



# LES ÉCHOS DU « PARK »

Feuille de liaison du Parkinsonien d'Ille-et-Vilaine – février - mars 2019 - N° 38

## Le mot du président

Nous voici déjà en mars 2019 et il n'est pas trop tard pour que nous nous souhaitions une bonne santé. Manifestement les responsables de l'UGECAM de Chantepie n'ont pas la même approche du mot santé que les malades du Parkinson. En effet, L'Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie « UGECAM » vient de licencier les deux praticiens neurologues sans préavis, et surtout sans avoir au préalable pourvu à leurs remplacements. En conséquence, plus d'une centaine de Parkinsoniens suivis par la structure de Chantepie se sont retrouvés en rupture de soins et sans préavis médical. Comme vous pouvez l'imaginer il ne s'agit pas d'un licenciement pour manquement professionnel. Certains d'entre nous dont le rédacteur de la présente n'avaient qu'à se féliciter du professionnalisme d'Isabelle Rivier par exemple. Il s'agirait plutôt d'un motif économique, motif qui paraît étonnant car la direction de l'UGECAM promettait de pourvoir à leur remplacement, ce qui en terme d'économie n'est pas justifiable.

EN CONCLUSION, le courrier d'apaisement que j'ai reçu de la direction de l'UGECAM en ma qualité de président d'association se révèle nul et sans effet. Daté de novembre 2018, il promettait le remplacement de deux neurologues afin d'assurer la continuité des soins. Heureusement que grâce au suivi de nos relations, nous avons poursuivi le lien qui nous unissait avec les praticiens objet des foudres de l'UGECAM. Cette affaire est actuellement entre les mains de la justice prud'homale.

Yves Boccou

## Différend APIV - CECAP

Certains d'entre vous ont été témoins du différend qui opposait le président de l'APIV avec la direction du CECAP. Une fois n'est pas coutume, il ne s'agissait pas d'un combat de chef d'égo à égo, mais d'un constat pointé du doigt par votre président. En effet et depuis plusieurs années nous avons constaté que le CECAP attribuait au même département une somme importante en faveur de chercheurs. Les dernières en date s'élevaient à 20.000 €. Pour notre part, nous avons demandé en 2017 la somme de 5.000 € qui nous fut refusée. Il a donc fallu que nous haussions le ton pour obtenir satisfaction, ce qui fut fait cet automne. Un don de 4.000€ a donc été attribué à l'équipe des Professeurs EDAN et VERIN du CHU de Rennes et une seconde donation de 1.200€ aura lieu, toujours aux mêmes bénéficiaires le 18 janvier prochain.

L'incident clos, mais l'affaire a laissé des traces car votre président avait menacé de quitter le CECAP s'il n'obtenait pas satisfaction afin de se joindre à une autre association parkinsonienne. Il entraînait avec lui bon nombre d'adhérents. En effet, il faisait un constat sévère sur le manque de moyens de la structure CECAP, sur la baisse notoire de ses adhérents (800 actuellement), et qu'il était souhaitable d'opérer un rapprochement avec une structure équivalente comme la FFGP et ses 1200 adhérents voire France Parkinson et ses 10.000 adhérents.

Comment se présente la chose à ce jour ? Ce n'est un secret pour personne mais l'affaire évolue et il n'est pas exclu que des dispositions seront prises au printemps prochain. Tout au moins c'est ce que nous a confié le président du CECAP lors de son dernier rapport sur le collectif Parkinson. « Wait and see » diront nos cousins britanniques, et espérons que nous ne connaissions pas un nouveau Brexit.

Yves Boccou

## Moment de convivialité autour de la galette des Rois

Nous étions une cinquantaine à nous retrouver le jeudi 31 janvier 2019 à la salle des Marelles de Chantepie, autour d'une table pour fêter les rois dans la bonne humeur. Cet événement annuel rassemble pour quelques heures les adhérents et leur permet de se revoir ou de faire connaissance et d'échanger. Plusieurs se sont saisis du micro pour chanter et le public a repris certains chants en cœur.



Les Reines et rois de l'APIV de 2019



Hubert Le Baron à la guitare



Moment de convivialité et de partage autour de la table

Article et photos, Isabelle Marcille

Fondateurs de la publication : Marie-Claude Salou, Gérard Heuzé  
Responsable: Yves Boccou  
Concepteurs: Isabelle Marcille, Bernard Pettier

## Autre moment de partage avec un restau pour Handi-gym

C'est au Restaurant « Le Castel » à Noyal-Châtillon que se sont retrouvés le 17 janvier les adhérents d'Handi-gym ainsi que trois bénévoles autour d'un repas pour fêter la nouvelle année. Ce fut l'occasion de remercier Anne-Marie, l'animatrice du cours en lui offrant un bouquet de fleurs au nom de l'APIV.

Un grand merci à Bernadette pour son implication dans l'organisation, la logistique et le suivi.

Bernadette Guérin - Isabelle Marcille



L'ensemble des participants au cours Handy Gym



Conférence animée par Bernard Aubrée

## Prochaine conférence :

Une conférence /atelier sur le thème de la Sophrologie aura lieu le 28 Mars prochain à 15H00 Salle des Marelles, à Chantepie. Nous vous y attendons nombreux.

