



DOSSIER DE PRESSE

**« Le patient et le conjoint  
face à la maladie de Parkinson »  
*Pour une prise en charge globale.***

Marly-le-Roi, le mercredi 14 juin 2006

Contacts Presse : Florence PARIS - Fanny ALLAIRE  
Tél. 01 39 17 90 85 – Fax. 01 39 17 86 56  
E-mails : [florence.f.paris@gsk.com](mailto:florence.f.paris@gsk.com) - [fanny.m.allaire@gsk.com](mailto:fanny.m.allaire@gsk.com)

## **PROGRAMME**

- **Dr Jean Philippe Brandel**  
Hôpital Léopold Bellan, Paris
  
- **Pr Philippe Damier**  
Centre Hospitalier Universitaire, Nantes
  
- **Dr Marc Ziegler**  
Hôpital Léopold Bellan, Paris
  
- **Dr Evelyne Sauty**  
Laboratoire GlaxoSmithKline, Marly-le-Roi

Marly-le-Roi, le mercredi 14 juin 2006,

## **Le patient, le conjoint face à la maladie de Parkinson Pour une prise en charge globale.**

*Depuis plusieurs années, les progrès conjoints de la technologie et de la recherche ont favorisé l'évolution des connaissances dans le domaine de la neurologie.*

*Le laboratoire GlaxoSmithKline poursuit son engagement dans la maladie de Parkinson pour permettre une meilleure prise en charge des patients et une amélioration de leur qualité de vie.*

*Il est spécifiquement impliqué dans cette pathologie avec :*

- **Un programme de soutien des conjoints atteints de maladie de Parkinson :**  
*Les conjoints tiennent une place prépondérante dans la prise en charge et le maintien à domicile des patients. Prenant la mesure du problème, GSK soutient activement l'élaboration d'un programme spécifique pour ces conjoints : le programme SODUPARK (SOutien eDUcation PARKinson).*

*Ce projet a le soutien de l'Association France Parkinson.*

- **Sa spécialité : Requip® (ropinirole) agoniste dopaminergique de 2<sup>ème</sup> génération :**
  - *traitement de 1<sup>ère</sup> intention en monothérapie pour différer la mise à la dopathérapie*
  - *association à la lévodopa en cours d'évolution de la maladie lorsque l'effet de la dopathérapie s'épuise ou devient inconstant et qu'apparaissent des fluctuations de l'effet thérapeutique (fluctuations de type "fin de dose" ou effets "on-off").*

**Un programme de soutien spécifique destiné aux conjoints de patients atteints de la maladie de Parkinson : le programme SODUPARK (SOutien eDUcation PARKinson).**

Il est important de proposer un soutien aux conjoints des patients atteints d'une maladie de Parkinson pour les aider à faire face à cette situation difficile. Tel est l'objectif du programme **SOutien eDUcation PARKinson** soutenu par le laboratoire GlaxoSmithKline.

Ce programme repose sur des techniques de thérapie cognitivo-comportementale ; il a été conçu, mis au point et testé par les neurologues de l'unité James Parkinson de l'hôpital Léopold Bellan, en collaboration avec une psychiatre, le docteur Aurélie Schneider.

Ce projet a le soutien de l'Association France Parkinson.

Les objectifs du programme de soutien sont multiples :

- Apporter au conjoint les connaissances et les compétences lui permettant de prendre en charge efficacement les problèmes posés par la gestion au quotidien de la maladie et son traitement.
- Lui enseigner différentes méthodes destinées à lui permettre d'affronter les situations relationnelles difficiles en rapport avec la maladie de son conjoint.
- Le soutenir moralement en l'aidant à investir certains projets personnels lui tenant à cœur.

Cette enquête a été réalisée auprès de 14 conjoints de patients pour recueillir leurs attentes par rapport à un programme de soutien <sup>(1)</sup>.

Les données recueillies ont montré le grand désarroi des conjoints devant les manifestations de la maladie.

Au quotidien, l'accompagnement du patient entraîne un état de tension et un sentiment d'insécurité permanents ; il génère un stress important et de nombreuses frustrations. Les blocages soudains et imprévisibles, lorsque les patients présentent des fluctuations des performances motrices, sont source d'angoisse. Ils entravent souvent les activités et empêchent de faire des projets. « *On ne sait jamais combien de temps prévoir quand on doit sortir* », « *parfois, je préfère renoncer* ». En conséquence, les conjoints ont pour la plupart beaucoup de peine à s'accorder des temps de répit ou des moments de loisir, pour récupérer un peu.

