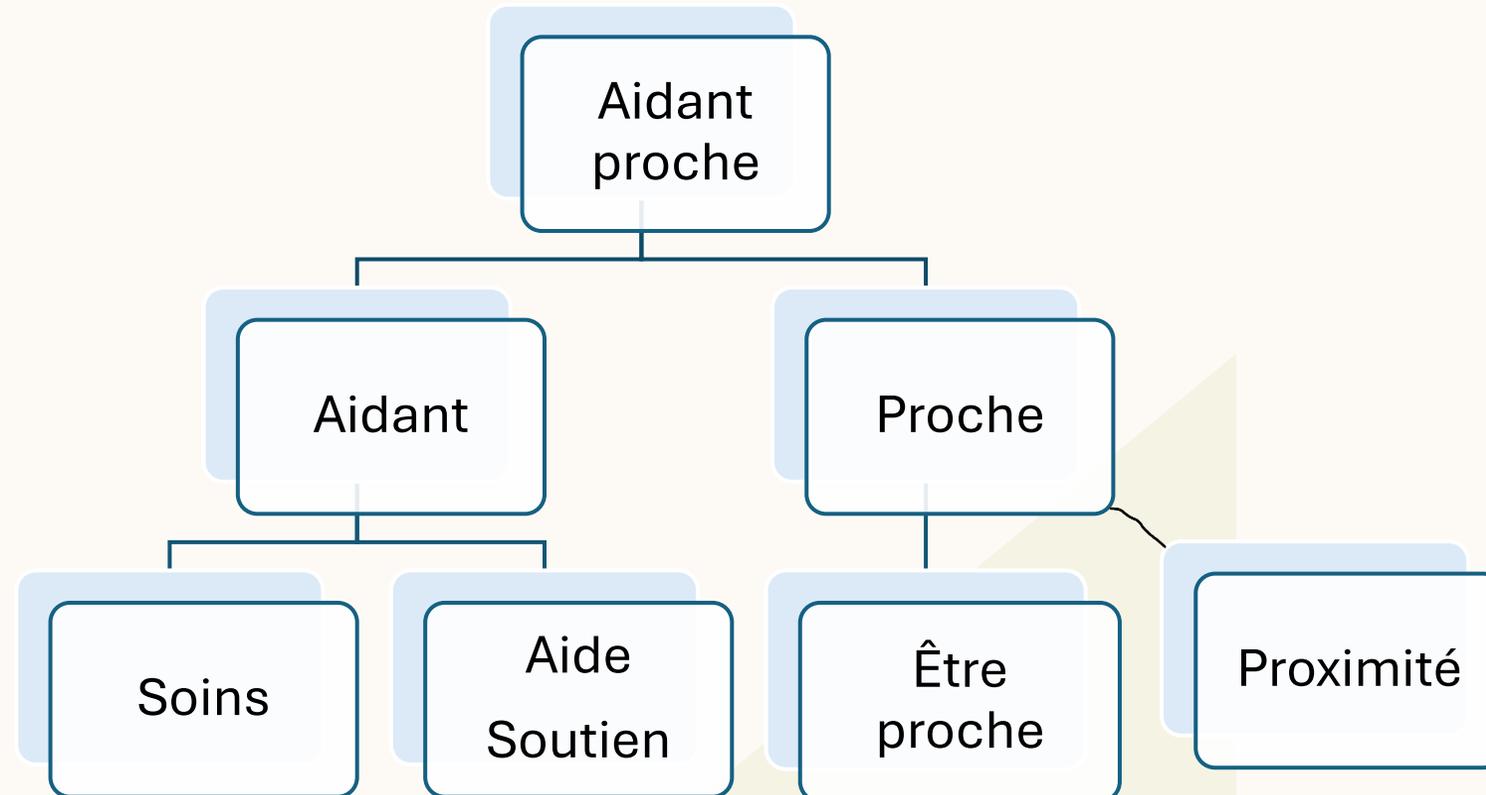


**LES AIDANTS
PROCHES
PARKINSON**

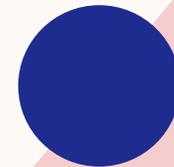