## « Compostelle par la voie d'Arles », un chemin d'Aventures



Il s'agit d'un film de René Simon qui nous fait découvrir le premier et seul chemin historique de Compostelle avec le camino norte et le camino francés. Ce film nous fait vivre des témoignages du chemin où les pèlerins se dévoilent et notre président, Yves Boccou, témoigne et donne une leçon de courage (Il a atteint 5 fois Saint Jacques de Compostelle) et d'espoir en marchant avec son sac et sa maladie. Plusieurs projections ont eu lieu dans l'ensemble du département depuis le 20 décembre 2018 à ce jour. Les participations sont reversées en totalité à l'INCR de Rennes (Recherche sur les maladies du cerveau) présidé par le Professeur Gilles Edan du CHU de Rennes, qui invité lors d'une projection à Rennes, le 18 janvier dernier, ne manquait pas d'évoquer les effets bénéfiques de l'activité physique sur la progression de la Maladie.

Isabelle Marcille

## Le secteur de Redon : ... toujours en action

A Redon, nous avons des rendez-vous réguliers dans les locaux mis à disposition gratuitement par le CLIC du pays de Redon pour les malades et les aidants.

Depuis le début de l'année 2019, nous y avons accueilli trois nouvelles personnes. Ces personnes souhaitent obtenir des renseignements sur la Maladie et son évolution certes mais pas seulement. Ils souhaitent avoir des conseils, viennent chercher des astuces et surtout attendent un soutien moral de notre part.

Le premier conseil que nous donnons à nos visiteurs est de se renseigner auprès du CLIC pour toutes les démarches administratives qu'ils devront effectuer dans le cadre de la Maladie.

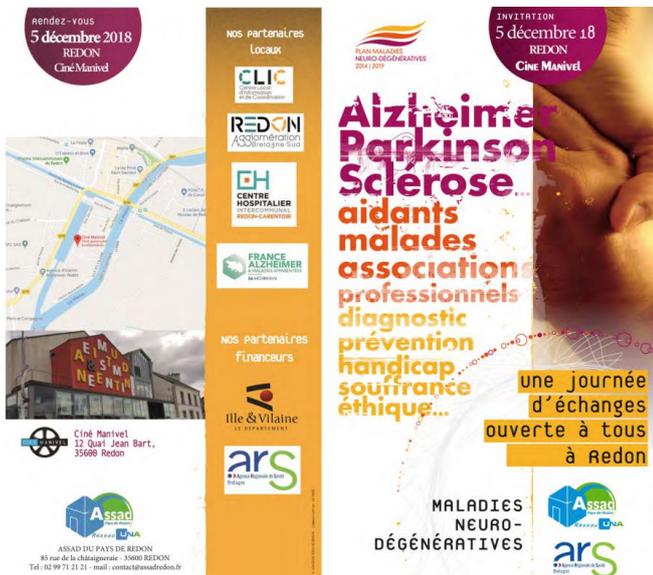
Nombreux sont les adhérents qui souhaiteraient pratiquer de la gymnastique collective. Une réflexion est actuellement en cours sur ce sujet. Et l'hypothèse d'inviter des malades souffrant de pathologies similaires et ayant des besoins identiques est évoquée, ceci afin d'étoffer notre groupe et pourquoi pas pour bénéficier de l'appui d'un second animateur.

## Le secteur de Rennes :

Le point rencontre a lieu le deuxième vendredi de chaque mois à Rennes dans les locaux de la Maison de la Santé où nos bénévoles accueillent les visiteurs de 14h à 16h.

En plus de ces points rencontres sont organisées chaque trimestre une conférence pour nos adhérents. Le lancement de cette série de conférences a eu lieu le 5 novembre dernier et avait pour thème l'alimentation. Elle était animée par Bernard Aubrée, Naturopathe.

La prochaine conférence aura lieu le 28 mars 2019 et c'est Patricia Boutin, Sophrologue qui après avoir présenté sa profession à l'AG du 23 février nous conviera à un cours de sophrologie.



La journée des Aidants organisée par l'ASSAD et le CLIC, le 5 décembre 2018 a été une opportunité pour inviter le gérant David REMINIAC, de REDON SANTE (magasin de matériel médical implanté récemment sur Redon, rue Jean Monnet) à venir faire une présentation pour nos adhérents lors de notre prochain point rencontre.



Une charte territoriale des solidarités avec les aînés a été engagée par la MSA et le centre local d'information et de coordination (Clic) du Pays de Redon et a amorcé une réflexion collective autour de l'isolement social qui associe élus, habitants, professionnels, responsables associatifs dès 2014. Participer aux différentes réunions d'information afférentes à cette charte ainsi qu'aux réunions du mouvement citoyen « Nous voulons des coquelicots » qui a lancé la lutte contre les pesticides permet d'obtenir des informations sur des sujets pouvant intéresser nos adhérents.

En mars prochain, dans le cadre de la semaine des Pesticides, une projection du film « Un autre chemin » aura lieu ainsi qu'un débat, l'occasion de poser des questions et d'obtenir de l'information.

Animer le secteur nécessite de participer aux événements lesquels peuvent donner des éléments de réponse à nos malades, des pistes pour les aider dans leur chemin.

Gaby Lebot – Isabelle Marcille

## Sur la région de Saint Malo :

Arlette Jarret et Bruno Helleux se retrouvent eux à l'Espace Bougainville pour accueillir des Malades ou Aidants, chaque troisième vendredi du mois. Ils déplorent peu de visiteurs sur ce secteur en raison de l'implantation forte de France Parkinson qui ne manque pas néanmoins de les informer de chaque événement qu'ils organisent et de les inviter.

Leur action consiste prioritairement à intervenir dans des centres de formation, comme cela a été le cas à deux reprises en 2018, au C.L.P.S. de Saint-Malo et à celui de Dinan-Quévert. Ces interventions sont l'occasion de se rendre compte de la forte motivation et du grand intérêt des futurs professionnels et soignants (infirmières, aides-soignantes, auxiliaires de vie).

