

Une perspective éclairée sur la proche-aidance dans le cadre de la maladie de Parkinson

26 Recommandations pour un
effet positif, marquant et
durable sur la qualité de vie
des proches aidants

Auteurs :

Line Beaudet, Inf., Ph.D., CRCHUM

Nicole Charpentier, B. Sc. Erg., Parkinson Québec

Romain Rigal, Pharm.D., M.Sc., Parkinson Québec

29 janvier 2019

Table des matières

1	Sommaire exécutif	2
2	Introduction	7
3	Proche-aidance dans le cadre de la maladie de Parkinson : une contribution essentielle, un statut à reconnaître	8
4	Enjeux spécifiques	9
4.1	Enjeux informationnels	9
4.2	Enjeux financiers liés à la maladie	12
4.3	Enjeux fonctionnels liés à la maladie	13
4.4	Enjeux d'accès aux professionnels et de navigation dans le système de santé	15
4.5	Enjeux liés au respect des droits dans les institutions de santé	16
4.6	Enjeux juridiques	17
4.7	Enjeux émotionnels	18
4.8	Enjeux liés au maintien de l'autonomie et au répit	19
5	Conclusion	20
6	Références	22

1 Sommaire exécutif

Par ce mémoire, Parkinson Québec se fait la voix des proches aidants des personnes qui vivent avec la maladie de Parkinson afin de contribuer activement au développement et au déploiement de la première politique nationale pour les proches aidants.

Ce rapport est basé sur une longue tradition de recherche et de transfert des connaissances menée de concert par les chercheurs et les cliniciens du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal, d'une part, et Parkinson Québec, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs proches aidants, de l'autre.

Les recommandations présentées ci-dessous sont issues des données probantes les plus récentes dans le domaine de la proche aidance dans le cadre de la maladie de Parkinson.

- Recommandation 1.: Développer une définition légale du statut de proche aidant et inclure des dispositions au sein du Code civil du Québec, de la Loi des normes du travail et de la Loi sur la santé et les services sociaux.
- Recommandation 2.: Promouvoir, grâce à une large campagne de communication nationale, la définition de proche aidant et ses implications juridiques et financières auprès de la population, des employeurs, des établissements de la santé et des services sociaux.
- Recommandation 3.: Reconnaître le proche aidant comme un partenaire de soins incontournable, de par son expertise de la situation de la personne aidée et par sa contribution, sans lui imposer ce rôle faute de ressources dans le système de santé et sans l'empêcher de l'exercer dans les milieux de vie et les établissements de santé.
- Recommandation 4.: Financer un programme de référencement précoce des proches aidants et de leurs aidés vers Parkinson Québec à des fins informatives et d'orientation vers les ressources professionnelles et communautaires adéquates.
- Recommandation 5.: Soutenir l'accès à des services de counseling ajustés aux besoins de chacun, et ce tout au long de la trajectoire des proches aidants, de la période d'acquisition de ce rôle à la période suivant la proche-aidance.
- Recommandation 6.: Soutenir le développement, le déploiement et la pérennité de travaux de recherche et d'innovations telles les plateformes d'interventions virtuelles offrant aux proches aidants une gamme d'information personnalisées, des stratégies cliniquement éprouvées et un soutien en ligne avec des intervenants de la santé ainsi que du domaine de la réadaptation et du soutien à domicile.

- Recommandation 7.: Améliorer le remboursement de services de maintien à domicile notamment, de professionnels de la santé reconnus (ergothérapeutes, kinésiothérapeutes, orthophonistes, etc.), des activités physiques, des articles de soins d'incontinence et autres, de même que des équipements d'assistance, de télésurveillance et de robotique jouant un rôle majeur dans la santé et la qualité de vie des PAMP et des proches aidants.
- Recommandation 8.: Établir une entente avec le gouvernement fédéral afin d'accorder une prestation d'assurance-emploi aux proches aidants leur permettant d'offrir le soutien requis à la personne aidée durant une période de 12 mois. Cette mesure de soutien, à diffuser auprès des proches aidants et des employeurs, complèterait la prestation actuelle et sécuriserait la situation des aidants pour offrir des soins et leur permettre de réintégrer leur travail à la fin de la période.
- Recommandation 9.: Créer une allocation de soutien aux proches aidants à faible revenu qui consacrent 20 heures et plus de soins et de soutien hebdomadaire à une personne. Cette situation pourrait-être attestée par le CISSS, le CIUSSS ou par une clinique spécialisée dans le suivi de la MP et assortie d'un plan d'intervention.
- Recommandation 10.: S'assurer que les crédits d'impôt provincial pour proches aidants s'appuient sur les frais encourus par les aidants dans l'accomplissement de leurs activités de soins et de soutien à la personne aidée à domicile ou en établissement de soins de longue durée, qu'il soit privé ou public.
- Recommandation 11.: S'assurer de simplifier les formulaires d'aide gouvernementale et que les proches aidants de PAMP bénéficient d'une assistance des CISSS et CIUSSS dans leur complétion.
- Recommandation 12.: Optimiser et coordonner l'offre de services de soutien à domicile offerts aux PAMP et aux proches aidants. Pour ce faire :
 - o Augmenter de 10 % par année le nombre moyen d'heures de soutien à domicile offertes, et accroître de 15 % le nombre de personnes admissibles à recevoir de tels services.
 - o Mettre en place, dans les milieux de santé et communautaires, une structure et des effectifs nécessaires à : 1) l'évaluation systématique des besoins de soutien des proches aidants (annuellement ou lors de changement dans la condition de la PAMP ou de l'aidant), 2) l'ouverture d'un dossier de santé électronique spécifique pour eux, et 3) l'implantation d'un plan de suivi, d'interventions et de services pour répondre à leurs besoins.