CARE GIVER

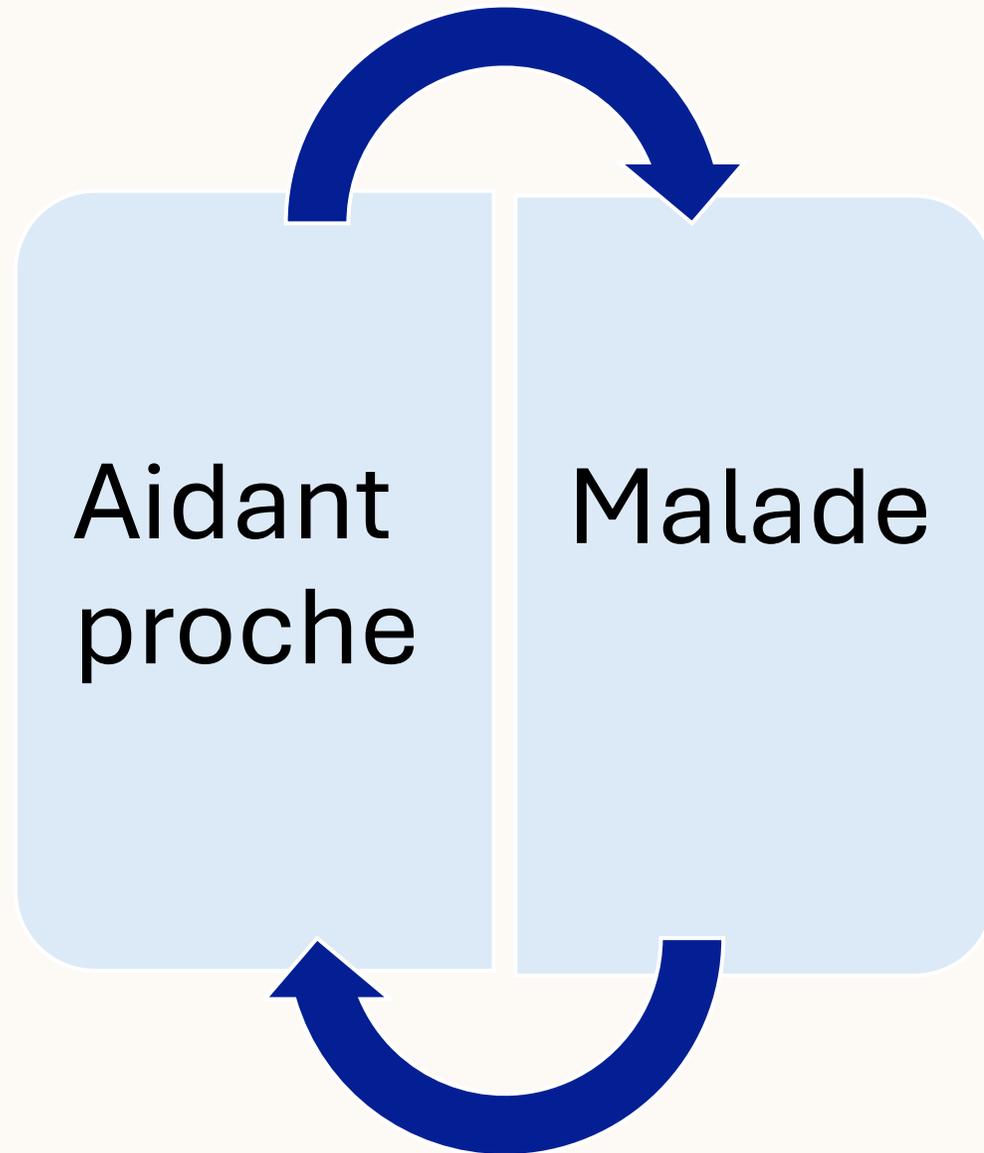
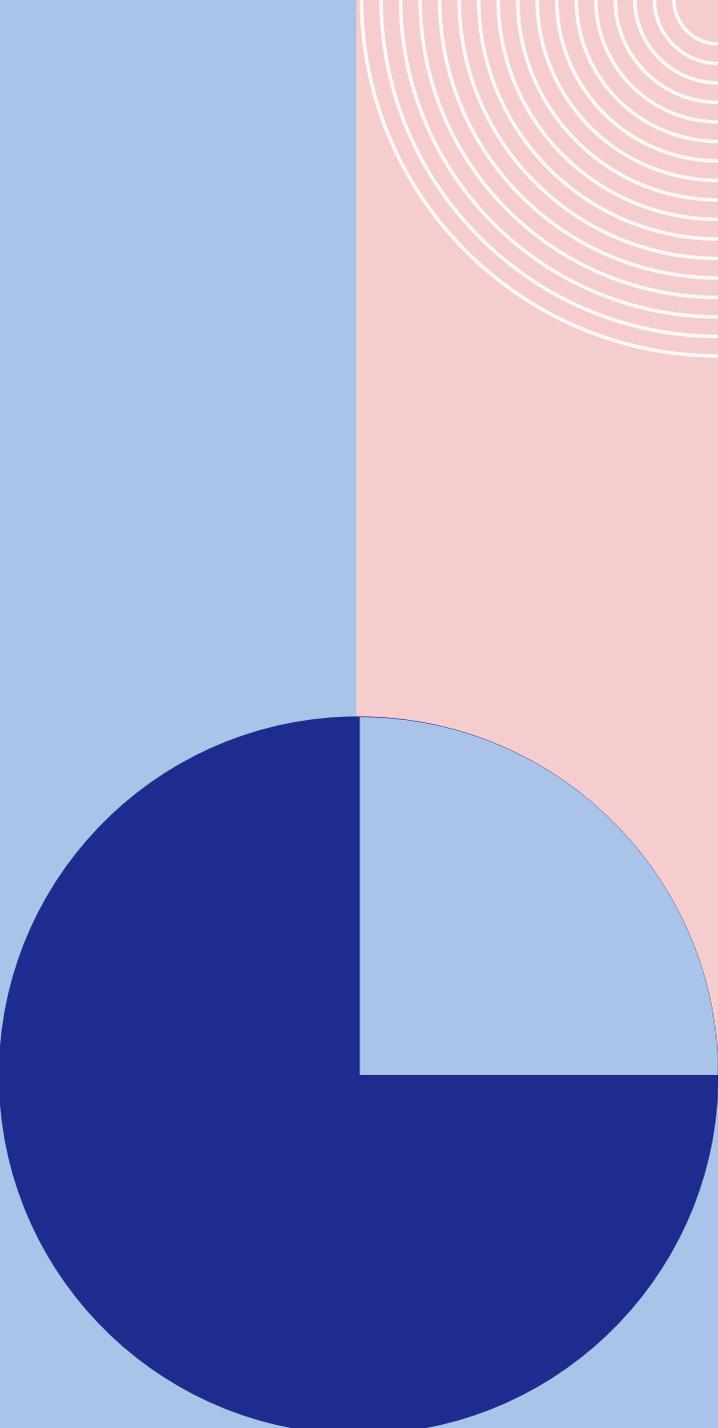
« SOINS - DONNEUR »



