



# LES ÉCHOS DU « PARK »

Feuille de liaison du Parkinsonien d'Ille-et-Vilaine – février - mars 2020 - N° 42

## Le mot du président

### LE BÉNÉVOLAT

Chacun s'accorde à dire que le bénévolat est un marqueur puissant de cohésion sociale, marqueur qui renforce la solidarité. En parallèle nous assistons à la crise du bénévolat qui se traduit par un comportement de consommateur au lieu de celui d'acteur. Nos associations sont particulièrement touchées par cette crise du bénévolat d'autant que nos adhérents sont porteurs d'une maladie neurologique et handicapante. Afin de lutter contre la diminution du bénévolat, nos politiques ont cherché des solutions. L'État devait reconnaître la valeur du bénévolat, encourager le partenariat avec des associations du bénévolat, faciliter l'accès à des financements, et aussi mettre en place un plan V pour valoriser, valider et garantir la visibilité des bénévoles.....Vous l'avez compris, tout cela n'est en fait que des mots amenés à s'échapper en fumée. Pour lutter efficacement contre cette crise du bénévolat nous devons « jouer local » à notre rythme. Il faut considérer que le recrutement d'un bénévole s'effectue dans notre milieu familial certes mais surtout amical et de voisinage. Notre association recrute. Et c'est en appliquant de vieilles recettes qu'elle obtiendra des bons résultats.

Yves BOCCOU

## Partenariat avec Vitalliance

C'est au Forum des Séniors le 7 février dernier que nous avons eu un échange avec la société Vitalliance. Ce fut l'occasion de présenter le CECAP et l'APIV et de conclure qu'un partenariat pouvait être possible entre nos deux structures sur l'Ille-et-Vilaine. Vitalliance est une société qui possède 66 agences en France et qui emploie 4500 salariés. Elle est implantée sur la région rennaise depuis 2015. Son domaine d'activité est le service à la personne et plus particulièrement l'aide à domicile de jour comme de nuit, pour les personnes âgées et/ou en situation de handicap. Les particuliers que ces auxiliaires de vie accompagnent dans leur vie courante, souffrent de différentes pathologies dont pour certains de la maladie de Parkinson. C'est pourquoi, Gaël MALARD, son responsable d'agence, qui travaille aujourd'hui sur la formation de son personnel, s'est rapproché de notre association de malades. L'un de ses objectifs est de donner à ses auxiliaires de vie un bagage minimal sur la maladie de Parkinson qui touche de nombreuses personnes dans le département et que certaines auxiliaires de vie sont amenées à accompagner. Et qui mieux qu'un malade pour parler de sa maladie! L'objectif est d'avoir le bon geste, les bons mots et effectuer sa mission en toute sécurité. Deux dates ont d'ores et déjà été arrêtées pour aller à la rencontre de ces auxiliaires de vie dont une, dès le mois de mai prochain. Affaire à suivre!

Isabelle MARCILLE



**LA SEMAINE DU CERVEAU** : une conférence le 16 mars de 18h à 20h avec un point sur la recherche en Bretagne et des témoignages mais aussi une soirée avec les jeunes chercheurs de l'INCR le 20 mars à 19h. Tout le programme sur internet en utilisant ce lien: <https://www.semaineducerveau.fr/manifestation/la-maladie-de-parkinson/>

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



## Le Mucuna Pruriens ou pois Mascate

Le Mucuna Pruriens est une légumineuse indigène d'Inde, considérée comme une plante envahissante. On la retrouve aussi en Afrique et en Amérique du Sud. Ce sont les graines qui sont utilisées en médecine. Elle est connue en Inde dans la médecine Ayur-védique pour ses bienfaits sur l'équilibre nerveux, le tonus et la libido. Peu connue en Europe, elle commence à intéresser de près les neurologues. C'est en 1937 qu'a été extrait un de ses principaux composés la L-Dopa précurseur direct de la Dopamine. La plante la fabrique comme phyto-toxique pour inhiber la croissance des plantes voisines.

La dopamine est un neuromédiateur impliqué dans de nombreuses pathologies cérébrales et en particulier dans la maladie de Parkinson.