- o Veiller à implanter dans les CISSS et les CIUSSS un processus d'évaluation continue de la qualité, de la quantité et de la continuité des services de soutien à domicile.
 - o S'assurer d'un nombre suffisant, d'une formation continue adéquate et d'une stabilité du personnel offrant les services de soutien à domicile.
 - o Simplifier le processus de demande d'admissibilité au transport adapté et rehausser l'offre de l'organisme dans les régions du Québec en termes de coût, de disponibilité et de facilité d'accès.
 - o Élargir l'accessibilité de la subvention pour les transports adaptés aux personnes de moins de 65 ans.
- Recommandation 13.: Prioriser l'accès des PAMP et des proches aidants, qui constituent une clientèle vulnérable, auprès des médecins omnipraticiens, des médecins spécialistes et des professionnels de la santé afin de dépister précocement les répercussions de la progression de la MP sur leur santé et leur fonctionnement à domicile et de mettre en place des interventions et des services visant la promotion de la santé, la sécurité et la qualité de vie.
- Recommandation 14.: Développer des curriculums de formation spécifiques entourant la MP et son suivi destinés aux professionnels de la santé et aux intervenants du milieu communautaire.
- Recommandation 15.: Développer un système de navigation et d'accompagnement pour les proches aidants dans les services communautaires (les CLSC, Parkinson Québec et ses 12 organismes régionaux) afin de leur permettre de mieux s'orienter à l'intérieur des services de proximité et ajustés à leur situation.
- Recommandation 16. : Ajouter au dossier électronique des PAMP et des proches aidants, un système permettant l'échange d'information en ligne entre les milieux de santé et les milieux communautaires et favorisant la coordination et l'efficacité du soutien et des services disponibles sur l'ensemble du territoire du Québec.
- Recommandation 17.: Développer et implanter une procédure sécuritaire relative à la gestion et l'administration à temps de la médication des PAMP lors d'une visite aux urgences, d'une hospitalisation ou d'une admission en résidences pour personnes semi-autonomes ou autonomes ou en CHSLD, qui tient compte des besoins spécifiques du dosage médicamenteux des PAMP et prenant en compte la connaissance des proches aidants de la réalité et des besoins de la personne aidée.
- Recommandation 18.: Développer une politique permettant l'accès au dossier médical pour les proches aidants de PAMP en cas d'inaptitude, et ce, même en cas d'absence de mandat.

- Recommandation 19.: Développer une voie d'accès à l'aide médicale à mourir, pour les PAMP ayant une atteinte cognitive progressive qui compromet éventuellement leur capacité à exercer leur libre choix à l'égard de cette alternative, par le biais d'une forme de consentement antérieur à la perte de capacités et qui pourrait être confirmé avec l'aide des proches aidants au moment opportun.
- Recommandation 20.: Soutenir le développement de services communautaires dispensés en parallèle aux PAMP et aux proches aidants, par exemple lorsque les PAMP font de l'exercice adapté à leur condition de santé, les proches aidants discutent en groupe ou font une activité de leur choix.
- Recommandation 21.: Soutenir financièrement le développement et la pérennité de services régionaux de proximité afin de prévenir l'isolement social des PAMP et des proches aidants.
- Recommandation 22.: Tout comme pour les aînés en général, s'assurer que la politique veille à :
 - o Renforcer le maintien des PAMP et des proches aidants dans leur milieu de vie (à domicile, dans leur ville/village/région), à éviter la centralisation dans les grands centres qui engendre le déracinement du lieu de vie et l'isolement des PAMP et des proches aidants de leur communauté.
 - o Assurer des services de base à proximité et accessibles partout autant en région que dans les grands centres (ex. soins de santé, services réguliers de transports pas uniquement à l'heure de pointe ou des travailleurs, services bancaires, supermarchés, services communautaires, etc.) dans un milieu de vie adapté au vieillissement et aux maladies chroniques multiples.
 - o Mettre en place des mesures afin que tous les lieux publics soient exempts de barrières architecturales et à mobilité universelle sécuritaire (ex : temps pour traverser la rue aux intersections, trottoirs partout et bien entretenus, etc.)
- Recommandation 23.: Revoir les critères d'accès à un ergothérapeute en soins à domicile afin que les personnes atteintes d'une maladie dégénérative, telle la MP, et leurs proches aidants bénéficient plus précocement des adaptations de leur domicile.
- Recommandation 24.: Revoir les critères d'admissibilité aux équipements et aides techniques pour les PAMP afin de soutenir les proches aidants.
- Recommandation 25.: Développer des banques de prêts d'équipements et d'aides techniques plus efficaces, permettant un accès en temps réel où le besoin est identifié.

- Recommandation 26.: Développer et implanter une offre abordable de répit temporaire de jour, de soir et de nuit qui viendrait compléter l'offre de répit de moyenne durée (ex. de type «Baluchon Alzheimer» ajusté aux besoins des PAMP et des proches aidants).

2 Introduction

Depuis près de deux décennies, Parkinson Québec, ses 12 organismes régionaux et ses nombreux partenaires, dont des cliniciens et chercheurs du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et son centre de recherche (CRCHUM), ont adopté une approche qui tient compte des besoins évolutifs, des préoccupations et des préférences des personnes atteintes de la maladie de Parkinson (PAMP) et des proches aidants, pour développer une offre de services adaptés. En outre, la mission de Parkinson Québec et de ses collaborateurs clés consiste, auprès des PAMP et des proches aidants, à:

- les informer et les habiliter afin qu'ils mènent une existence active et féconde;
- soutenir leur pouvoir d'agir peu importe le stade de progression de la maladie;
- s'investir dans l'enseignement et la recherche pour développer des traitements pharmacologiques et autres, des interventions novatrices et des technologies plus efficaces pour contrer les répercussions de la maladie sur leur fonctionnement quotidien;
- assurer la défense des intérêts et des droits des personnes touchées par la maladie de Parkinson (MP).

Nous appuyons la pertinence des démarches entreprises par le Gouvernement du Québec et le Ministère de la santé et des services sociaux en vue d'élaborer une première politique nationale pour l'ensemble des proches aidants, quel que soit leur âge, leur milieu de vie, leur culture, leur revenu et la nature de leurs difficultés. Cette initiative d'envergure est essentielle à l'évolution de la société québécoise pour faire face aux défis du vieillissement de la population et des maladies chroniques et dégénératives, telle la MP.

Par ce mémoire, nous souhaitons partager nos expertises et les résultats de nos travaux réalisés en partenariat afin de contribuer au développement de cette politique nationale, de son plan d'action et de son déploiement. De ce fait, les enjeux et les recommandations présentés dans ce mémoire sont issus du cumul de nos expériences de longue date avec les proches aidants, d'écrits empiriques examinant leurs besoins¹⁻⁶, d'une enquête pancanadienne pour mieux comprendre les répercussions sur eux des affections neurologiques⁷, d'une analyse qualitative de trois groupes nominaux (n=38 participants) mené auprès de PAMP et de proches aidants⁸ ainsi que de sondage provincial mené auprès de 190 proches aidants et 402 PAMP⁹.