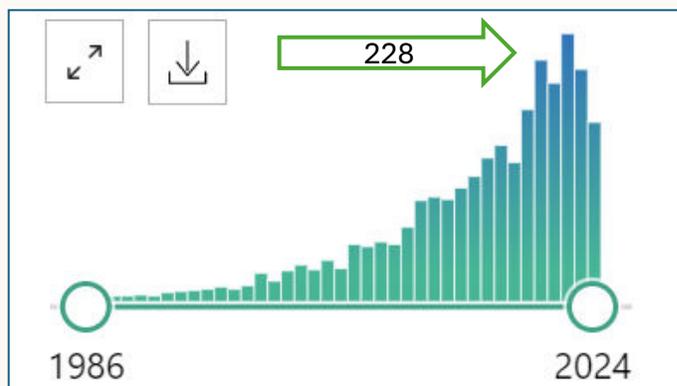
AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE CHEZ LES PATIENTS AYANT UN AIDANT PROCHE

Prizer LP, Kluger BM, Sillau S, Katz M, Galifianakis NB, Miyasaki JM. The presence of a caregiver is associated with patient outcomes in patients with Parkinson's disease and atypical parkinsonisms. *Parkinsonism Relat Disord.* 2020;78:61-65. doi:[10.1016/j.parkreldis.2020.07.003](https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2020.07.003).