L'Ayurvéda a décrit 600 à 200 ans avant notre ère des symptômes identiques à ceux de la maladie de Parkinson ce qui oblige à penser que les causes de la maladie sont dues à un déséquilibre interne du malade précédant son apparition. Une cure de Mucuna est capable de réguler le taux de dopamine et permet de retrouver bonne humeur, motivation et meilleure gestion des émotions. Il aide ainsi à combattre naturellement stress et anxiété.

La meilleure utilisation est sous forme d'Extrait Phyto-standardisé disponible en pharmacie. Pour la MP les résultats de plusieurs études sont prometteurs, mais elles ont été réalisées sur un petit nombre de patients. Pour tirer des conclusions, il faudrait disposer de nouvelles études avec plus de patients.

Les résultats positifs nécessitent d'utiliser des doses importantes de Mucuna (30g) ce qui entraîne des effets secondaires d'intolérance. Il est indispensable de demander l'avis du médecin traitant en cas de traitement hypoglycémiant ou hypotensif, avant toute utilisation. Les effets indésirables peuvent se traduire par des nausées ou de légers troubles intestinaux.

La plante pourrait être utilisée en début de traitement pour ralentir l'effet d'accoutumance à la Lévodopa de synthèse. L'automédication est déconseillée car il existe de nombreux produits disponibles sur internet et dont les dosages ne sont pas toujours fiables. Chaque patient étant différent, une éventuelle utilisation pour diminuer le médicament de synthèse pourrait être faite en accord avec le neurologue.

Bernard AUBRÉE

## Galette des rois de l'APIV, Janvier 2020



un beau local. Ce local nous permet chaque année d'organiser la manifestation dans des conditions optimales.

Je ne saurais dire qui était le roi ou la reine, même si on apercevait quelques têtes couronnées, chacun et chacune ayant la part royale, c'est-à-dire une double galette, à la frangipane pour l'appétit, une galette aux pommes pour le plaisir et une brioche pour la route ! Le tout arrosé d'un cidre du pays, d'un crémant d'Alsace, de jus de fruit et d'un café. L'ambiance aidant, il n'en fallait pas plus pour applaudir Hubert note barde local, Bernard notre stentor, les histoires de Jean-Claude, et la représentation de notre accordéoniste.

Quant à notre président il poussa la chansonnette comme à son habitude.

Comme à l'accoutumée la manifestation, ou, plutôt la dégustation de la galette des rois avait lieu fin janvier et comme d'habitude à Chantepie. En préambule et en ma qualité de Président, qu'il me soit permis de remercier la municipalité de Chantepie qui nous offre gracieusement

Une fois de plus, l'APIV a démontré que les principes de convivialité s'accordaient à ses valeurs. Puisse-t-on encore et pendant de nombreuses années célébrer cette manifestation. Elle regroupa une cinquantaine de nos amis heureux de se retrouver pour partager ces doux moments de bonheur.

Yves BOCCOU



## Intervention au Lycée Jean-Baptiste Le Taillandier à Saint-Aubin-du-Cormier, le 6 février 2020



Faire connaître la maladie aux jeunes qui s'orientent vers les services à la personne.

Dans la voiture qui nous menait vers Saint-Aubin-du-Cormier, Yves me disait qu'il faisait ce genre d'intervention une dizaine de fois dans l'année afin de faire connaître la maladie de Parkinson. Cette fois-ci, c'est Madame Séverine Merle qui l'avait sollicité pour venir présenter la maladie et ses symptômes ainsi que les traitements actuels.

Nous nous sommes retrouvés face à des élèves de première préparant un Bac professionnel SAPAT (Services Aux Personnes et Aux Territoires) qui auront probablement pour certains l'occasion de se retrouver face à des personnes dépendantes, en situation de handicap.

Yves a introduit sa présentation: « quand on a la maladie de Parkinson, la bonne nouvelle, c'est qu'on n'en meurt pas et la mauvaise c'est qu'on n'en guérit pas ». C'est avec clarté et rigueur, mais enthousiasme et humour qu'Yves Boccou s'est prêté à cet exercice ; son fil conducteur : le petit livret conçu par Solange Helleux, elle-même atteinte de la maladie.