Malgré certaines particularités, plusieurs éléments de la situation des proches aidants de PAMP se rapprochent de celles des proches aidants de personnes vivant avec une autre maladie neurologique ou dégénérative, notamment la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique, la maladie de Huntington, etc. En somme, nous unissons nos forces vives pour dégager les éléments essentiels à retrouver dans cette politique nationale qui se veut inclusive pour l'ensemble des proches aidants.

3 Proche-aidance dans le cadre de la maladie de Parkinson : une contribution essentielle, un statut à reconnaître

Au Québec, plus de 25 000 personnes vivent avec la maladie de Parkinson (MP)¹⁰. Cette maladie neurodégénérative, la seconde en importance après la maladie d'Alzheimer, se déclare majoritairement autour de 60 ans et affecte en plus grand nombre les hommes¹¹. Chaque année, on estime que près de 2 500 québécois en reçoivent le diagnostic.

Au fil des ans, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson (PAMP) développent des difficultés au plan moteur, émotionnel et cognitif qui les conduisent à une perte graduelle d'autonomie¹⁰. Les proches aidants prennent progressivement en charge l'accompagnement, les soins complexes au quotidien et le soutien à domicile des personnes aidées^{1-3,12,13}. Étant donné la chronicité et la sévérité de l'affection, on considère que chaque PAMP aura recours à trois proches aidants au cours de sa vie. Ainsi, au Québec, il y aurait près de 75 000 proches aidants touchés par la MP.

Compte tenu de la prévalence plus élevée de la MP chez les hommes que chez les femmes (ratio 3:2), les proches aidants qui vivent avec la MP sont majoritairement des femmes¹¹. Plus de trois (3) proches aidants sur quatre (4) sont les conjoint(e)s de la PAMP, suivi des enfants, de la famille et des ami(e)s⁹. L'âge au moment du diagnostic se reflète également dans celui des proches aidants, qui ont en moyenne 62 ans^{9,11}. Les deux tiers des proches aidants sont retraités et près de la moitié d'entre eux possèdent un revenu familial entre 20 et 40 000\$ par an⁹. Environ une aidante sur quatre quitte son emploi pour assister la PAMP durant le stade modéré de la maladie^{3,9}. Les proches aidants dispensent des soins à la personne aidée sur une période pouvant s'échelonner sur plus de 25 ans³ et lui consacraient entre 3h et 24 h par jour, 7 jours/7⁹. En dépit de ce fait, seul un (1) proche aidant sur quatre (4) recevrait des services de soutien provenant de ressources formelles ou d'organismes d'économie sociale⁹.

Bien que le fardeau de la MP s'accroît tout au long de la trajectoire de la maladie^{12,13}, ce n'est que lorsque l'autonomie décroît et que les

troubles moteurs ou cognitifs deviennent plus marqués que les proches aidants s'identifient à leur rôle et se reconnaissent comme tels³. De surcroît, seul un (1) proche aidant sur cinq (5) pense que son rôle est compris du grand public⁹.

Force est de constater que malgré l'initiative de nombreux organismes et une présence accrue des proches aidants dans les médias, des mesures doivent être prises afin de reconnaître ce que sont les proches aidants et de leur accorder un statut juridique. De surcroît, exercer et poursuivre le rôle de proche aidant se doit d'être un choix libre et à valider régulièrement au fil du temps.

Recommandation 1.: Développer une définition légale du statut de proche aidant et inclure des dispositions au sein du Code civil du Québec, de la Loi des normes du travail et de la Loi sur la santé et les services sociaux.

Recommandation 2.: Promouvoir, grâce à une large campagne de communication nationale, la définition de proche aidant et ses implications juridiques et financières auprès de la population, des employeurs, des établissements de la santé et des services sociaux.

Recommandation 3.: Reconnaître le proche aidant comme un partenaire de soins incontournable, de par son expertise de la situation de la personne aidée et par sa contribution, sans lui imposer ce rôle faute de ressources dans le système de santé et sans l'empêcher de l'exercer dans les milieux de vie et les établissements de santé.

4 Enjeux spécifiques

4.1 Enjeux informationnels

L'annonce du diagnostic de la MP est un choc qui laisse présager des modifications majeures et à long terme sur le fonctionnement et la relation avec la personne aidée³. Nos travaux montrent que seuls 17% des proches aidants se déclarent bien à tout à fait bien informés sur la maladie et son évolution au moment du diagnostic⁹. Ils soulignent également qu'entre 68% et 85% des proches aidants ne savent pas comment gérer les répercussions au plan physique et moteur de la MP lorsqu'elles se produisent chez la personne aidée⁹.

Au cours de l'évolution de la maladie, le niveau de connaissance des proches aidants s'accroît grâce à leurs nombreuses démarches entourant le labyrinthe du système de santé et des services sociaux¹⁻⁴. L'accès à de l'information juste et à jour, particulièrement sur les ressources disponibles pour les aidants et comment y accéder, demeure néanmoins un enjeu majeur^{3,14}. Six (6) proches aidants sur dix (10) ne savent pas vers

qui se tourner lorsqu'ils ont besoin d'information claire et de soutien (physique, matériel, social, financier, etc.)⁹.

De plus, leur niveau de confiance à jouer leur rôle et à offrir des soins plus complexes durant de nombreuses années ne croît que faiblement dans le temps⁹. Ainsi, leur sentiment d'être capables de soutenir la personne aidée dans la gestion des symptômes de la maladie (ex : épisodes de blocage, chutes, douleurs, problèmes cognitifs, etc.) et à l'assister dans les fonctions quotidiennes (ex : alimentation, communication, conditionnement physique, etc.) s'avère faible à modérée⁹. Les résultats de nos travaux montrent également que cette tendance est indépendante de l'âge de l'aidé, du stade sa maladie, du sexe du proche aidant et de son revenu familial⁹. Pour les proches aidants, les intervenants des milieux de la santé et communautaire jouent un rôle clé dans l'apprentissage de ces compétences^{3,9}. Cependant, quatre (4) proches aidants sur (10) ne connaissent pas les rôles respectifs de ces intervenants pouvant les aider à mieux vivre avec la MP, ni leurs coordonnées, ni comment et quand y faire appel⁹. Un (1) proche aidant sur trois (3) n'a pas de médecin de famille⁹. Près de deux (2) proches aidants sur trois (3) n'ont pas accès à des professionnels de la santé spécialisés dans la MP⁹, particulièrement loin des centres urbains.