POUR ANIMER LE DEBAT



Parkinson
Caregiver

Le “fardeau” des aidants proches

La perte de la cognition sociale

Caregiver Burden in Parkinson Disease: A Scoping Review of the Literature from 2017-2022

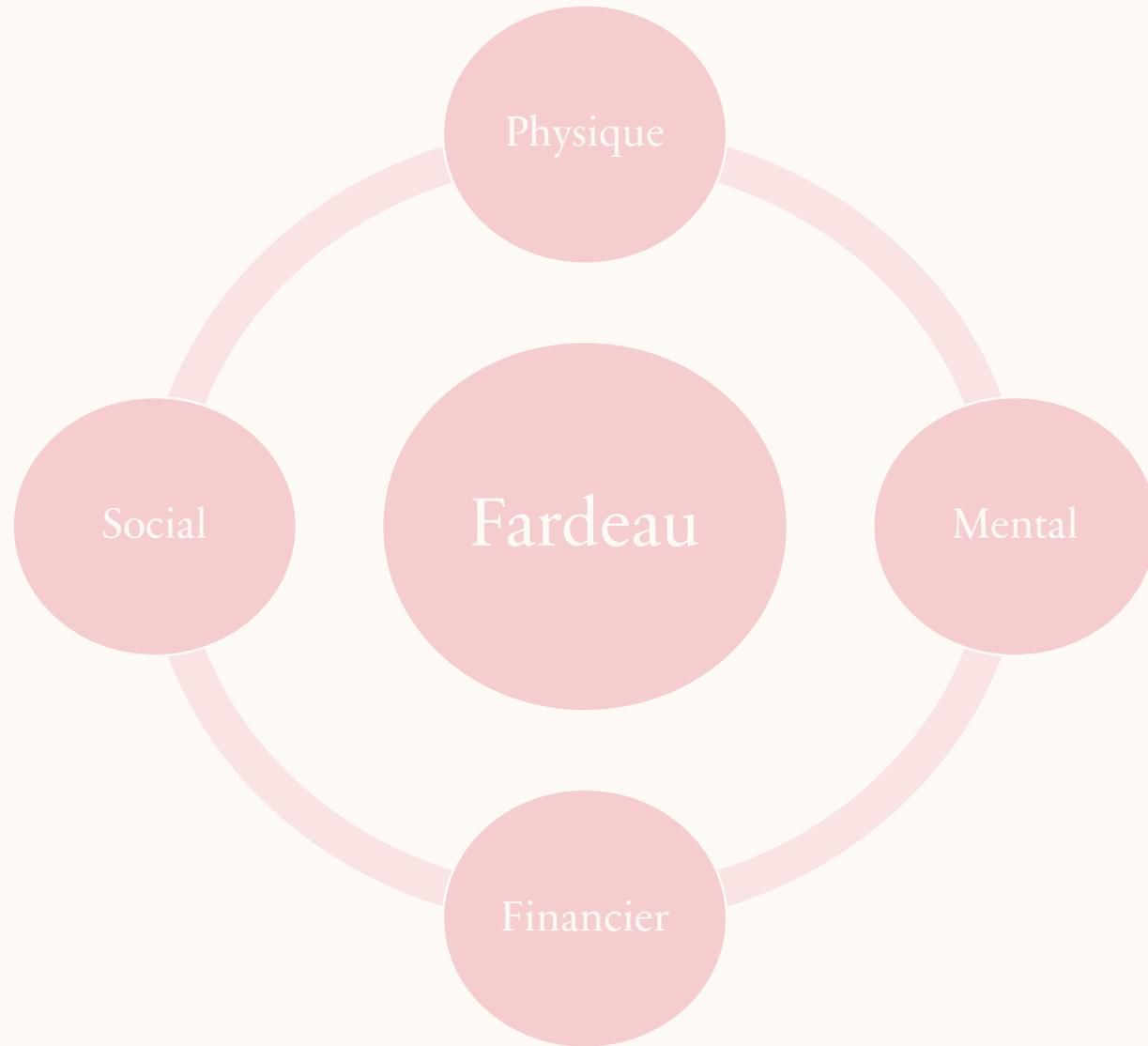
Whitley W. Aamodt, MD, MPH, MSCE^{1,2} ,
Benzi M. Kluger, MD, MS³, Miray Mirham, MPH⁴, Anna Job⁵,
Samantha E. Lettenberger, BS⁶,
Philip E. Mosley, MA, BMBCh, FRANZCP⁷, and
Sandhya Seshadri, PhD, MA, MS³

Journal of Geriatric Psychiatry
and Neurology
2024, Vol. 37(2) 96–113

others, leading to adverse outcomes for patients and their caregivers. In this scoping review of the literature from January 2017 through April 2022 that included 114 studies, we provide an updated, evidence-based summary of patient and