Son discours était précis, les jeunes attentifs et appréciant le ton donné à la présentation. Notre président a su relever deux défis : celui de renseigner sur la maladie et ses symptômes mais aussi de capter l'intérêt des jeunes grâce à la dérision tout en insistant sur l'importance du regard des autres et la souffrance qu'il pouvait engendrer. Une jeune a pris la parole pour dire que ces propos l'avaient touchée.

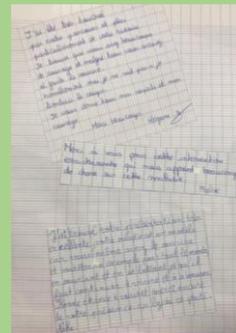
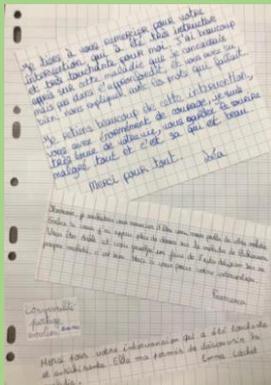
Il est fondamental de faire de l'exercice (il nous le montre en faisant Compostelle et le Tro Breiz), de bien s'alimenter et de travailler sa voix (il écrit et interprète des chants marins dans une chorale) et sa dextérité, de rester actif pour empêcher la maladie d'avancer trop vite.

Et de conclure l'entretien par un chant marin, à la demande des jeunes.

Et Monsieur le Président ne s'est pas dégonflé. Bravo.

Isabelle MARCILLE

## INTERVENTION INSTRUCTIVE ET TOUCHANTE



*Pratique de l'auto-dérision*

*Découverte de la maladie*

*Avoir le courage*

*Garder le sourire*

*Moment empreint d'émotions*

### Traitement des symptômes de la maladie : L'autre pompe (Duo-dopa)

Dans un précédent numéro, j'ai témoigné de mon expérience de mise en place d'un traitement par apomorphine, à l'aide d'une pompe et d'une perfusion sous-cutanée, pour faire face aux fluctuations motrices apparues après quelques années de prise de médicaments par voie orale.

Mais il faut savoir qu'il existe une autre forme de traitement administré par l'intermédiaire d'une pompe : le duo-dopa.

Le duo-dopa est un gel composé notamment de lévodopa, qui est administré directement dans l'appareil digestif, plus précisément dans le duodénum (partie qui suit l'estomac) au moyen d'une sonde.

En effet, l'estomac est un milieu très acide : cette acidité permet de dissoudre les aliments, étape essentielle du processus de digestion. Malheureusement, les sucs gastriques de l'estomac attaquent également les médicaments pris par voie orale, ce qui a pour effet d'en compromettre l'efficacité.

C'est une des causes de la perte d'efficacité des traitements contre la maladie de Parkinson pris sous forme de comprimés ou gélules et des fluctuations

(périodes « off ») constatées par de nombreux malades.

Le principe du traitement par duo-dopa est donc de protéger la lévodopa de cette destruction par les sucs gastriques en plaçant la sonde qui la diffuse après l'estomac.

Pour cela, un chirurgien pratique une petite ouverture dans la paroi abdominale (une gastrostomie endoscopique). La sonde mise en place est reliée à une pompe qui pousse en continu le gel de duo-dopa dans le duodénum.

Ce gel est contenu dans une poche en plastique, elle-même protégée par une cassette, et il est administré en continu toute la journée au moyen d'une pompe reliée à la gastrostomie. L'ensemble poche + pompe pèse environ 500 g.

Ce traitement s'adresse donc aux malades souffrant d'importantes fluctuations motrices qui ne peuvent plus être contrôlées par des ajustements du traitement médicamenteux.

Efficace, il est cependant invasif et il faut savoir que des complications liées à l'insertion de la sonde dans l'appareil digestif sont possibles.

Joëlle JAFFRÉS

## Bistrot Mémoire à la Guerche de Bretagne

C'est sur l'invitation de l'ADMR que nous avons retrouvé au Café du Commerce de la Guerche sa représentante Pauline, Neuropsychologue et Coordinatrice de l'Accueil de Jour à Janzé, ainsi que Bernard MARCHAND, responsable de secteur, ainsi que plusieurs adhérents de l'APIV qui fréquentent le Bistrot Mémoire, Nous sommes venus à la rencontre de personnes souhaitant mieux connaître La Maladie de Parkinson.