Ce déficit d'accès à l'information et aux ressources d'aide adéquates occasionne un accroissement du sentiment de fardeau de la MP pour les proches aidants, les empêchant d'accéder à des ressources et d'optimiser leur participation à la prestation de soins en partenariat avec les intervenants des milieux de la santé et communautaire. Pour résoudre ce problème, la Société Alzheimer a mis en place, depuis plus de 10 ans, un programme de référencement précoce dans l'ensemble des provinces canadiennes (First Link®)^{15,16}. L'efficacité du financement gouvernemental entourant ce programme a été démontrée auprès des principales parties prenantes:

Médecins omnipraticiens, médecins spécialistes et professionnels de la santé :

- Amélioration du continuum et de la coordination des soins,
- Éducation continue sur la maladie, ses particularités et les ressources disponibles sur toute la trajectoire de soins.

Patients & familles :

- Amélioration des niveaux de connaissance, de confiance et d'auto-efficacité à mieux gérer les répercussions de la maladie au quotidien,
- Amélioration des habiletés pour faire face à l'évolution inéluctable de la maladie,
- Meilleures perspectives pour planifier leur avenir (habiletés et actions à prévoir),
- Réduction du fardeau et du stress du proche aidant.

Système de santé :

- Évitement de visites à l'urgence et d'hospitalisations,
- Retard de l'institutionnalisation,
- Réduction des coûts des lits destinés aux soins de longue durée (29 884\$ par patient),
- Amélioration de la qualité de vie (0,16 QALY par patient).

Recommandation 4.: Financer un programme de référencement précoce des proches aidants et de leurs aidés vers Parkinson Québec à des fins informatives et d'orientation vers les ressources professionnelles et communautaires adéquates.

Recommandation 5.: Soutenir l'accès à des services de counseling ajustés aux besoins de chacun, et ce tout au long de la trajectoire des proches aidants, de la période d'acquisition de ce rôle à la période suivant la proche-aidance.

Par ailleurs, les proches aidants, quel que soit leur âge et leur lieu géographique, préfèrent les nouvelles technologies pour obtenir de l'information ainsi que du soutien pratique, psychologique et émotionnel^{8,9}. Comme ils habitent en moyenne à plus de 50 km du médecin traitant de leur aidé⁹ et des services spécialisés dans la MP, près de trois (3) proches aidants sur quatre (4) souhaitent aujourd'hui être dirigés de manière privilégiée vers des sites Internet reconnus et des interventions accessibles en ligne contre un (1) sur trois (3) vers leur équipe de soins^{8,9} et ce, en raison des déplacements occasionnés pour accéder à des ressources en face-à-face, des coûts de stationnement et du stress associé à la conduite automobile sur une longue distance ou aux heures de pointe^{3,14}. Ces chiffres illustrent la réelle difficulté d'accès à une information rigoureuse et à jour ainsi qu'aux professionnels de la santé, incluant les neurologues, les infirmières et les intervenants du domaine de la réadaptation et du soutien à domicile.

Or au Québec, des interventions Web fondées sur les besoins évolutifs des PAMP et des proches aidants ont été développées et évaluées, notamment des Webinaires et une intervention infirmière virtuelle, la première lors d'une expérimentation (2016-2017; Responsable : Parkinson Québec)¹⁷ et la seconde lors d'une recherche-action (2015-2017; Responsable : Line Beaudet)¹⁸. Les principaux résultats se dégageant de ces travaux de recherche montrent l'acceptabilité, la fonctionnalité et la satisfaction eu égard aux plateformes Web ainsi que la pertinence et l'utilité des contenus contribuant à la mobilisation des personnes atteintes et des aidants les ayant mis à l'essai. Les interventions Web permettent de rejoindre davantage de proches aidants grâce à une offre de services différenciée, ajustée à leurs préférences et accessible en tout temps et en tout lieu.

Recommandation 6.: Soutenir le développement, le déploiement et la pérennité de travaux de recherche et d'innovations telles les plateformes d'interventions virtuelles offrant aux proches aidants une gamme d'information personnalisées, des stratégies cliniquement éprouvées et un soutien en ligne avec des intervenants de la santé ainsi que du domaine de la réadaptation et du soutien à domicile.

4.2 Enjeux financiers liés à la maladie

Les proches aidants de PAMP se disent satisfaits de l'adéquation entre leur niveau de revenus familiaux et leur niveau de vie, ceux-ci leur permettant de vivre dignement. Néanmoins, une proportion significative de cette population s'avère fragile sur le plan économique et doit opérer des choix contraignants avec l'évolution de la MP dans leur vie⁹.

Ainsi, les résultats de nos travaux révèlent qu'un (1) proche aidant sur cinq (5) doit faire des compromis financiers pour assumer le coût des médicaments de la personne aidée⁹ et les leurs³, malgré le fait que la plupart d'entre eux soient inscrits à un régime d'assurance-médicaments⁷. Il en va de même pour le paiement des professionnels de santé⁹, d'activités physiques, des articles de soins d'incontinence et autres ainsi que des équipements d'assistance non remboursables⁷.

Recommandation 7.: Améliorer le remboursement de services de maintien à domicile notamment, de professionnels de la santé reconnus (ergothérapeutes, kinésioles, orthophonistes, etc.), des activités physiques, des articles de soins d'incontinence et autres, de même que des équipements d'assistance, de télésurveillance et de robotique jouant un rôle majeur dans la santé et la qualité de vie des PAMP et des proches aidants.

Les allocations et les allégements fiscaux sont d'indispensables outils de la santé économique des proches aidants, particulièrement chez les femmes aidantes, dont plusieurs quittent leur emploi ou réduisent leur présence au travail pour prendre soins de la ou des personnes aidées. Malheureusement, seuls 40% des proches aidants connaissent les aides financières auxquelles ils peuvent avoir recours⁹. Une proportion identique de proches aidants ne sait pas compléter les formulaires d'aide gouvernementale⁹. En matière de soutien financier, des mesures devraient être prioritairement mises en place afin de permettre aux proches aidants de s'absenter temporairement du marché du travail tout en conservant leur lien d'emploi et en bénéficiant d'une prestation d'assurance-emploi. Cela contribuerait à réduire le stress éprouvé et le risque d'épuisement qui les frappent malheureusement trop fréquemment^{4,6}.