FARDEAU DES AIDANTS PROCHES

- La maladie de Parkinson est associée à un taux élevé de charge des aidants.
- Expérience individuelle qui peut être perçue très différemment :
 - Cela peut être accablant
 - Femme
 - Bas niveau d'éducation
 - Isolement social
 - Stress financier
 - Nombres d'heures, besoin du patient
 - Cela peut être positif
 - Renforcement des liens familiaux
 - Honorer un être cher
 - Cela peut varier au cours du temps



FACTEURS LIÉS AU PATIENT

SIGNES MOTEURS

- Off
 - L'akinésie et la raideur > < tremblement
 - Facteur de stress économique: jours d'absence au travail, travail moins productif, diminution des revenus
- Mouvements anormaux. Dyskinésies
- Fluctuations motrices, fluctuations imprévisibles
- Relation directe fardeau/ durée de la maladie/ sévérité des signes moteurs UPDRS Hoehn Yahr/ dose de dopamine

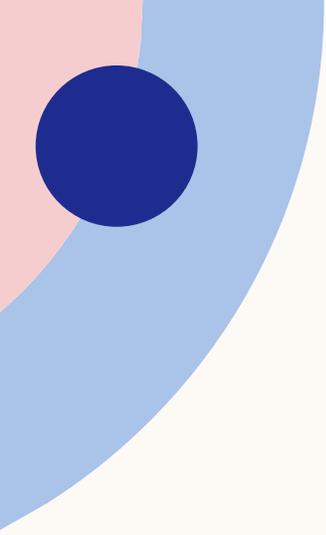
FACTEURS LIÉS AU PATIENT

SIGNES NON MOTEURS

- D'après une étude, les signes non moteurs sont plus impactants que les signes moteurs
 - Augmentation du besoin de supervision
 - Altération de la relation
- Troubles neuropsychiatriques
 - Dépression, apathie, hallucinations, agitation
 - Troubles cognitifs avec les troubles de l'attention, la désorientation, les troubles de la mémoire.
 - Fluence verbale lente
 - Alexithymie, atteinte de la cognition sociale: difficulté pour identifier et exprimer des émotions
 - Troubles du contrôle des impulsions
- Troubles du sommeil
 - Surtout si demande d'aide pendant la nuit
 - Peut induire des troubles du sommeil chez l'aidant

FACTEURS LIÉS AU PATIENT

- Trouble de la voix. Dysphagie
- Age de début de la maladie
- Sévérité de la maladie
 - Echelle UPDRS
 - Stade avancé
- Homme
 - > de chutes, > de troubles cognitifs, >de troubles du comportement

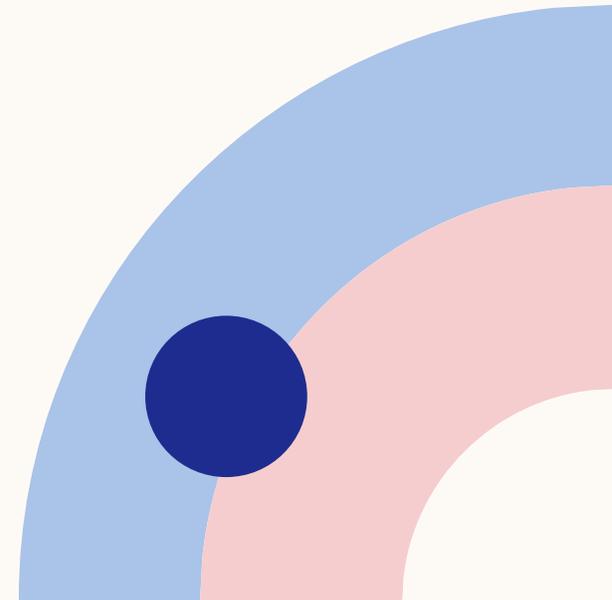


FACTEURS LIÉS À L'AIDANT

- Femme
 - Il y a plus d'aidant proche femme
 - Elles rapportent plus d'altération de la qualité de vie, plus de contraintes sociales et de limitation de leur temps.
 - Plus d'anxiété et de dépression
- Comorbidités psychiatriques
 - Anxiété et dépression
- Comorbidités médicales comme des troubles musculo squelettiques, des difficultés respiratoires

FACTEURS CULTURELS ET DE SOCIÉTÉ

- Meilleur support de la communauté, cohésion familiale, responsabilité partagée entre plusieurs membres de la famille
- Covid 19
 - Isolement social, limitation des soins, télé médecine
- Manque d'information sur la maladie, sur les effets des médicaments
- Préoccupations financières