L'intérêt d'une démarche d'accompagnement proposée dans le cadre d'un programme de soutien est apparu évident. Les conjoints ont perçu l'importance de faire appel à une aide extérieure au lieu de s'enfermer dans un renoncement coûteux pour le moral. Ils ont également exprimé le souhait d'avoir un enseignement sur les différents aspects de la maladie (cause, évolution, prise en charge ...).

Concrètement, le programme de soutien aux conjoints proposé par GSK se déroule en groupe de 10 à 12 personnes. Six séances sont jugées nécessaires (la première et la dernière séance réunissent les conjoints et les patients, seuls les conjoints sont présents aux 4 autres séances). Les séances durent 2h. Ce contexte créé un climat de confiance favorisant la participation de chacun et l'apprentissage personnel.

Les principes de thérapie cognitivo-comportementale (TTC) appliqués aux conjoints sont donnés par un psychiatre comportementaliste rompu aux TTC accompagné d'un neurologue. Des outils pédagogiques spécifiques servent de support aux réunions : cartes magnétiques permettant d'exprimer et de visualiser les émotions, les pensées et les comportements, photos ou textes permettant des mises en situation ... Ils permettent de stimuler l'expression des participants et de soutenir une animation interactive. L'apprentissage de techniques corporelles (manœuvres respiratoires) fait également partie du programme.

Les centres participants au test de ce programme sont les suivants :

C.H.U. LA TIMONE – Service de Neurologie et de Maladies Neuro-Musculaires - Pr J.-Ph.

Azulay (Marseille)

C.H.R.U. de Lille – Service de Neurologie et Pathologie du Mouvement - Pr L. Defebvre (Lille)

Hôpital Léopold Bellan – Service de Neurologie - Dr M. Ziegler et J.-Ph. Brandel (Paris)

C.H.U. de Strasbourg - Hôpital Civil – Service de Neurologie - Pr C. Tranchant (Strasbourg)

C.H.U.-Hôpital Laënnec – Clinique Neurologique - Pr Ph. Damier (Nantes)

Hôpital Henri Mondor – Service de Neurologie - Dr. G. Fénelon

Pour évaluer le bien fondé de ce programme et quantifier l'effet obtenu sur les conjoints et les patients, une étude interventionnelle longitudinale multicentrique de type « avant – après » avec groupe contrôle randomisé est en cours de réalisation dans ces services.

L'évaluation portera sur des critères d'efficacité tels que la diminution du fardeau ressenti par le conjoint, l'amélioration de la qualité de vie du conjoint et du patient et l'amélioration de la maladie elle-même.

Suite à l'évaluation des résultats, GSK se propose de mettre à disposition le programme de soutien **SOutien eDUcation PARKinson** auprès des services de Neurologie impliqués dans la Maladie de Parkinson et les former à son utilisation.

Contacts Presse : Florence PARIS - Fanny ALLAIRE

Tél. 01 39 17 90 85 – Fax. 01 39 17 86 56

**E-mails** : [florence.f.paris@gsk.com](mailto:florence.f.paris@gsk.com) - [fanny.m.allaire@gsk.com](mailto:fanny.m.allaire@gsk.com)

#### Références

- 1) Dressen C.; Maladie de Parkinson et qualité de vie des conjoints de patients : principaux résultats d'une étude qualitative. Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie 2006 ; 51

# Descriptif de la maladie de Parkinson

## Epidémiologie de la maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson touche également les deux sexes et s'observe dans la deuxième moitié de la vie à l'âge moyen entre 55 et 65 ans. Elle peut débuter avant 40 ans (maladie à début précoce) et après 80 ans. La prévalence varie, selon les études, de 1,5‰ ce qui représente environ 90 000 patients en France. Puis, elle augmente avec l'âge de 0,6‰, (65 à 69 ans) à 3,5‰ (85 à 89 ans)<sup>(1)</sup>. La maladie de Parkinson est répandue de façon assez uniforme sur toute la surface du globe.

La maladie de Parkinson est l'affection dégénérative neurologique la plus fréquente<sup>(2)</sup>.

