répercussions sur la vie du couple**

Un conjoint sur quatre mentionne une dégradation importante des relations avec son conjoint.

- ◆ Le malade, victime d'un « vieillissement social prématuré », fait le vide autour de lui et son conjoint en souffre.
- ◆ Même lorsqu'il reçoit une aide conséquente de son conjoint, le malade peut déclarer qu'on ne prend pas soin de lui, ce qui manifeste sa forte dépendance affective.
- ◆ La maladie de Parkinson affecte souvent la vie sexuelle. Le handicap croissant, avec la dépendance qu'il entraîne, est souvent vécu par les hommes comme une perte de virilité, ce doute sur soi-même peut entraîner de sérieux problèmes de jalousie.
- ◆ L'enjeu le plus important dans la relation de couple reste l'autonomie du malade que Parkinson fait régresser. Le malade peut se laisser prendre en charge ce qui valorise le conjoint qui finit par ne plus supporter cette situation par la suite. Des conflits éclatent, aggravant la crainte du malade d'être abandonné. Etre encore plus malade est alors un moyen inconscient de retenir un conjoint culpabilisé

## **L'injuste maladie**

Les conjoints de Parkinsoniens ressentent un sentiment très négatif lié au caractère inéluctable et imprévisible de l'évolution de la maladie ainsi qu'aux modifications profondes de leur mode de vie. Ils redoutent l'avenir et ressentent de profonds sentiments de tristesse et d'injustice. Ils ont en effet généralement mené une « vie active mais rangée » et lorsque la maladie survient vers les soixante ans, elle coïncide souvent avec le début d'une retraite attendue avec l'espoir de voyager, de s'occuper enfin de soi ou de ses petits enfants, le rêve brisé provoque un fort sentiment de frustration et d'injustice.

Après de nombreuses années passées à lutter, à faire front contre la maladie et à espérer un mieux qui permettrait de réaliser au moins une partie du rêve brisé, les conjoints ont parfois le sentiment d'être manipulé, se plaignent de leurs attentes déçues et certains baissent brutalement les bras.

## **La personnalité du conjoint**

La détresse du conjoint de Parkinsonien n'est pas toujours directement proportionnelle au handicap du malade, chez certains elle peut apparaître dès le début de la maladie alors que le handicap est léger. Le stress ressenti par le conjoint de Parkinsonien dépend de sa personnalité, de la représentation qu'il se fait des maladies neurologiques et des craintes qu'il ressent face à l'avenir.

15% des conjoints de Parkinsonien ressentent des sentiments dépressifs, l'apparition de ces troubles dépressifs chez un conjoint ne semble pas corrélée avec le handicap mais avec les trois facteurs suivants : la durée d'évolution de la maladie, les difficultés du sommeil et l'existence de troubles cognitifs chez le malade.

Un conjoint sur trois (31%) mentionne prendre régulièrement un traitement : un somnifère (54%), un antidépresseur (50%), un calmant (39%).

## **La prise en charge des conjoints**

### **Détecter les difficultés du conjoint**

Les difficultés rencontrées par les conjoints de Parkinsoniens sont trop souvent méconnues ou sous estimées. Au cours de la consultation, le conjoint s'efface le plus souvent devant le malade, il apporte des renseignements précieux pour l'optimisation du traitement mais parle peu de son propre désarroi psychologique souvent important. Cependant, 42% des conjoints déclarent avoir cherché un soutien psychologique auprès de leur médecin (48%), de la famille (47%), d'une association de malades (40%).

### **Réduire les symptômes de la maladie les plus gênants pour le conjoint**

Le traitement des problèmes moteurs est l'objet principal de chaque consultation, mais leur amélioration devient de plus en plus difficile au fur et à mesure que la maladie progresse. Il convient donc d'expliquer au conjoint les

limites des modifications de traitement afin qu'il les intègre dans le partage des activités quotidiennes.

Améliorer les troubles du sommeil du malade est capital, le conjoint a besoin de repos pour assurer la qualité de la prise en charge du lendemain.

L'émergence de troubles psychiques et cognitifs chez le Parkinsonien étant une source important de stress pour le conjoint, il est important de déceler, d'expliquer et de traiter la dépression, les hallucinations, les troubles cognitifs en adaptant au mieux le traitement.

### **Inciter à recourir aux aides extérieures**

Le recours aux aides extérieures est souvent trop tardif, le conjoint ne doit pas trop attendre pour se faire aider. Les aides sont destinées à délivrer des soins au malade, à effectuer des tâches ménagères... elles servent également à ménager du temps libre au conjoint, ce qui est pourtant bien difficile à faire admettre. C'est pourtant un moyen important pour préserver les contacts sociaux et lutter contre l'isolement.

### **Conseiller une aide psychologique**

Vivre avec un malade Parkinsonien est une véritable « course de fond » qui peut conduire au découragement et à la dépression et il est important que le conjoint sache reconnaître le moment où l'aide est indispensable pour consulter le psychiatre ou le psychologue.

Les conjoints éprouvent le besoin de connaître les mécanismes de la maladie et d'obtenir des renseignements sur l'avenir à court, moyen et long terme. L'association est un lieu idéal d'accès à l'information et de rencontres pour ceux qui partagent des épreuves similaire.