IMPACT SUR L'AIDANT

Sur le bien être émotionnel

- Dépression
- Frustration
- Tristesse
- Culpabilité si placement

Pour les soins à soi –même

- Fatigue
- Manque de temps
- Moins importants que ceux du malade

Modifications des relations

- Frustration à cause du changement de rôle
- Sentiment de perte
- Stress en relation avec le trouble du contrôle des impulsions
- En relation avec les troubles cognitifs

Isolement social, stigmatisation

- Incontinence
- Hypersalivation
- Dyskinésies
- Hallucinations

INTERVENTIONS

- Impact des traitements de seconde ligne
- 10 études
 - Gel intestinal
 - Amélioration du fardeau des aidants
 - Amélioration de l'anxiété de l'aidant
 - Petites études
 - DBS
 - Pas de diminution du fardeau car persistance de signes non moteurs, symptômes psychiatriques
 - Mieux si patient est plus jeune, durée de la maladie moins longue, pas de symptômes psychiatriques

INTERVENTIONS NON MÉDICAMENTEUSES 12 ÉTUDES

- Thérapie cognitive
 - Thérapie cognitive comportementale
 - Thérapie de stimulation cognitive
- Psychoéducation
- Selfmanagement programs
- Community support Groupe

COGNITION SOCIALE

Research Article

Social Cognition in Patients with Early-Onset Parkinson's Disease

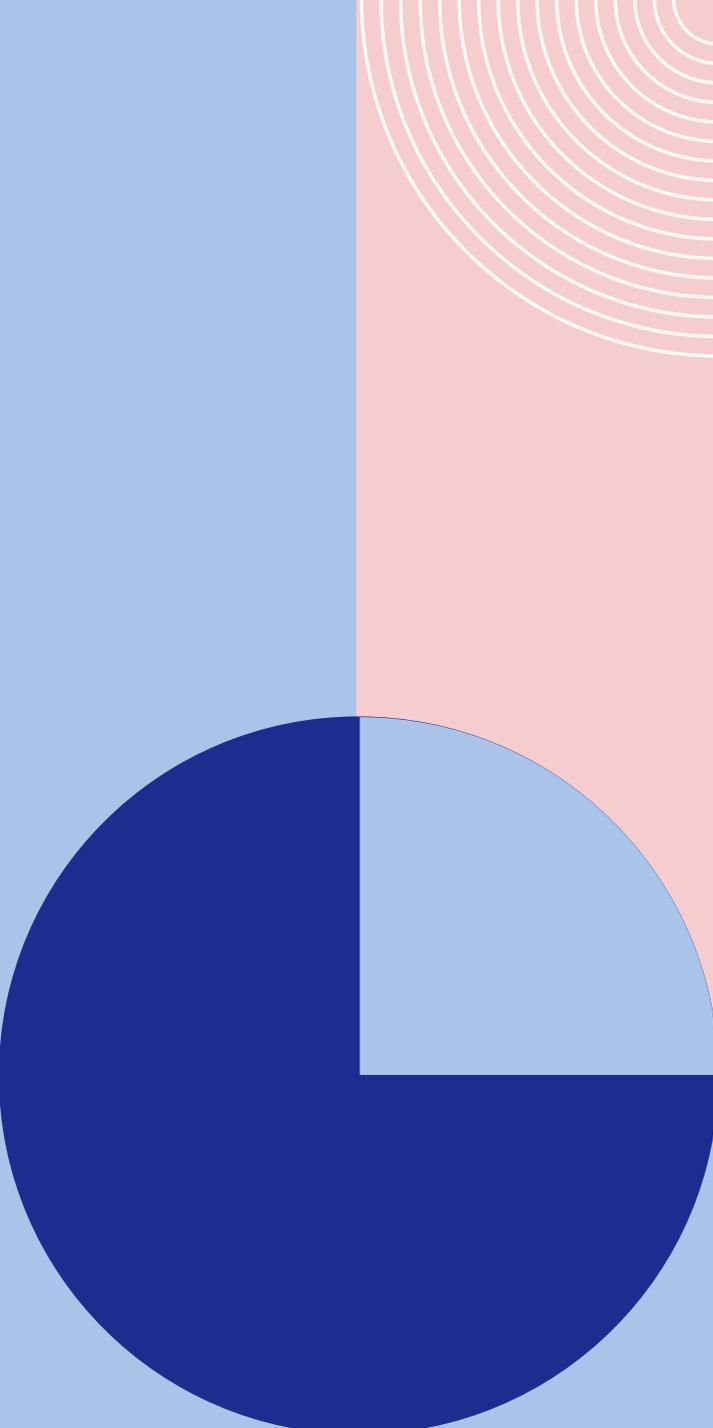
Ana Natalia Seubert-Ravelo ¹, **Ma Guillermina Yáñez-Téllez** ¹,
María Lizbeth Lazo-Barriga ¹, **Alejandra Calderón Vallejo** ²,
Carlos Eduardo Martínez-Cortés ² and **Adela Hernández-Galván** ³