## Etiologie de la maladie de Parkinson

La cause de la maladie de Parkinson est mal connue. Des études épidémiologiques ont rapporté une augmentation de la prévalence de la maladie dans des zones rurales, laissant suspecter un rôle des pesticides dans le développement de la maladie<sup>(6)</sup>.

D'autres hypothèses étiologiques ont été envisagées et des facteurs génétiques sont très certainement à l'origine de certaines formes de maladie de Parkinson.

Dans la majorité des cas, l'étiologie de la maladie de Parkinson n'est pas connue.

## La maladie de Parkinson

Il s'agit d'une atteinte des neurones dopaminergiques de la voie nigro-striée est responsable d'un déficit progressif en dopamine dans le striatum<sup>(2)</sup>.

Les signes cliniques apparaissent de façon très progressive, souvent par un tremblement de repos unilatéral ou par des troubles de l'écriture. La symptomatologie associe une akinésie et une raideur musculaire<sup>(1)</sup>. Les signes s'accroissent progressivement en même temps qu'ils s'enrichissent de nouveaux signes au cours de l'évolution. Certaines formes de la maladie ne présentent pas de tremblement, il s'agit des formes akinéto-hypertoniques, réputées un peu plus évolutives. Pour suivre l'évolution, le médecin dispose d'échelles d'évaluation validées : la principale est l'échelle UPDRS (Unified Parkinson Disease Rating Scale).

Chaque cas est particulier car la maladie est très diverse selon chaque patient, dans sa progression, la réponse au traitement, la présentation clinique (formes tremblantes et formes akinéto-hypertoniques) et les complications évolutives. Le choix des traitements et le suivi seront donc très personnalisés.

Connaître les traitements et leurs effets indésirables, connaître les signes de la maladie, les complications évolutives, est important pour apporter un soutien éclairé aux patients. La maîtrise des différents problèmes qui peuvent survenir est le meilleur moyen de lutter contre l'anxiété bien compréhensible chez des patients atteints d'une maladie chronique et évolutive. Le traitement de cette maladie, c'est le suivi.

## Stratégie thérapeutique

Le principe de traitement de la maladie de Parkinson est à priori extrêmement simple : apporter de la dopamine ou son équivalent la L-Dopa pour corriger la symptomatologie qui est pour l'essentiel consécutive au déficit en ce neurotransmetteur<sup>(3)</sup>. Cette véritable opothérapie se

révèle effectivement très efficace au moins en début de maladie : c'est la période dite de la « lune de miel » où sous l'effet du traitement le patient ne ressent presque plus aucun symptôme. Deux types de complications liées au traitement vont cependant perturber l'évolution chez la plupart des patients <sup>(4)</sup> : les fluctuations d'efficacité et les dyskinésies.

Les choix thérapeutiques initiaux semblent jouer un rôle dans le développement plus ou moins précoce de ce type de complication. C'est pourquoi, il est aujourd'hui recommandé d'initier le traitement avec un agoniste dopaminergique et de n'utiliser la L-DOPA qu'aux doses minimales efficaces <sup>(4)</sup>. Ce type de schéma thérapeutique permettrait en effet une correction dopaminergique plus physiologique. En fait cette recommandation s'applique essentiellement aux sujets débutant la maladie de Parkinson avant l'âge de 70 ans en l'absence de troubles cognitifs <sup>(5)</sup>. Au delà de cet âge, la L-DOPA étant généralement mieux tolérée que les agonistes dopaminergiques, elle constitue le traitement initial.

#### Références

- 1) Houeto-JL , [Maladie de Parkinson](#) , La Revue du Praticien 2005; 55(10):1129-1134
- 2) Devos-D ; Defebvre-L - [Maladie de Parkinson](#), Panorama Du Medecin 2005; (4998):59-63.
- 3) Destee-A , [Therapeutic strategies for Parkinson's disease;Les stratégies du traitement antiparkinsonien](#), La Revue du Praticien 2005; 55(7):723-732
- 4) La Maladie de Parkinson : critères diagnostiques et thérapeutiques – Texte du Consensus – 3 mars 2000 – Hôpital de la Pitié Salpêtrière
- 5) Damier-P ; Broussolle-E ; Krystkowiak-P ; Gérard-P ; Ziegler-M, [Maladie de Parkinson : quel traitement à la phase initiale ?](#) - Neurologies 2005; 8(69):152-154
- 6) Gorell JM, Johnson CC, Rybicki BA, Peterson EL, Richardson RJ. The risk of Parkinson's disease with exposure to pesticides, farming, well water, and rural living. Neurology 1998; 50 : 1346-50