Recommandation 8.: Établir une entente avec le gouvernement fédéral afin d'accorder une prestation d'assurance-emploi aux proches aidants leur permettant d'offrir le soutien requis à la personne aidée durant une période de 12 mois. Cette mesure de soutien, à diffuser auprès des proches aidants et des employeurs, compléterait la prestation actuelle et sécuriserait la situation des aidants pour offrir des soins et leur permettre de réintégrer leur travail à la fin de la période.

Recommandation 9.: Créer une allocation de soutien aux proches aidants à faible revenu qui consacrent 20 heures et plus de soins et de soutien hebdomadaire à une personne. Cette situation pourrait-être attestée par le CISSS, le CIUSSS ou par une clinique spécialisée dans le suivi de la MP et assortie d'un plan d'intervention.

Recommandation 10.: S'assurer que les crédits d'impôt provincial pour proches aidants s'appuient sur les frais encourus par les aidants dans l'accomplissement de leurs activités de soins et de soutien à la personne aidée à domicile ou en établissement de soins de longue durée, qu'il soit privé ou public.

Recommandation 11.: S'assurer de simplifier les formulaires d'aide gouvernementale et que les proches aidants de PAMP bénéficient d'une assistance des CISSS et CIUSSS dans leur complétion.

4.3 Enjeux fonctionnels liés à la maladie

La MP impose des ajustements majeurs dans la vie quotidienne des proches aidants, tant dans l'allocation de leur temps pour la gestion de la situation de la PAMP que dans la réalisation des nouvelles tâches qui s'imposent à eux (ex. soins personnels et médicaux, organisation des services, accompagnement aux rendez-vous divers, présence, soutien affectif et matériel, etc.)³⁻⁶. La possibilité de pouvoir compter sur de l'aide à l'intérieur de leur réseau social ou via des ressources publiques ou privées joue un rôle déterminant dans la conciliation de

leur vie personnelle et de leur rôle^{3,10,14}, ainsi que sur leur santé physique et mentale et leur qualité de vie¹⁹⁻²⁴. Pourtant, seul un (1) proche aidant sur trois (3) se dit suffisamment entouré pour l'aider dans les tâches quotidiennes et les soins associés à la poursuite de son rôle⁹.

L'accessibilité du transport adapté est également un enjeu fonctionnel important pour les PAMP et les proches aidants, tant au point de vue financier pour les moins de 65 ans, que de la disponibilité et l'accessibilité du service dans certaines régions^{3,9}. Nombre de PAMP et de proches aidants concernés par cette problématique ont le sentiment qu'ils n'ont pas accès à des services adéquats⁹. Cette situation affecte les proches aidants de tous âges⁹, mais s'avère d'autant plus problématique chez les aînés³.

Recommandation 12.: Optimiser et coordonner l'offre de services de soutien à domicile offerts aux PAMP et aux proches aidants. Pour ce faire :

- Augmenter de 10 % par année le nombre moyen d'heures de soutien à domicile offertes, et accroître de 15 % le nombre de personnes admissibles à recevoir de tels services²⁵.
- Mettre en place, dans les milieux de santé et communautaires, une structure et des effectifs nécessaires à : 1) l'évaluation systématique des besoins de soutien des proches aidants (annuellement ou lors de changement dans la condition de la PAMP ou de l'aidant), 2) l'ouverture d'un dossier de santé électronique spécifique pour eux, et 3) l'implantation d'un plan de suivi, d'interventions et de services pour répondre à leurs besoins.
- Veiller à implanter dans les CISSS et les CIUSSS un processus d'évaluation continue de la qualité, de la quantité et de la continuité des services de soutien à domicile.
- S'assurer d'un nombre suffisant, d'une formation continue adéquate et d'une stabilité du personnel offrant les services de soutien à domicile.
- Simplifier le processus de demande d'admissibilité au transport adapté et rehausser l'offre de l'organisme dans les régions du Québec en termes de coût, de disponibilité et de facilité d'accès.
- Élargir l'accessibilité de la subvention pour les transports adaptés aux personnes de moins de 65 ans.

4.4 Enjeux d'accès aux professionnels et de navigation dans le système de santé

Au Québec, 30% des personnes qui vivent avec la MP ne sont pas suivies annuellement par un neurologue, et ce, malgré la recommandation des lignes directrices canadiennes sur la MP²⁶. Cette difficulté d'accès ne se limite pas aux médecins spécialistes puisque 20% des PAMP ne bénéficient pas d'une visite annuelle chez un médecin omnipraticien⁹. Ce déficit d'accès a des conséquences délétères tant sur les PAMP que sur les proches aidants qui se sentent déprimés³ et abandonnés par le système de santé et les différents paliers de gouvernement⁹.

Tel que mentionné précédemment, les proches aidants de PAMP sont majoritairement des aînés ayant eux aussi leurs propres problématiques de santé³⁻⁵. Pourtant, un (1) proche aidant sur trois (3) n'a pas facilement accès à un médecin de famille⁹. D'ailleurs, 80% d'entre eux pensent qu'ils n'ont pas accès à des services de santé appropriés à leur situation d'aidant⁹. D'autre part, quatre (4) proches aidants sur dix (10) n'ont pas facilement accès à des professionnels de la santé ayant des connaissances ciblées dans la MP et la proche aidance.

Enfin, malgré que les proches aidants jouent un rôle actif dans la planification des soins des PAMP, six (6) proches aidants sur dix (10) ne connaissent pas les services offerts par les différentes institutions du système de santé et des services sociaux (CLSC, organismes d'économie sociale, centres de jour, CHSLD, etc). Cette difficulté à naviguer de manière adéquate dans le système de santé et des services sociaux se manifeste de manière encore plus marquée lorsque les aidés et les proches aidants perdent de leur autonomie¹². En effet, 70% des proches aidants ne connaissent pas les ressources en habitation et en hébergement de leur région⁹. Lorsqu'ils sont interrogés sur l'efficacité générale du système de soins, 72% des proches aidants qui utilisent les services de santé et communautaires soulignent que ces derniers ne sont pas bien coordonnés, peu flexibles et ne favorisent pas une continuité de soins⁹, notamment lors des déménagements ou relocalisations de la PAMP ou des proches aidants.

Recommandation 13.: Prioriser l'accès des PAMP et des proches aidants, qui constituent une clientèle vulnérable, auprès des médecins omnipraticiens, des médecins spécialistes et des professionnels de la santé afin de dépister précocement les répercussions de la progression de la MP sur leur santé et leur fonctionnement à domicile et de mettre en place des interventions et des services visant la promotion de la santé, la sécurité et la qualité de vie.

