

COCOON : une étude sur la maladie de Huntington, le couple et le conjoint aidant






Nous avons besoin de votre aide pour comprendre **comment le couple fait face à la maladie de Huntington** et pour identifier les **besoins du partenaire** qui accompagne son conjoint malade.

Qui peut participer ?

Nous recherchons des **couples** (dont l'un des partenaires souffre de la maladie) et des **conjointes accompagnant leur partenaire malade** :

- Âgés **de 30 à 65 ans** au moment de l'entretien
- Vivant en couple depuis au moins **5 ans**
- Étant en capacité de **communiquer**
- Ne souffrant pas d'une maladie psychiatrique (pour les 2 partenaires)
- Pour qui un **diagnostic clinique** de la maladie de Huntington a été posé par un médecin (pour l'un des partenaires)

Comment se déroule l'étude ?

-  Nous fixons ensemble **une** ou **deux** dates de rencontre (1 entretien pour le couple et/ou un entretien pour le partenaire aidant)
-  Nous nous rencontrons à **votre domicile** ou au sein du CHU de Lille, afin d'échanger autour de votre expérience de la maladie
-  Cet entretien pourra durer entre 1H et 1h30.

Quelles sont les retombées ?

Cette recherche nous permettra de mieux comprendre les **difficultés et les besoins** de personnes confrontées à cette maladie, afin d'optimiser la prise en charge. L'ensemble des témoignages recueillis feront l'objet de communications auprès de scientifiques et de professionnels de santé.

Des questions ? Contactez nous !



Mr **DECORTE Eric** : **03 20 44 59 62**, Poste 30583; **Les investigatrices** : **03 20 41 67 09**



celine.sokolowski@univ-lille.fr; charlotte.manceau@univ-lille.fr ;
emilie.constant@univ-lille.fr ; huntington@chru-lille.fr