# La maladie de Parkinson

*Dr Marc Ziegler  
Hôpital Léopold Bellan, Paris*

## La maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson est l'affection dégénérative neurologique la plus fréquente, elle apparaît vers l'âge de 55-65 ans <sup>(1)</sup>. La lésion principale siège au niveau du Locus Niger, ou Substance Noire, au sein duquel les neurones dopaminergiques sont atteints par un processus dégénératif d'origine encore inconnu. Cette atteinte des neurones dopaminergiques de la voie nigro-striée est responsable d'un déficit progressif en dopamine dans le striatum <sup>(1)</sup>. Le traitement par la L.Dopa, précurseur immédiat de la dopamine, permet de corriger la symptomatologie.

Les signes cliniques apparaissent de façon très progressive, souvent par un tremblement de repos unilatéral ou par des troubles de l'écriture. La symptomatologie associe une akinésie et une raideur musculaire <sup>(2)</sup>. Les signes s'accroissent progressivement en même temps qu'ils s'enrichissent de nouveaux signes au cours de l'évolution. Certaines formes de la maladie ne présentent pas de tremblement, il s'agit des formes akinéto-hypertoniques, réputées un peu plus évolutives. Pour suivre l'évolution, nous disposons d'échelles d'évaluation validées : la principale est l'échelle UPDRS (Unified Parkinson Disease Rating Scale).

Les premières années de traitement procurent, dans la plupart des cas, une amélioration très satisfaisante appelée "lune de miel". Apparaissent ensuite plusieurs complications évolutives : des mouvements anormaux et des fluctuations d'efficacité (50 % des patients après 5 ans de traitement) <sup>(1)</sup> puis plus tardivement un déclin d'efficacité souvent annoncé par des chutes, voire une évolution vers une détérioration intellectuelle (tardive) <sup>(2)</sup>.

Pour tenter de repousser l'apparition de ces complications, il a été établi de véritables stratégies thérapeutiques à long terme utilisant de façon séquentielle les différentes familles d'antiparkinsoniens : L.Dopa, agonistes dopaminergiques, amantadine, IMAO, ICOMT. Cependant malgré cette apparente unité, chaque cas est particulier car la maladie est très diverse selon chaque patient, dans sa progression, la réponse au traitement, la présentation clinique (formes tremblantes et formes akinéto-hypertoniques) et les complications évolutives. Le choix des traitements et le suivi seront donc très personnalisés.

Connaître les traitements et leurs effets indésirables, connaître les signes de la maladie, les complications évolutives, c'est apporter un soutien éclairé aux patients et à leur entourage. La maîtrise des différents problèmes qui peuvent survenir est le meilleur moyen de lutter contre l'anxiété bien compréhensible chez des patients atteints d'une maladie chronique et évolutive. Le traitement de cette maladie, c'est un suivi.

## **Epidémiologie de la maladie de Parkinson**

La maladie de Parkinson touche aussi bien les hommes et les femmes et s'observe dans la deuxième moitié de la vie à l'âge moyen entre 55 et 65 ans. Elle peut débuter avant 40 ans (maladie à début précoce) et après 80 ans. La prévalence varie, selon les études, de 1,5‰ qui représente environ 90 000 patients en France. Puis, elle augmente avec l'âge de 0,6‰ (65 à 69 ans) à 3,5‰ (85 à 89 ans) <sup>(2)</sup>. La maladie de Parkinson, répandue de façon assez uniforme sur toute la surface du globe, présente quelques variations régionales. L'épidémiologie de cette affection est encore peu documentée, les données sont éparses et incomplètes car les études sont difficiles à réaliser (difficultés diagnostiques).

## **La cause de la maladie de Parkinson**

La cause de la maladie de Parkinson est mal connue. Des études épidémiologiques ont rapporté une augmentation de la prévalence de la maladie dans des zones rurales, laissant suspecter un rôle des pesticides dans le développement de la maladie <sup>(2)</sup>.

D'autres hypothèses étiologiques ont été envisagées et des facteurs génétiques sont très certainement à l'origine de certaines formes de maladie de Parkinson. Toutefois, les formes familiales de la maladie ne représentent que 10 à 15% de l'ensemble des cas <sup>(3)</sup>.