En revanche, ils constatent au travers de leurs échanges, que de nombreuses familles sont touchées par la maladie de Parkinson...

Bruno Helleux– Isabelle Marcille

## Pays de Brocéliande :

Sur le secteur de Montauban, chacun peut s'adresser à Bernard Daco, Responsable de Secteur, pour toute question concernant la Maladie.

Bernard prévoit une réunion d'information avec le concours du CLIC au second semestre 2019.

## Quid du secteur de Fougères ?

Toujours dynamique, le Secteur de Fougères animé depuis plusieurs années par Bernard Marchand compte une vingtaine de personnes qui viennent à chacun des points rencontre aux Ateliers, où une salle est mise à disposition ainsi que la cafétéria.



Chacun se plaît à venir partager lors des points rencontre et certains n'hésitent pas à contacter Bernard quand l'invitation se fait un peu attendre !

Il faut dire qu'entre les animations auprès des établissements de formation dans le domaine du Service à la personne, les visites à domicile sur demande, les interventions auprès des partenaires et les envois de documentations, les activités ne manquent pas.

Depuis fin 2018, Jo Primault est venu apporter du soutien à Bernard. A sa demande, il contacte des personnes sur le Pays de Vitré et de La Guerche de Bretagne et aussi les services sociaux dans le but d'organiser des réunions d'information destinées aux malades et aux aidants, qui lorsque la maladie est diagnostiquée, sont un peu démunis et donc, par la suite souvent preneurs d'informations, trucs et astuces qui pourraient faciliter leur quotidien. Pourquoi s'en priver ? Le partage d'expérience est important, de surcroît, dans la maladie.

Au fil des ans, Bernard s'est constitué des fiches d'informations sur différents sujets et d'autres viennent enrichir sa collection en permanence toujours dans le but de servir les malades. Il n'y a pas de tabou, peuvent être abordés un sujet comme la constipation (produits efficaces naturels, lieu où il est possible d'en trouver,...) aussi bien qu'un sujet comme la conduite pour un Parkinsonien sur le plan des assurances (droit de regard de l'assureur, les risques, qui doit valider que la conduite est toujours et encore possible, ...). Les thèmes à aborder sont nombreux.

Faire profiter les malades qu'il rencontre de son expérience de la maladie en tant qu'aidant, c'est un peu un leitmotiv chez Bernard. Récemment, il a fait un agrandissement de 36 m2 dans sa maison conforme aux normes PMR (Personnes à Mobilité Réduite). Il

propose à ceux qui le souhaiteraient de venir voir son installation au 22, Rue des Peupliers à Chateaubourg, sur rendez-vous, bien sûr (Tél. 06 74 36 87 54).

Pour 2019, inutile de conclure que les idées et les projets ne manquent pas.

Bernard Marchand - Isabelle Marcille

## La nutrition, un point fondamental qui s'inscrit dans le projet de Bernard Aubrée qui nous dit :

Mon idée de départ est venue de la lecture du livre « La fin d'Alzheimer » du Dr Bredesen qui se termine en disant « le protocole Alzheimer testé pour la maladie de Parkinson donne des résultats encourageants ». Donc, créer une équipe pluridisciplinaire pour tester cette méthode sur des patients volontaires atteints de la maladie de Parkinson.

En prenant exemple sur les travaux de Dr Bredesen, il semble intéressant de travailler pour le malade et non la maladie. Il faut donc étudier de nombreux paramètres pour comprendre le fonctionnement d'un individu qui développe la maladie, ce qui implique un bilan complet : génétique, biologique, nutritionnel, neuro-moteur et psycho-émotionnel.

L'exemple de patients (voir article « J'ai pris mon Parkinson en main » dans Le Parkinsonien indépendant N°75 de Décembre 2018) ayant amélioré leur état de manière empirique en changeant très radicalement leur mode de fonctionnement permet de penser qu'il est possible de ralentir l'évolution de la maladie.

Le docteur Seignalet avait déjà eu des résultats avec son régime. La nutrition semble un point fondamental et en particulier le « régime cétogène » qui est basé sur une réduction de l'apport glucidique et une restriction alimentaire de 12h.

Bien que difficile à mettre en place, il semble que c'est une méthode efficace pour réduire la destruction des neurones dont les mitochondries qui fonctionnent la nuit au carburant cétonique.

Ce régime à mon avis doit être supervisé par une personne compétente.

En parallèle, l'apport de compléments vitaminiques, anti oxydants, etc. adapté aux carences de la personne (examens biologiques) ainsi qu'une aide en phytothérapie Ginkgo biloba, Mucuna, Bacopa etc. pourrait renforcer le traitement de base.

Par ailleurs, une aide à la gestion du ou des stress favorisant l'inflammation par l'exercice physique, la sophro-relaxation ou autres méthodes de ce type, apporte des améliorations notables. C'est donc toute une stratégie dynamique qu'il faudrait mettre en route avec un suivi régulier du patient.

Je suis parfaitement conscient qu'il faudra déplacer une montagne !

Bernard Aubrée, Naturopathe

## Thérapeutique chimérique

Nos lectures concernant l'arsenal thérapeutique ou la médication nous conduisent souvent à la rencontre de solutions des plus originales. Ainsi, nous nous sommes penchés sur deux thérapies qui ont séduit quelques-uns ou « unes » parmi nous.