Parkinson's Disease
Volume 2021, Article ID 8852087, 13 pages
<https://doi.org/10.1155/2021/8852087>

**Social cognitive impairment in early Parkinson's disease: A novel
"mild impairment"?**

Virginie Czernecki ^{a,b,*},¹, Eve Benchetrit ^{c,1}, Marion Houot ^{c,d,e}, Fanny Pineau ^{c,d},
Graziella Mangone ^{a,b,c}, Jean-Christophe Corvol ^{a,b,c}, Marie Vidailhet ^{a,b,c}, Richard Levy ^{a,b,d}

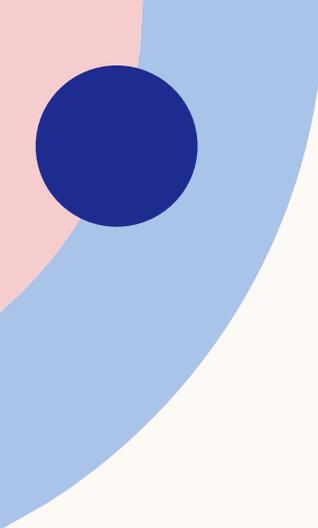
Parkinsonism and Related Disorders 85 (2021) 117–121



COGNITION SOCIALE

- Capacité d'un individu à comprendre, interpréter et réagir aux émotions, intentions et comportement d'autrui
- Essentiel pour des interactions sociales harmonieuses.





COGNITION SOCIALE ALTÉRÉE

Reconnaissance et interprétation des émotions faciales

Théorie de l'esprit

- Altération de la compréhension que les autres ont des pensées, des croyances, des désirs et des intentions différents des nôtres.

Empathie

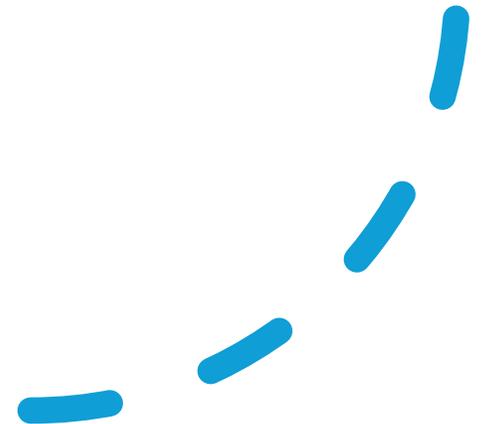
- Difficulté à se mettre à la place de l'autre
- Difficulté à ressentir ce que l'autre éprouve
- Paraissent émotionnellement détachés
- Ne réagissent pas de manière appropriée.

Difficulté à réguler leurs propres émotions

- Réaction émotionnelle inadaptée par ex des accès irritabilité
- Périodes de détachement affectif

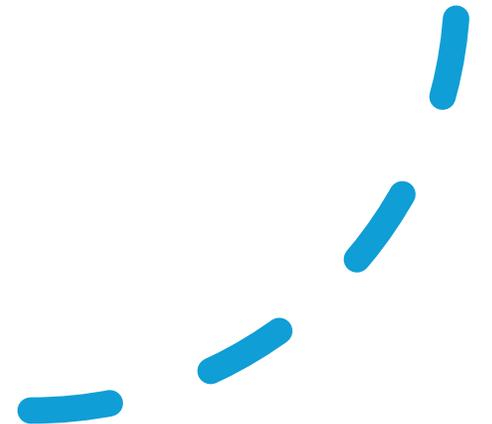
MODIFICATION DES INTERACTIONS QUOTIDIENNES