Au total, dans la majorité des cas, l'étiologie de la maladie de Parkinson n'est pas connue. Les hypothèses actuelles suggèrent cependant qu'une interaction entre des gènes de susceptibilité et des facteurs de l'environnement pourrait expliquer l'étiologie de la maladie.

### Références

- 7) Devos-D ; Defebvre-L - Maladie de Parkinson, PANORAMA DU MEDECIN 2005; (4998):59-63.
- 8) Houeto-JL ; Maladie de Parkinson , La Revue du Praticien 2005; 55(10):1129-1134
- 9) Gorell JM, Johnson CC, Rybicki BA, Peterson EL, Richardson RJ. The risk of Parkinson's disease with exposure to pesticides, farming, well water, and rural living. Neurology 1998; 50 : 1346-50

## Pour une meilleure stratégie thérapeutique

*Pr Philippe Damier*  
*Centre Hospitalier Universitaire, Nantes*

Le neurologue dispose aujourd'hui d'un arsenal thérapeutique conséquent pour traiter les patients atteints de la maladie de Parkinson. Des médicaments efficaces existent, même s'ils ne sont pas dénués d'effets indésirables parfois invalidants. Dans certains cas, un traitement chirurgical, la neurostimulation subthalamique, peut être proposé. La découverte de ces différents traitements a pratiquement toujours été le fait de progrès dans la compréhension des mécanismes physiopathologiques de cette maladie. C'est un cas assez rare en médecine.

### **Le traitement dopaminergique, une opothérapie non dénuée de complications**

Le principe de traitement de la maladie de Parkinson est a priori extrêmement simple : rapporter de la dopamine ou son équivalent la L-Dopa pour corriger la symptomatologie qui est pour l'essentiel consécutive au déficit en ce neurotransmetteur <sup>(1)</sup>. Cette véritable opothérapie se révèle effectivement très efficace au moins en début de maladie : c'est la période dite de la « lune de miel » où sous l'effet du traitement le patient ne ressent presque plus aucun symptôme. Deux types de complications liées au traitement vont cependant perturber l'évolution chez la plupart des patients <sup>(2)</sup>.

Parmi les complications liées au traitement, les complications motrices sont les plus fréquentes. Elles sont vraisemblablement le fait de la correction insuffisamment physiologique de la transmission dopaminergique par le traitement médicamenteux. La première de ces complications consiste en des fluctuations d'efficacité de la correction dopaminergique, c'est-à-dire la réapparition de la symptomatologie parkinsonienne en cours de journée chez un patient traité. Le deuxième type de complications motrices sont les dyskinésies. Il s'agit de mouvements anormaux involontaires qui parasitent la motricité volontaire du patient. Après quelques années d'évolution, en particulier dans les formes à début précoce de maladie, fluctuations d'efficacité et dyskinésies coïncident, le quotidien du patient oscillant entre des états parkinsoniens sévères et des phases de symptomatologie parkinsonienne corrigées mais compliquées de phénomènes dyskinétiques.

Les choix thérapeutiques initiaux semblent jouer un rôle dans le développement plus ou moins précoce de ce type de complication. C'est pourquoi, il est aujourd'hui recommandé d'initier le traitement avec un agoniste dopaminergique et de n'utiliser la L-DOPA qu'aux doses minimales efficaces <sup>(2)</sup>. Ce type de schéma thérapeutique permettrait en effet une correction dopaminergique plus physiologique. En fait, cette recommandation s'applique essentiellement aux sujets débutant la maladie de Parkinson avant l'âge de 70 ans en l'absence de troubles cognitifs <sup>(3)</sup>. Au delà de cet âge, la L-DOPA étant généralement mieux tolérée que les agonistes dopaminergiques, elle constitue le traitement initial.

## En conclusion

Les stratégies thérapeutiques sont à présent bien codifiées en début de maladie de Parkinson. Elles permettent d'assurer un contrôle de qualité de la symptomatologie pendant plusieurs années chez la plupart des patients. La prise en charge thérapeutique devient néanmoins souvent difficile avec l'évolution. Le problème évolutif majeur est celui de la survenue de symptômes conséquents au développement de lésions non dopaminergiques, car ils restent pour l'essentiel inaccessibles aux traitements actuels. Trouver des traitements actifs sur ces symptômes est un des principaux défis pour les années à venir dans cette maladie. L'autre défi important est le développement de traitements susceptibles de freiner le processus dégénératif, l'ensemble des traitements disponibles en 2006 étant symptomatique. La meilleure compréhension des mécanismes de la mort des neurones dopaminergiques sera certainement le préalable indispensable à la découverte de tels traitements.