La première thérapie que je qualifierai de mode est le programme de traitement du Parkinson par nicotinothérapie. Cette thérapie consiste à s'auto administrer de la nicotine par le biais de patches commercialisés dans des pharmacies. On remarque en préambule que très peu d'études sur le long terme ont confirmé ou infirmé des résultats probants. Le seul point véritablement constaté reste le coût du traitement et celui de la consultation qui s'élève, semble-t-il à 300€, une somme non prise en charge par la sécurité sociale. A cette consultation, il faut ajouter les coûts de déplacements et celui des patches. La seule vérité étayée par une étude sérieuse confirme que les fumeurs ont moitié moins de risque d'avoir la maladie de Parkinson..... Mais 9 fumeurs sur 10 risquent le cancer du poumon, et, ou de la vessie ou encore de la peau...

La seconde thérapie chimérique est celle de l'usage journalier ou coutumier du cannabis. Le produit n'étant pas en vente libre, encore moins remboursé par la sécurité sociale, puni par la justice, et répréhensible pour la conduite automobile, nous ne saurions le conseiller. Il a l'avantage de donner à son usager un sentiment d'ivresse planante m'a-t-on dit (car je n'ai jamais utilisé cette substance). Cela étant, je parle que si notre sécurité sociale

engageait une étude à ce sujet, elle n'aurait aucun mal à trouver des volontaires.

En conclusion, notre propos n'est pas de mettre à l'index une thérapie ou une autre, mais de jeter un œil (jeter un œil est une image) plaisant sur une partie de l'arsenal thérapeutique mis à la disposition du malade parkinsonien.

Dring Dring (Parce qu'il sonne)

## La Tango thérapie

C'est de Buenos Aires que nous vient cette nouvelle thérapie, née il est vrai du Tango Argentin et qui donne semble-t-il des résultats efficaces. Disons les choses comme elles le sont, car, nous ne sommes pas dans la banlieue de Lourdes, et donc aucune guérison extraordinaire mais une amélioration. Le Tango ne guérit pas, mais il ralentira la progression du mal. Et savez-vous comment ? Tout simplement parce que le Parkinsonien prend du plaisir, de l'émotion en un mot, du bonheur....Une étude Canadienne aurait démontré que le danseur Parkinsonien adepte au Tango gagnait en coordination, équilibre, et estime de soi. L'étude paraît sérieuse et devrait convenir également aux adeptes de la marche ou de balnéothérapie. Maintenant s'il suffit de rajouter le mot thérapie à un exercice physique pour obtenir des résultats probants, j'inviterai les dames à une séance de solde thérapie et les messieurs à un apéro thérapie.

Dring Dring (Parce qu'il sonne)

## A l'école de la pompe à apomorphine (pompe Apokinon)

Cela fait maintenant 9 ans que la maladie de Parkinson fait partie de ma vie, de mon quotidien.

Après une lune de miel relativement brève, les traitements médicamenteux classiques ont atteint leurs limites : je subis de plus en plus de fluctuations, de périodes de rigidité et ralentissement que rien ne semble pouvoir empêcher.

Courant 2018, ma neurologue me propose de tenter le traitement par pompe à apomorphine. Je me suis déjà renseignée sur ce traitement ; il me paraît lourd et contraignant, mais ai-je le choix ? Ma vie quotidienne devient compliquée, ces fluctuations m'épuisent physiquement et moralement.

Aussi, c'est avec un certain soulagement que, fin 2018, je reçois ma convocation pour une hospitalisation d'environ 15 jours dans le service de neurologie du CHU de Rennes Pontchaillou. Soulagement mêlé de craintes : je m'interroge sur les risques de ce traitement, les effets secondaires possibles, les contraintes.

L'hospitalisation est nécessaire pour mettre en place le traitement de façon très progressive et surveiller sa bonne tolérance. C'est aussi un temps consacré à « l'éducation » du malade qui doit apprendre à manipuler et gérer la pompe, identifier les problèmes ou effets indésirables, et doit intégrer ce nouveau traitement dans la vie quotidienne. C'est un peu comme si le malade retournait à l'école !

Mon séjour « éducatif » au CHU s'est bien passé et j'ai particulièrement apprécié la gentillesse, l'écoute et le professionnalisme du personnel soignant.

Dès mon arrivée, j'ai été reçue par une infirmière spécialisée qui m'a expliqué le protocole et montré les différents matériels nécessaires au traitement. Elle m'a demandé de choisir entre deux modèles de pompe, ce qui n'est pas évident quand on n'a aucune expérience en la matière ! J'ai choisi le modèle le plus basique.

Petit à petit, les doses d'apomorphine injectées ont été augmentées. La pompe était branchée à 7 h le matin, par les infirmières de garde et débranchée le soir, vers 22 h.

A l'hôpital, j'ai fait la connaissance de l'infirmière déléguée par la société prestataire de santé à domicile. C'est elle qui me fournit le matériel nécessaire à la poursuite du traitement à domicile, et assure mon suivi. C'est elle aussi qui a pris contact avec les

infirmières libérales de mon secteur, pour préparer mon retour à domicile, et les a formées.

Mais l'objectif que je me suis fixé est d'être capable de mettre en place moi-même la pompe, afin d'être autonome et ne pas dépendre du passage de l'infirmière chaque matin avant de commencer mes activités.

Pendant mon séjour à l'hôpital, j'ai déjà appris à arrêter la pompe et la désinstaller moi-même, le soir.

La pose étant un peu plus délicate, son apprentissage demande plus de temps. Il faut beaucoup de rigueur et de minutie pour préparer le matériel de perfusion, remplir le réservoir de la pompe avec le médicament contenu dans des ampoules en verre, mettre en place le cathéter, purger l'air restant dans celui-ci, et bien sûr piquer l'aiguille sous la peau.