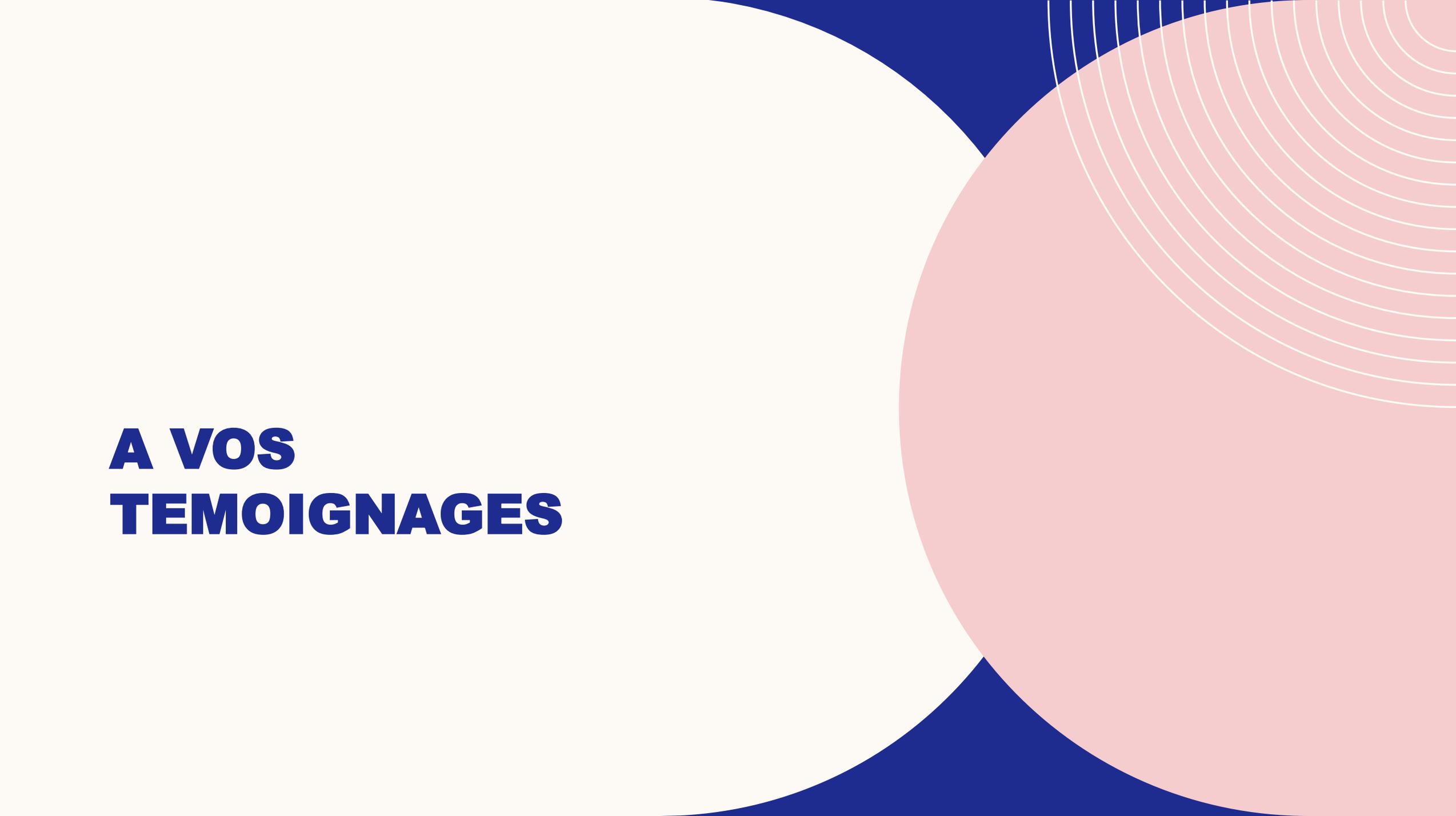
- Difficulté à décoder les signaux émotionnels
 - Distant
 - froid
 - indifférent
- Conflits interpersonnels
 - Matentendus
 - Réactions disproportionnelles
- Isolement social



IMPORTANCE DE COMPRENDRE CES ALTÉRATIONS

- Adapter la communication
 - Eviter l'ironie, les doubles sens
- Observer les comportements non verbaux
- Encourager l'empathie
- Consulter un neuropsychologue





A VOS TEMOIGNAGES