## Références

1. *Destee-A*, [Therapeutic strategies for Parkinson's disease;Les stratégies du traitement antiparkinsonien](#), La Revue du Praticien 2005; 55(7):723-732
2. La Maladie de Parkinson : critères diagnostiques et thérapeutiques – Texte du Consensus – 3 mars 2000 – Hôpital de la Pitié Salpêtrière
3. *Damier-P*; *Broussolle-E*; *Krystkowiak-P*; *Gérard-P*; *Ziegler-M*, [Maladie de Parkinson : quel traitement à la phase initiale ?](#) - Neurologies 2005; 8(69):152-154

## **Un programme de soutien destiné aux conjoints de patients atteints de la maladie de Parkinson**

*Dr Jean-Philippe BRANDEL  
Hôpital Léopold Bellan, Paris*

La maladie de Parkinson est une affection chronique qui retentit sur la qualité de vie du patient, mais aussi de son conjoint et déstabilise fréquemment le couple. Les conjoints s'occupent souvent seuls de leur parent malade, ce qui représente une charge de travail quotidienne importante. Dans ces conditions, il est difficile, voire impossible, pour eux de maintenir une vie personnelle, familiale et sociale épanouie. Par ailleurs, on observe chez de nombreux conjoints un retentissement psychologique important, un retrait progressif de la vie sociale, avec un risque accru de dépression <sup>(1)</sup>.

Il paraît donc important, en plus de la prise en charge thérapeutique des patients parkinsoniens, de proposer un soutien à leurs conjoints pour les aider à faire face à cette situation difficile. Tel est l'objectif de ce programme, soutenu par le laboratoire GlaxoSmithKline, qui repose sur des techniques de thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et qui a été conçu, mis au point et testé par les neurologues de l'unité James Parkinson de l'hôpital Léopold Bellan, en collaboration avec une psychiatre, le docteur Aurélie Schneider .

En regard des difficultés rencontrées par les conjoints, les objectifs du programme de soutien apparaissent multiples :

- Apporter au conjoint les connaissances et les compétences lui permettant de prendre en charge efficacement les problèmes posés par la gestion au quotidien de la maladie et son traitement
- Lui enseigner différentes méthodes destinées à lui permettre d'affronter les situations relationnelles difficiles en rapport avec la maladie de son conjoint
- Le soutenir moralement en l'aidant à investir certains projets personnels lui tenant à cœur

Sa mise en place implique la planification de plusieurs étapes :

- 1) Analyse des difficultés et des besoins des conjoints, par une enquête réalisée sur un échantillon de conjoints
- 2) Définition du cadre général et conception de méthodes pédagogiques et d'outils adaptés
- 3) Evaluation de l'impact du programme par une étude scientifique.

### **1) L'enquête : analyse des difficultés et des besoins des conjoints**

Cette enquête a été réalisée auprès de 14 conjoints de patients <sup>(2)</sup>.

Les thèmes abordés étaient les suivants :

- la maladie : comment les conjoints la perçoivent et ce qu'ils en connaissent.
- l'accompagnement : ce qui les gêne le plus, comment ils font face, leurs difficultés dans leur rôle d'aidant, comment ils voient l'avenir, leur vision de l'influence de la maladie sur leur vie de couple et de famille, etc.

- leurs attentes par rapport à un programme de soutien : connaissances et savoir-faire à acquérir.

Les données recueillies par cette enquête montrent que les conjoints éprouvent un grand désarroi devant les manifestations de la maladie. Les représentations qu'ils se font de la maladie de Parkinson sont extrêmement angoissantes. Les formules employées sont de ce point de vue saisissantes : « *Un grand choc* » ou « *Un malheur terrible qui puisse arriver à quelqu'un* » ou encore « *L'enfer* ».

Au quotidien, l'accompagnement du patient entraîne un état de tension et un sentiment d'insécurité permanents ; il génère un stress important et de nombreuses frustrations. Les blocages soudains et imprévisibles, lorsque les patients présentent des fluctuations des performances motrices, sont sources d'angoisse. Ils entravent souvent les activités et empêchent de faire des projets. « *On ne sait jamais combien de temps prévoir quand on doit sortir* », « *parfois, je préfère renoncer* ». En conséquence, les conjoints ont pour la plupart beaucoup de peine à s'accorder des temps de répit ou des moments de loisir, pour récupérer un peu.