Un mois et demi après le début du traitement, je fais déjà beaucoup de ces gestes moi-même, en particulier la mise en place de l'aiguille, facilitée il est vrai, par l'utilisation d'un petit appareil d'insertion, très simple d'utilisation, qui m'a été fourni par la société prestataire. Il n'y a plus que la préparation de la pompe, proprement dite, qui est encore assurée par les infirmières libérales.

Mais la question essentielle est celle de l'efficacité de ce traitement. Dans mon cas, cela ne fait pas de doute : sur le plan moteur, les troubles dont je souffrais se sont bien atténués, les gestes du quotidien sont redevenus faciles, les douleurs articulaires sont moins présentes. J'ai retrouvé une autonomie que j'avais perdue. Et pour moi qui suis encore en activité professionnelle, et qui a encore des enfants à charge, c'est essentiel.

Il reste qu'il est encore un peu tôt pour juger des réels bénéfices apportés par ce traitement, sur la durée.

Il y a par contre quelques inconvénients dont le principal est l'apparition de nodules (masses dures sous la peau) au point d'injection. Il est fortement conseillé de changer de point d'injection chaque jour et de masser longuement la peau avec une crème anti-inflammatoire après le retrait de l'aiguille, mais malgré ces précautions, j'ai quelques nodules qui sont apparus.

Alors je prends le temps, chaque jour, de masser doucement les nodules qui persistent, avec une crème adoucissante et anti-irritations, achetée en pharmacie, pour tenter de redonner de la souplesse aux tissus cutanés. Et cela semble fonctionner plutôt bien : la plupart des nodules disparaissent en quelques jours.

Autre inconvénient : le poids et l'encombrement relatif de la pompe. Portée en bandoulière ou à la ceinture, elle reste peu discrète et fait une « bosse » sous mes vêtements. Les étuis fournis avec la pompe pour la porter dans la journée sont très basiques et de piètre qualité. J'en ai d'ailleurs fait fabriquer d'autres, de différentes couleurs, par une couturière.

Enfin, ce qui m'a le plus étonné, c'est que je n'ai pas de carte de porteur de la pompe, carte indiquant ce qu'est ce matériel et pourquoi il ne faut pas le débrancher !

En cas d'accident ou à l'occasion d'un voyage en avion, par exemple, cela peut poser problème.

Sur ce point, il semble que cela dépend de l'entreprise prestataire. Si la fourniture d'une telle carte n'a pas été prévue par la mienne, des malades en relation avec d'autres fournisseurs m'ont indiqué avoir une carte de porteur de pompe à apomorphine, avec notamment les coordonnées du centre hospitalier et le numéro de téléphone du service d'assistance technique.

En conclusion, le bilan est, pour le moment, nettement positif. Certes la maladie est toujours là mais j'ai l'impression d'être revenue quelques années en arrière, à une époque où ses symptômes étaient relativement bien maîtrisés.

D'autres rendez-vous au CHU sont prévus dans les mois à venir : c'est rassurant de se savoir ainsi suivi.

Enfin, ce témoignage est l'occasion pour moi de remercier l'APIV, son président Yves Boccou pour son soutien, et particulièrement Jeannine et Bernard Pettier qui m'ont gentiment reçu avant mon hospitalisation pour partager leur propre expérience de l'usage de la pompe et me rassurer en répondant à mes interrogations.

C'est aussi cela l'Association de Parkinsoniens d'Ille et Vilaine : une communauté solidaire ! N'hésitez donc pas à apporter, vous aussi, vos propres témoignages.

Joëlle Jaffres 54 ans, Parkinsonienne depuis 2010

## Retour d'expérience de la Balnéothérapie



### Balnéothérapie au Centre Hospitalier Régional de Gériatrie

Après avoir exercé la profession de coiffeur pendant une quarantaine d'années, j'ai été diagnostiqué parkinsonien il y a 8 ans. Aujourd'hui, j'ai 70 ans.

J'ai fait un accident vasculaire cérébral (AVC) bi-cérébelleux en mars 2016 qui a nécessité l'implantation d'une pompe Apokinon dans le service du docteur Rivier (1) neurologue au Centre Hospitalier Régional de Gériatrie (CHRG) de Chantepie. Dans le cadre de ma rééducation, j'ai été pris en charge dans ce même hôpital par l'équipe du docteur Pignon (1).

Cette rééducation était composée de 3 sessions à raison d'une session de 3 jours pendant 4 semaines tous les 6 mois. Elle a commencé en octobre 2016 et se constituait de séances de balnéothérapie, kinésithérapie, gymnastique équilibre, marches normale et nordique, orthophonie, ergothérapie, diététique,...

Parmi toutes ces activités, il en était une particulièrement intéressante : la balnéothérapie en piscine dans une eau à 35 ° avec kiné. J'étais le premier patient parkinsonien qui, pour cette activité, utilisait une pompe Apokinon pouvant être débranchée pendant une heure. Je faisais, alors, un bolus avant d'entrer dans l'eau. Sous la férule de la kiné balnéo, nous participions à plusieurs exercices avec deux ou trois patients : marche pas croisés, exercices d'équilibre sur la pointe des pieds et sur les talons, mouvements d'altères bras enfoncés dans l'eau, frites (boudins en mousse) sous les pieds, sous les aisselles, sous l'abdomen pour différents exercices de relaxation et, pour finir, jets d'eau pulsés. Et j'en oublie.

En sortant de l'eau, après avoir rebranché ma pompe, je faisais un nouveau bolus. Il me fallait 20 ou 25 minutes pour récupérer.

Parallèlement à ces sessions, je pratiquais la balnéothérapie chez un autre kiné à raison de 2 séances d'une heure par semaine. Aujourd'hui, je continue cette thérapie qui m'apporte beaucoup tant en ce qui concerne mon équilibre que l'évolution de la maladie. J'acquies une confiance certaine qui me rassure dans ma démarche. J'éprouve un bien-être physique et mental.