Recommandation 14.: Développer des curriculums de formation spécifiques entourant la MP et son suivi destinés aux professionnels de la santé et aux intervenants du milieu communautaire.

Recommandation 15.: Développer un système de navigation et d'accompagnement pour les proches aidants dans les services communautaires (les CLSC, Parkinson Québec et ses 12 organismes régionaux) afin de leur permettre de mieux s'orienter à l'intérieur des services de proximité et ajustés à leur situation.

Recommandation 16. : Ajouter au dossier électronique des PAMP et des proches aidants, un système permettant l'échange d'information en ligne entre les milieux de santé et les milieux communautaires et favorisant la coordination et l'efficacité du soutien et des services disponibles sur l'ensemble du territoire du Québec.

4.5 Enjeux liés au respect des droits dans les institutions de santé

Selon les lignes directrices canadiennes sur la MP²⁶, les risques associés aux ajustements dans la médication antiparkinsonnienne impliquent que les médicaments des PAMP admises à l'hôpital, en réadaptation ou en maisons de santé doivent : A) être donnés aux heures appropriées, ce qui dans certains cas, peut signifier permettre l'automédication en partenariat avec l'aidé et les proches aidants; B) être modifiés après discussion avec le médecin traitant ou un spécialiste de la gestion de la MP.

Pourtant, par le biais de la ligne Info-Référence de Parkinson Québec et selon l'expertise des cliniciens spécialistes dans la MP, de nombreux cas de retrait de médication lors de l'admission, ou de non-respect des horaires de prise sont rapportés dans les institutions de santé, notamment dans les urgences des hôpitaux, dans les résidences pour personnes semi-autonomes ou autonomes ou dans les CHSLD. Ces cas s'accompagnent le plus souvent d'une mise à l'écart du proche aidant dont la connaissance de la médication et la collaboration aux soins seraient pourtant judicieuses et pertinentes pour le personnel soignant. Pour contourner cette problématique, certains PAMP et proches aidants indiquent garder parfois en leur possession une réserve parallèle de médicaments utilisés à l'insu des soignants. Les risques associés à cette pratique peuvent mener à des conséquences majeures au plan de la santé physique, psychologique et cognitive des PAMP telles, le surdosage, le délirium, le décès.

Outre le non-respect des droits des patients dans ces institutions afin d'administrer à temps les médicaments ou d'en ajuster le dosage lorsque requis, ces incidents entraînent des instabilités et des problèmes qui se doivent d'être évités chez les PAMP afin de réduire les durées d'hospitalisations et des ré-hospitalisations contribuant au stress et à l'épuisement des proches aidants.

Recommandation 17.: Développer et implanter une procédure sécuritaire relative à la gestion et l'administration à temps de la médication des PAMP lors d'une visite aux urgences, d'une hospitalisation ou d'une admission en résidences pour personnes semi-autonomes ou autonomes ou en CHSLD, qui tient compte des besoins spécifiques du dosage médicamenteux des PAMP et prenant en compte la connaissance des proches aidants de la réalité et des besoins de la personne aidée.

4.6 Enjeux juridiques

Entre 30 et 40% des personnes qui vivent avec la MP peuvent développer une démence²⁷⁻²⁸. Certaines études suggèrent même que c'est une caractéristique inévitable de la MP, puisque son incidence cumulée avoisine les 80% chez les PAMP depuis plus de 20 ans. Pourtant, cet événement surprend le plus souvent les proches aidants qui se trouvent alors dépourvus psychologiquement et juridiquement³. En effet, peu d'entre deux sont alors munis d'un mandat en cas d'inaptitude ou d'une procuration.

Les proches aidants sont des acteurs permanents et incontournables de la gestion de la maladie et de la fin de vie des PAMP^{5,6}. Ils doivent pouvoir continuer à aider l'équipe soignante à respecter avec bienveillance les volontés de la PAMP lorsque celle-ci devient progressivement ou soudainement inapte⁴. Or, leur capacité d'action est grandement influencée par leur connaissance du contenu de dossier médical de l'aidé.

Recommandation 18.: Développer une politique permettant l'accès au dossier médical pour les proches aidants de PAMP en cas d'inaptitude, et ce, même en cas d'absence de mandat.

Par ailleurs, depuis l'entrée en vigueur au Québec de la loi 2 sur les soins de fin de vie, nombre de PAMP, avec ou sans déficits cognitifs, et de proches aidants, comme d'autres patients atteints de maladie neurodégénérative, se prononcent pour l'élargissement de sa portée afin que soient respectés les plans de fin de vie et les décisions de la personne aidée, incluant l'accès à l'aide médicale à mourir au moment de leur choix.

Recommandation 19.: Développer une voie d'accès à l'aide médicale à mourir, pour les PAMP ayant une atteinte cognitive progressive qui compromet éventuellement leur capacité à exercer leur libre choix à l'égard de cette alternative, par le biais d'une forme de consentement antérieur à la perte de capacités et qui pourrait être confirmé avec l'aide des proches aidants au moment opportun.

4.7 Enjeux émotionnels

Le fardeau croissant qu'impose la MP aux proches aidants a un impact significatif sur la vie émotionnelle de ceux-ci³⁻⁶. Parallèlement à l'étiollement de la relation initiale entre la PAMP et le proche aidant, la taille de leur réseau social diminue également^{3-6,18}. Le stress, l'anxiété, l'épuisement et la détresse sont alors les symptômes rencontrés les plus fréquemment chez les proches aidants³⁻⁶. Pourtant selon nos travaux, seuls 35% d'entre eux connaissent des techniques qui leurs permettent de gérer adéquatement ces difficultés et encore plus rares sont ceux qui y ont accès^{8,9}.

L'environnement social est un facteur clé du bien-être des proches aidants et du maintien de leur équilibre psychologique et social³. Cependant, la moitié des proches aidants ne savent pas vers qui se tourner pour avoir du soutien émotionnel⁹. Ils souhaiteraient avoir du temps pour prendre soins d'eux, mais rapportent une réticence à laisser la PAMP et à participer à des activités de groupe sans elle²⁹. De plus, 60% d'entre eux ne se sentent pas en mesure de planifier leur avenir et plus de la moitié trouvent que la MP prend trop de place dans leur vie^{3,9}.

Recommandation 20.: Soutenir le développement de services communautaires dispensés en parallèle aux PAMP et aux proches aidants, par exemple lorsque les PAMP font de l'exercice adapté à leur condition de santé, les proches aidants discutent en groupe ou font une activité de leur choix.