A moyen terme, les conjoints se voient souvent obligés de renoncer à certains projets. Progressivement la maladie induit un appauvrissement du réseau social du couple en raison de la réduction d'autonomie qu'elle impose mais également à cause de la crainte du regard des autres. Les conjoints expriment souvent un sentiment d'impuissance. Ils se sentent investis d'une responsabilité importante mais ne sont pas suffisamment armés pour l'assumer.

L'intérêt d'une démarche d'accompagnement proposée dans le cadre d'un programme de soutien leur est apparu évident. Ils ont pu percevoir l'importance de faire appel à une aide extérieure au lieu de s'enfermer dans un renoncement coûteux pour le moral. Ils ont également exprimé le souhait d'avoir un enseignement sur les différents aspects de la maladie (cause, évolution, prise en charge ...).

## **2) Définition du cadre général et conception des méthodes pédagogiques et d'outils adaptés**

Le programme de soutien aux conjoints se déroule en groupe de 10 à 12 personnes. Six séances sont jugées nécessaires (la première et la dernière séance réunissent les conjoints et les patients, seuls les conjoints sont présents aux 4 autres séances). Les séances durent 2h. Cette modalité crée un climat de confiance favorisant la participation de chacun et l'apprentissage personnel.

Les principes de thérapie cognitivo-comportementale appliqués aux conjoints (TTC) sont donnés par un psychiatre comportementaliste rompu aux TTC accompagné d'un neurologue. Les groupes sont composés de conjoints de patients de gravité comparable, ce qui évite une trop grande disparité des problèmes et des attentes et de susciter une anxiété qui pourrait découler de la rencontre de patients à un stade de début avec des patients à une phase évoluée de la maladie.

Les objectifs de chaque séance sont clairement définis de même que les méthodes d'animation et les outils utilisés. Par ailleurs, entre les séances de groupe, un travail personnel est demandé à chaque participant en rapport avec ses besoins propres mais aussi avec les thèmes traités au cours des réunions.

Des outils pédagogiques spécifiques servent de support aux réunions : cartes magnétiques permettant d'exprimer et de visualiser les émotions, les pensées et les comportements, photos ou textes permettant des mises en situation, ... Ils permettent de stimuler l'expression des participants et de soutenir une animation interactive. L'apprentissage de techniques corporelles (manœuvres respiratoires) fait également partie du programme.

### **3) Mise en place du programme sur 5 sites pilotes et évaluation de l'impact**

Pour évaluer le bien fondé de ce programme et quantifier l'effet obtenu sur les conjoints et les patients, une étude interventionnelle longitudinale multicentrique de type « avant – après » avec groupe contrôle randomisé est en cours de réalisation dans six services de Neurologie. Chaque centre expert dans la maladie de Parkinson a recruté 2 groupes de conjoints : un groupe « interventionnel » de 10 à 12 conjoints bénéficiant du programme et un groupe « témoin » d'au moins 2 conjoints recevant des soins usuels.

L'évaluation portera sur des critères d'efficacité tels que la diminution du fardeau ressenti par le conjoint, l'amélioration de la qualité de vie du conjoint et du patient et l'amélioration de la maladie elle-même. Cette évaluation sera réalisée à l'aide d'échelles validées remplies au début et à la fin du programme par l'investigateur, le patient et son conjoint.

#### Références :

- (1) O. Reilly F, Finnan F, Allwright S, Davey Smith G, Ben-Shlomo Y. The effects of caring for a spouse with Parkinson's disease on social, psychological and physical well-being *Journal Of General Practice*, September 1996; 46 (410):507-12
- (2) Dressen C.; Maladie de Parkinson et qualité de vie des conjoints de patients : principaux résultats d'une étude qualitative. *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie* 2006 ; 51

#### **Centres participants**

Pr J.-Ph. Azulay (Marseille)  
Pr L. Defevre (Lille)  
Dr M. Ziegler et J.-Ph. Brandel (Paris)  
Pr C. Tranchant (Strasbourg)  
Pr Ph. Damier (Nantes)  
Pr G. Fénelon (Créteil)