En conclusion, je suis heureux d'ajouter que les bons résultats de la balnéothérapie sont dus au grand professionnalisme des praticiens qui m'ont entouré ou qui m'entourent encore. Ils sont à l'écoute de leur patient. Je les remercie vivement.

Philippe Biet

(1) Ces médecins ont été licenciés par les responsables de l'UGECAM (gestionnaires du Centre Hospitalier Régional de Gériatrie) en novembre 2018 (voir par ailleurs « Le mot du président »).

## Une vision scientifique exposée lors de l'A.G. par JF Houvenaghel et J. Duprez

La maladie de Parkinson est connue par tous comme une maladie affectant la motricité oubliant parfois la présence de symptômes non moteurs, notamment cognitifs et comportementaux.

Ces symptômes non moteurs doivent être considérés étant donné qu'ils peuvent avoir un impact sur la vie quotidienne de la personne malade mais aussi sur son entourage.

Parmi les modifications du comportement les plus fréquemment induites par la maladie de Parkinson et/ou les traitements antiparkinsoniens, nous pouvons citer l'apathie, qui est une baisse de la motivation.

A l'inverse, des addictions aux jeux d'argent, aux achats, à la nourriture ou une augmentation de la libido peuvent survenir, notamment à la suite de la mise en place de certains traitements. L'humeur peut aussi être plus triste et le malade peut se montrer plus anxieux ou plus nerveux.

Ces symptômes font partis de la maladie de Parkinson et, tout comme les symptômes moteurs, peuvent être pris en charge par le médecin et son équipe. C'est pourquoi il est essentiel d'en discuter avec les soignants. Il n'est pas rare non plus que le malade éprouve des difficultés à reconnaître les émotions exprimées par l'autre, notamment lorsqu'elles ne sont pas exprimées par les mots.

La colère manifestée par l'expression du visage sera par exemple reconnue comme moins intense chez une personne malade par comparaison à une personne n'ayant pas la maladie de Parkinson.

Or, la parfaite reconnaissance de ces expressions faciales jouent un rôle majeur dans les interactions sociales. Ainsi la limitation de la reconnaissance des émotions de l'autre peut induire des difficultés de communication et par conséquent des conflits, notamment au sein du couple.

La personne atteinte par la maladie aura aussi moins de facilité à exprimer ses propres émotions. Cela ne veut toutefois pas dire qu'elle ne ressent pas d'émotions.

Enfin, sur le plan cognitif, l'une des conséquences de la maladie concerne la moindre capacité à s'adapter aux changements. Ne pas suivre ses habitudes demande un effort.

A âge égal, cet effort peut être bien plus compliqué à produire lorsque que l'on souffre d'une maladie de Parkinson. Ainsi il faudra plus de temps pour apprendre à utiliser un nouveau matériel (télécommande, téléphone, voiture, etc.), à s'habituer à un nouveau lieu ou à changer d'opinion.

Depuis quelques années des méthodes de réhabilitation sont créées pour limiter et parfois améliorer ces symptômes cognitifs et comportementaux.

Toutefois leur efficacité reste à démontrer et les programmes doivent être ajustés.

Parmi ces méthodes figure la sophrologie, l'art-thérapie, la danse, le Tai-Chi, ou encore des exercices sur ordinateur.

Une autre voie prometteuse concerne les méthodes de stimulation électriques non-invasives, et, plus particulièrement, la stimulation électrique trans-crânienne.

En effet, de récentes études montrent que cette technique semble pouvoir améliorer certains troubles. Par le biais d'un courant électrique non perceptible, de très faible intensité, appliqué à la surface du crâne, cette technique permet de modifier l'activité de certaines régions du cerveau, et notamment celles impliqués dans les symptômes non-moteurs précédemment décrits.

Des études sont actuellement en cours à Rennes afin de déterminer précisément les réseaux cérébraux impliqués dans ces symptômes, ainsi que d'évaluer l'efficacité de ce type de thérapie.

Notre objectif est ainsi de mieux comprendre la relation entre les symptômes cognitifs et comportementaux de la maladie de Parkinson

et l'activité cérébrale, afin de parvenir à une meilleure prise en charge.

Jean-François Houvenaghel, Psychologue spécialisé en Neuropsychologie

## La sophrologie vue par Patricia Boutin



C'est avec grand plaisir que j'ai répondu « présente » à l'invitation de Monsieur Yves Boccou, pour participer à l'Assemblée générale de l'APIV.

L'objectif était de présenter mon activité de sophrologue et les bienfaits de l'entraînement sophrologique pour les parkinsoniens.

Voici donc un résumé de ma présentation :

**La SOPHROLOGIE** est une discipline aidant chacun à développer une **conscience** sereine.

L'entraînement, accompagné par le sophrologue puis en autonomie, est basé sur des techniques de détente musculaire, psychocorporelles et respiratoires simples. Elle se fonde sur l'observation et l'étude de la conscience, de la perception corporelle et de la relation corps-esprit, ainsi que leur influence sur le mode de vie.

Le sophrologue doit s'adapter à la réalité vécue de la personne.

Son objectif est d'aider à **renforcer** les attitudes et valeurs positives au quotidien et dans le respect de son schéma corporel, **libérer** le mental, prendre du recul, **séduire** le sommeil, **développer** la confiance en soi, **se ressourcer**, développer ses **capacité de gestion active du stress et des émotions négatives**, **se préparer** à un examen, **un événement**, **prendre conscience** de tous ses possibles de détente, de calme, de sérénité **et développer ses possibilités d'adaptation aux nouvelles conditions de vie**.