Recommandation 21.: Soutenir financièrement le développement et la pérennité de services régionaux de proximité afin de prévenir l'isolement social des PAMP et des proches aidants.

Recommandation 22.: Tout comme pour les aînés en général, s'assurer que la politique veille à:

- **Renforcer le maintien des PAMP et des proches aidants dans leur milieu de vie (à domicile, dans leur ville/village/région), à éviter la centralisation dans les grands centres qui engendre le déracinement du lieu de vie et l'isolement des PAMP et des proches aidants de leur communauté.**
- **Assurer des services de base à proximité et accessibles partout autant en région que dans les grands centres (ex. soins de santé, services réguliers de transports pas uniquement à l'heure de pointe ou des travailleurs, services bancaires, supermarchés, services communautaires, etc.) dans un milieu de vie adapté au vieillissement et aux maladies chroniques multiples.**
- **Mettre en place des mesures afin que tous les lieux publics soient exempts de barrières architecturales et à mobilité universelle**

sécuritaire (ex : temps pour traverser la rue aux intersections, trottoirs partout et bien entretenus, etc.)

4.8 Enjeux liés au maintien de l'autonomie et au répit

L'adaptation du domicile est une solution optimale pour préserver l'autonomie des PAMP auprès de leurs proches aidants. Cependant, pour qu'ils apprennent à utiliser les équipements de manière optimale et profitent ensemble des aménagements apportés et que ces derniers retardent effectivement l'institutionnalisation, la planification de l'adaptation du domicile se doit d'être plus précoce selon les proches aidants^{9,17,18}.

En effet, entre la date d'éligibilité à une visite d'évaluation par un ergothérapeute jusqu'à la réalisation effective des aménagements ou à l'accès à des équipements, l'état du patient s'est dégradé selon la trajectoire dégénérative de la maladie. Le bénéfice personnel de ces aménagements doit donc être optimisé dans le temps¹⁸. D'un point de vue sociétal, introduits plus précocement, ils pourraient contribuer plus longuement à la qualité de vie des aidés et des proches aidants et à retarder l'institutionnalisation¹⁸.

Recommandation 23.: Revoir les critères d'accès à un ergothérapeute en soins à domicile afin que les personnes atteintes d'une maladie dégénérative, telle la MP, et leurs proches aidants bénéficient plus précocement des adaptations de leur domicile.

De plus, les équipements qui favorisent le maintien de l'autonomie sont dispendieux et diversement remboursés par les gouvernements et les programmes d'assurance. Ainsi, un (1) proche aidant sur cinq (5) doit faire des compromis financiers pour accéder à ces équipements.

Recommandation 24.: Revoir les critères d'admissibilité aux équipements et aides techniques pour les PAMP afin de soutenir les proches aidants.

Recommandation 25.: Développer des banques de prêts d'équipements et d'aides techniques plus efficaces, permettant un accès en temps réel où le besoin est identifié.

Comme souligné antérieurement, les études montrent que les proches aidants sont particulièrement à risque de souffrir d'épuisement, ce qui peut avoir une incidence considérable sur leur état de santé³⁰ et sur leur capacité à poursuivre leur rôle. Quatre (4) proches aidants sur dix (10) sentent qu'ils ont besoin de répit⁹, mais ne bénéficient pas de ressources en ce sens.

Finalement, la forme et la durée de ce répit requis sont variables en fonction du degré d'autonomie de l'aidé et des services mis en place dans les différentes régions du Québec. L'offre de répit doit pouvoir répondre aux différents stades de la MP et ne doit pas négliger les stades précoces afin de maintenir la santé des proches aidants et de préserver la réserve de leurs ressources. Cette offre doit également être abordable car, 40% des proches aidants doivent faire des compromis financiers pour payer ces services⁹.

Recommandation 26.: Développer et implanter une offre abordable de répit temporaire de jour, de soir et de nuit qui viendrait compléter l'offre de répit de moyenne durée (ex. de type «Baluchon Alzheimer» ajusté aux besoins des PAMP et des proches aidants).

5 Conclusion

Les proches aidants contribuent à la dispensation des soins et au soutien à domicile des PAMP et ce, durant les décennies de la trajectoire de la maladie. Afin de pouvoir mieux soutenir ces proches aidants et promouvoir leur qualité de vie quel que soit leurs caractéristiques et leur parcours, il est crucial d'instaurer une politique nationale fondée sur des valeurs d'inclusion, sur des résultats d'études rigoureuses continues ainsi que sur l'expertise des proches aidants et de celles des cliniciens, des chercheurs et des organismes qui veillent au développement et au déploiement d'une offre de services personnalisée et accessible, répondant de façon optimale à leurs besoins évolutifs.

Les 26 recommandations proposées dans ce mémoire ont pour but de répondre aux différents enjeux rencontrés au quotidien par les proches aidants qu'ils soient d'ordre informationnel, fonctionnel, financier, émotionnel, juridique, et autres. Elles visent également à promouvoir une reconnaissance collective de la contribution des proches aidants et à mettre en place un réseau de soutien intégré et des réponses cohérentes et ajustées aux défis personnels et sociaux sous-jacents à l'exercice et à la poursuite de leur rôle dans la société québécoise actuelle et de l'avenir.

Enfin, les recommandations issues de ce mémoire se veulent des leviers d'action constructifs afin de soutenir la politique nationale pour les proches aidants et éclairer les prises de décision du Gouvernement du Québec en partenariat avec les différentes parties prenantes, particulièrement les proches aidants ainsi que les acteurs clés des milieux communautaires, de la santé et des services sociaux, du travail, de l'économie, de la recherche et de l'innovation afin d'influencer positivement les transformations nécessaires au soutien, à la santé et au projet de vie des proches aidants.