**L'entraînement indispensable permet à chacun d'optimiser ses ressources. Ainsi la sophrologie est une véritable pédagogie de l'existence.**

A la portée de tous, elle ne requiert ni matériel, ni tenue spécifique, ni aptitude sportive.

Je vous invite à la découvrir lors du prochain « atelier-conférence » de ce mois de mars.

Au plaisir de vous y retrouver en toute convivialité !

Patricia Boutin  
**SOPHROLOGUE**

## Rétrospective de l'Assemblée Générale

C'est dans la joie et la bonne humeur qu'a eu lieu notre Assemblée Générale ce samedi 23 février 2019.

Outre la majorité du Conseil d'Administration, 47 adhérents étaient présents dont 4 nouveaux qui ont assisté à la lecture du Rapport moral, du compte rendu d'activité et des projets 2019.

Les candidatures de Mesdames Michelle Hamon et Catherine Pagliéro pour entrer au Conseil d'Administration, ont été retenues.

Dans le prolongement, nous avons assisté aux interventions d'un chercheur de l'INCR et d'un professeur de l'Université qui travaillent de concert puis à la présentation de la Sophrologie par une professionnelle de cette discipline



Catherine Boutin, Sophrologue, Jean-François Houvenaghel et Joan Duprez, chercheurs tous trois invités à l'Assemblée Générale.

Un repas était servi à l'issue de cette assemblée qui s'est déroulée dans une ambiance conviviale, animée par Dominique Bertin.

Chacun a pu échanger dans une belle ambiance et reprendre avec bonheur de très belles chansons de variété française.

Yves Boccou a chanté avec Dominique Bertin pour clôturer la journée. Puis chacun est reparti avec un peu de lumière dans les yeux.

## Compte-rendu de l'Assemblée Générale

Notre dernière assemblée générale s'est déroulée le samedi 23 février 2019 avec 70 personnes présentes ou représentées.

Dans son rapport moral, le président Yves Boccou rappelle nos valeurs : soutenir les malades et les aidants, être une courroie de transmission entre les professionnels de la santé et le public. Il salue et remercie nos partenaires institutionnels (CLIC, municipalités, Maison de la Santé, MSA, CCAS,...) pour leur aide et leur soutien logistique, les professionnels de la santé pour leur disponibilité et leurs informations. C'est l'occasion pour lui également de saluer les 160 adhérents (ce qui prouve malheureusement l'étendue de la maladie dans notre département) et la forte mobilisation des malades et de leurs aidants dans ce combat mené chaque jour. Il remercie les bénévoles qui l'entourent : « La force d'une association se mesure par la multiplicité de ses actions mais également par l'apport essentiel, déterminant, dévoué et désintéressé de ses bénévoles. Je n'ai qu'une seule hantise : c'est de perdre un bénévole. » Et de conclure son rapport moral par l'annonce d'un don de 1.200 euros pour deux chercheurs venus présenter leur projet à l'A.G.

Dans le rapport d'activité, la secrétaire Isabelle Marcille présente les actions menées par l'APIV depuis l'assemblée générale 2018 en distinguant les actions dites courantes de celles qualifiées de ponctuelles.

### **Parmi les actions courantes, citons :**

- La cinquantaine de points-rencontre sur l'ensemble du département : 12 Redon, Vitré La Guerche 6 et Rennes 12, Montauban 3, Fougères 3 et Saint Malo 12 (c'est plus que l'an dernier. Notre président répond présent aussi souvent que sa disponibilité le lui permet.

- La préparation et notre participation aux diverses réunions, conférences ou forums organisés soit par nos soins, soit en lien avec nos partenaires sociaux : Clic, MSA, CCAS, permet de tisser des liens et de fidéliser nos partenaires. Ces différentes rencontres sont des occasions pour nous informer et échanger avec des praticiens que sont les neurologues, kinés, orthophonistes, naturopathes, sophrologues et autres.

- Les 11 conférences dans les écoles d'infirmiers et de la santé, 8 interventions dans les lycées ont été l'occasion de faire connaître la maladie aux jeunes.

- Les 30 séances handi-gym du jeudi à Chantepie : 10 inscrits aidés par des bénévoles y ont participé dans une ambiance conviviale. Bernadette Guérin qui anime, signale que les effectifs sont en hausse. Elle souligne l'importance de tels exercices pour gagner en souplesse, confiance en soi, équilibre,... Cette A.G. est l'occasion de la remercier ainsi que les bénévoles.

- Les visites aux malades permettent de rompre leur isolement.

- La bibliothèque est toujours tenue par Eugène Louvel, lecteur assidu qui nous propose des livres qu'il sélectionne et dont il fait des synthèses.

- Notre galette des rois de fin janvier à Chantepie a été l'occasion d'accueillir une cinquantaine de participants dont les adhérents à handi-gym et les bénévoles. Ce temps de rencontre est toujours agréable pour échanger, rire et chanter.

- Notre sortie annuelle a été annulée cette année, en raison du peu d'intérêt montré par les adhérents. Le faible nombre d'inscriptions a amené le bureau à réfléchir sur les raisons de ce manque d'engagement. Il semble qu'une journée de déplacement soit difficile pour les malades qui vieillissent et dont la santé ne s'améliore pas. Cette situation nous a amenés à reconsidérer le bien-fondé d'une sortie annuelle et à proposer plutôt une série de conférences d'une durée plus courte, animées par des experts dans leur domaine. La première a été tenue par un naturopathe, Monsieur Bernard Aubréé dès novembre. Elle sera suivie d'autres conférences dont une prochainement sur la sophrologie durant laquelle Patricia Boutin exercera auprès de son public sa profession de sophrologue, de quoi donner une idée précise de ce qu'est la sophrologie et du bien-être qu'elle peut apporter.

- L'année 2018 a vu également la création d'un petit comité de rédaction avec à sa tête Bernard Pettier afin de relancer la parution des « Echos du Park ». Un premier numéro est sorti en Juin et un second en Novembre 2018.

### **Parmi les activités ponctuelles ou occasionnelles, indiquons que :**

- Nous avons procédé cette année à la mise à jour et réédition de la brochure et du dépliant de l'APIV, grâce à l'aide Financière de la Société Générale.

- La semaine et l'assemblée générale du CECAP (Comité d'Entente et de Coordination des Associations de Parkinsoniens) ont eu lieu à Piriac sur mer au « Le Moulin de Prailane » (30 septembre au 6 octobre 2018), organisée par les parkinsoniens de Loire Atlantique. 5 d'entre nous étaient présents. Notre président ne pouvant être là, était représenté par Christine Landais. Les exposés et les échanges avec les professionnels de la santé (neurologue, pharmacologue, diététicienne, kiné) ont été appréciés.

**Pour 2019**, la Manche nous accueillera du 29 Septembre au 5 octobre à Blainville sur Mer au Village du Sénéquet sur la Côte Ouest du Cotentin à 450 mètres de la mer dans un parc de 13 hectares. Le bulletin d'inscription est paru dans le Parkinsonien indépendant n° 75 (décembre 2018). Comme tous les ans, nous vous demandons de vous inscrire le plus rapidement possible.

- Le président a fait part de son souhait de s'associer à une autre structure pour développer l'activité et aider la recherche lors de l'AG du CECAP par la voix de Christine Landais. Il semble que cela ait fait écho puisque dans un mail en début d'année,

Jean Graveleau, président du CECAP, évoquait également cette hypothèse au regard du nombre de bénévoles qui diminue et aussi de l'âge des personnes en place qui se sentent parfois seules pour organiser des événements et tenir les rênes des associations.

- Le président Yves Boccou ainsi que Bernard Daco ont participé cette année, à une étude réalisée par une orthophoniste, Mona Dayot. Il s'agissait de quantifier l'incidence du stress sur le tremblement et sur le timbre de voix.

- Une aide à l'hébergement pour la cure pour la maladie de Parkinson a été attribuée en 2018 dans le prolongement de l'année 2017: 9 personnes ont bénéficié de cette aide pour un montant de 1350 euros. Pour 2019, le Conseil d'Administration a décidé de la reconduire.

Nous sommes sollicités par des chercheurs dans le cadre de leurs expérimentations. En 2018, nous avons répondu favorablement à Manon Dutertre, étudiante en 5<sup>ème</sup> année d'ostéopathie. Cette année, nous accueillons Jean-François Houvenaghel et son collaborateur Joan Duprez, chercheurs à l'INCR de Rennes auxquels nous avons attribué une bourse d'études de 1200 euros.

- Un autre sujet sur lequel nous avons été pris de cours, c'est le licenciement d'Isabelle Rivier et de deux autres praticiens à l'UGECAM de Chantepie. L'affaire étant dans les mains de la Justice, nous nous garderons bien de prendre position... Cela étant, ce licenciement s'est fait brutalement laissant nos adhérents (dont le président) sans neurologues. Et ce ne sont pas les explications de la direction qui nous apaisent, puisque près de trois mois plus tard, le remplacement n'est toujours pas opéré...

- Les défis sportifs du président : il y a eu son 5<sup>ème</sup> Compostelle en mai-juin et sa participation au Tro-Breiz (début août). Yves Boccou a répondu à de nombreuses interviews sur la maladie et ses performances de marche par René Simon, réalisateur du film « Compostelle par la voie d'Arles, un chemin d'aventures ». L'activité physique est une autre façon de lutter contre la maladie ! Oui, l'activité physique a toute son importance, comme le soulignait le professeur Gilles Edan à l'issue de la projection du film ; c'est une voie qui commence à être explorée en raison d'un constat très simple. Les patients atteints de la maladie qui pratiquent une activité physique régulière voient la maladie stagner, d'où cette hypothèse que l'activité physique joue un rôle actif au niveau des fonctions cognitives du cerveau.

Rapport financier présenté par la trésorière. Christine Landais rappelle que chacun a pu prendre connaissance du compte de résultat envoyé avec la convocation. Christine Landais souligne que les frais postaux ont considérablement augmenté et que les subventions baissent d'année en année.

Les rapports (moral, d'activité et financier) sont adoptés à l'unanimité.

Elections : Le vote concernant le tiers sortant ainsi que les nouveaux candidats est adopté à l'unanimité.

#### Projets 2019 – 2020

- les actions habituelles sont reconduites

Isabelle Marcille, secrétaire

## Nécrologie :

Nous nous associons à la peine de Bernadette Guérin, trésorière-adjointe et responsable hand-gym de l'APIV, à l'occasion du décès de Pierre, son mari. En cette douloureuse circonstance, nous l'assurons ainsi que sa famille de nos plus vives et cordiales condoléances.



Introduction de la séance par Yves Boccou



Attention soutenue des adhérents lors de la présentation de Catherine Boutin sur sa discipline



Dominique Bertin et Yves Boccou au micro

## Décès :

Ils nous ont quittés depuis la dernière Assemblée générale de février 2018: Joseph Dufeu, Pierre Morin, Jean Juhel, André Thierry, André Challet, Michel Salou et plus récemment : Jacqueline Chamoulaud et nous avons une pensée pour eux et pour leurs proches.