6 Références

1. Beaudet, L., Ducharme, F., L'Écuyer, N., Chouinard, S., Jodoin, N., & Panisset, M. (2015). Development and evaluation of a dyadic intervention for elderly living with moderate-stage Parkinson disease. *Applied Nursing Research*, 28, e21-e27.
2. Beaudet, L., & Ducharme, F. (2013). Living with moderate-stage Parkinson: Intervention needs and preferences of elderly couples. *Journal of Neuroscience Nursing*, 45(2), 1-8.
3. Beaudet, L. (2011). *Développement, mise à l'essai et évaluation qualitative d'une intervention infirmière dyadique auprès de couples âgés vivant avec la maladie de Parkinson au stade modéré*. Thèse de doctorat. Montréal, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.
4. Habermann, B., & Shin, J.Y. (2016). Preferences and concerns for care needs in advanced Parkinson's disease: a qualitative study of couples. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 1650-1656.
5. Kleiner-Fisman, G., Gryfe, P., & Naglie, G. (2013). A Patient-Based Needs Assessment for Living Well with Parkinson Disease: Implementation via Nominal Group Technique. *Parkinson's Disease*. Document consulté au <https://www.hindawi.com/journals/pd/2013/974964/>
6. Lageman, S. K., Mickens, M. N., & Cash, T. V. (2015). Caregiver-identified needs and barriers to care in Parkinson's disease. *Geriatric Nursing*, 36(3), 197-201.
7. Bray, G.M., Strachan, D., Tomlinson, M., Bienek, A., & Pelletier, C. (2014). *Établir les connexions: mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*. Ottawa: Gouvernement du Canada et les Organismes caritatifs neurologiques du Canada. 2014.
8. Desgroseillers, J., & Beaudet, L. (2018). *Besoins des personnes ayant la maladie de Parkinson et leurs proches aidants à un stade léger ou modéré*. Essai de maîtrise en pratiques de réadaptation. Faculté de médecine et des sciences de la santé. Université de Sherbrooke.
9. Parkinson Québec. (2018). *Résultats d'un sondage national portant sur les besoins des personnes vivant avec la maladie de Parkinson et des proches aidants*. Monographie. Montréal.
10. Beaudet, L., Chouinard, S., Blanchet, P., & Parkinson Québec (2016). *Le Guide Info Parkinson: vivre au quotidien avec la maladie de Parkinson* [2ème édition]. Saint-Constant : Broquet. 192 p.
11. Wong, S. L., Gilmour, H., & Ramage-Morin, P. L. (2014). Parkinson's disease: Prevalence, diagnosis and impact. *Health Reports*, 25(11), 10-14.

12. Bogard, C.L. (2010). *The experience of care-giving for a person with Parkinson's disease*. (Doctoral dissertation, University of Minnesota, 2010). Dissertation Abstracts, AAT 3408373, 235.
13. Hounsgaard, L., Pedersen, B., & Wagner, L. (2011). The daily living for informal caregivers with a partner with Parkinson's disease - an interview study of women's experiences of care decisions and self-management. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*, 3(4), 504-512.
14. Beaudet, L., Ducharme, F., L'Écuyer, N., Chouinard, S., Jodoin, N., & Panisset, M. (2015). Development and evaluation of a dyadic intervention for elderly living with moderate-stage Parkinson disease. *Applied Nursing Research*. 28, e21-e27.
15. McAiney, C.A., Hillier, L.M., Stolee, P., Harvey, D., & Michael, J. (2012). Throwing a lifeline': the role of First Link™ in enhancing support for individuals with dementia and their caregivers. Consulté au <https://www.futuremedicine.com/doi/pdf/10.2217/nmt.12.66>
16. McAiney, C.A., Hillier, L.M., & Stolee, P. (2010). First Link® evaluation project: final evaluation report. Document consulté au <http://brainxchange.ca/Public/Files/First-Link/First-Link-Evaluation-Report-ON-2010.aspx>
17. Parkinson Québec (2015). Des webinaires sur la maladie de Parkinson. Rapport final d'un projet d'expérimentation. Québec, Secrétariat aux aînés et Ministère de la famille. 34 p.
18. Beaudet, L., Côté, J., Charpentier, N., Chouinard, S., Descôteaux, R., Dubois, S., Guéhéneuc, Y.-G., & Panisset, M. (2018). Adaptation virtuelle d'une intervention personnalisée auprès des couples âgés vivant avec la maladie de Parkinson. Rapport final d'une recherche-action. Québec, Secrétariat aux aînés et Ministère de la famille. 149 p.
19. Bolland, M., Guilfoyle, A., & Bucks, R. S. (2015). I'm losing the 'me': Partners' experiences of engagement with Parkinson's health professionals. *Brain Impairment*, 16(2), 116-130.
20. Hurt, C. S., Cleanthous, S., & Newman, S. P. (2017). Further explorations of illness uncertainty: carers' experiences of Parkinson's disease. *Psychology & Health*, 32(5), 549-566.
21. Martin, S. C. (2015). Psychosocial challenges experienced by partners of people with Parkinson disease. *Journal of Neuroscience Nursing*, 47(4), 211-222.
22. McLaughlin, D., Hasson, F., George Kernohan, W., Waldron, M., McLaughlin, M., Cochrane, B., & Chambers, H. (2011). Living and coping with Parkinson's disease: Perceptions of informal carers. *Palliative Medicine*, 25(2), 177-182.

23. Roland, K. P., Jenkins, M. E. and Johnson, A. M. (2010), An exploration of the burden experienced by spousal caregivers of individuals with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 25, 189-193.
24. Theed, R., Eccles, F., & Simpson, J. (2017). Experiences of caring for a family member with Parkinson's disease: a meta-synthesis. *Aging & Mental Health*, 21(10), 1007-1016.
25. Protecteur du citoyen (2017). *Rapport annuel d'activités 2016-2017*. Consulté au: <https://protecteurducitoyen.gc.ca/fr/enquetes-et-recommandations/rapports-annuels/2016-2017>.
26. Grimes, D., Gordon, J., Snelgrove, B., Lim-Carter, I., Fon, E., Martin, W.,... & Canadian Neurological Sciences Federation. Canadian Guidelines on Parkinson's disease. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 39(4, Suppl 4), S1-30.
27. Aarsland, D., Zaccai, J., & Brayne, C. (2005). A systematic review of prevalence studies of dementia in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 20(10), 1255-1263.
28. Aarsland, D., Andersen, K., Larsen, J.P., Lolk, A., & Kragh-Sørensen, P. (2003). Prevalence and characteristics of dementia in Parkinson disease: an 8-year prospective study. *Archives in Neurology*, 60(3), 387-392.
29. Dressen, C., Brandel, J.P., Schneider, A., Magar, Y., Renon, D., & Ziegler, M. (2007). Impact de la maladie de Parkinson sur la qualité de vie des conjoints de patients : une étude qualitative. *Revue de neurologie*, 163(8-9), 801-807.
30. Carter, J.H., Stewart, B.J., Lyons, K.S., & Archbold, P.G. (2008). Do motor and non-motor symptoms in PD patients predict caregiver strain and depression? *Movement Disorders*, 23(9), 1211-1216.