Nous étions plus d'une vingtaine autour de la table à écouter Yves BOCCOU introduire la séance et nous parler de la Maladie de Parkinson et de ses caractéristiques puis de l'Association, du soutien qu'elle apporte aux malades par différents biais. Le président a naturellement évoqué les traitements en tous genres (médicaments, pompes, neurostimulation) en insistant sur l'importance d'avoir une activité physique régulière pour que la maladie avance moins vite. Puis, Pauline a pris le relais pour parler du Bistrot Mémoire de la Roche aux fées qui existe depuis 2011 maintenant. L'objectif de ce bistrot qui se déroule dans un lieu public est de permettre au malade de retrouver une place dans la commune et du lien social en échangeant avec d'autres personnes qui fréquentent ce lieu et se sentir mieux intégré. Le Bistrot Mémoire fonctionne chaque fois sur le même schéma : un sujet sur la perte d'autonomie ou le

divertissement avec un intervenant extérieur. Lieu de partage et de réconfort, l'échange est informel et sans obligation de respect d'horaires. Le Bistrot a lieu deux fois par mois et s'adresse aux personnes de plus de plus de 60 ans. Il est animé par Pauline et deux bénévoles qui l'accompagnent. Sur un laps de temps de deux heures et demie, un temps d'échanges a lieu entre malades et aidants (l'occasion pour un couple de faire quelque chose ensemble et de s'exprimer chacun sur son ressenti, ses difficultés), intervenant et bénévoles. Il est l'occasion de parler de sa propre expérience. On l'a constaté, chacun s'exprime et écoute l'autre avec respect et empathie, dans la bonne humeur. C'est un sorte de pause durant laquelle chacun reprend son souffle et se retrouve avant tout comme individu. C'est une belle expérience à vivre, très enrichissante.

Isabelle MARCILLE





## Compte-rendu Assemblée Générale

Notre dernière assemblée générale s'est déroulée le samedi 29 février 2020 avec 68 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 (Clics, 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 144 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 1200 € 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 2019 en distinguant les actions dites courantes de celles qualifiées de ponctuelles.

### ***Parmi les actions courantes :***

Les points-rencontre sur l'ensemble du département : Redon, Vitré La Guerche et Rennes, Montauban, Fougères et Saint Malo. 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 : Clics, 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, orthophonistes, sophrologues, kinés, naturopathes, et autres.

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

Les 30 séances handi-gym du jeudi à Chantepie auxquelles les inscrits, aidés par des bénévoles, ont participé dans une ambiance conviviale. Bernadette GUÉRIN qui anime, signale une hausse des effectifs (17 à ce jour). 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.

Notre galette des rois de fin janvier à Chantepie a été l'occasion d'accueillir nos adhérents et quelques membres de Handi-gym. Ce temps de rencontre est toujours agréable pour échanger, rire et chanter.

Nous vous avons proposé cette année 2019, 3 conférences animées par des experts dans leur domaine, dans le prolongement de celle tenue par un naturopathe, Monsieur Bernard AUBREE en novembre 2018 : une sur la sophrologie, une sur l'orthophonie et enfin une troisième sur la pédicurie-podologie-posturologie.

L'année 2019 a vu également la poursuite des parutions des « Echos du Park » à un rythme d'un numéro par trimestre.

### ***Parmi les activités ponctuelles :***

La semaine et l'assemblée générale du Comité d'Entente et de Coordination des Associations de Parkinsoniens **CECAP**

ont eu lieu à Blainville sur Mer (du 29 septembre au 5 octobre 2019), organisée par les parkinsoniens de la Manche. Yves BOCCOU, Jean-Claude MORAINES et moi-même étions présents à l'Assemblée Générale Extraordinaire en raison du décès de Jean GRAVELEAU, en juin 2019. Celui-ci a provoqué la démission de tous les membres du CECAP et d'AGP.

Il a donc fallu prendre une décision et nous avons donc proposé notre candidature pour former un seul et même bureau avec Marie-Madeleine CAMPREDON, présidente de l'Association du Morbihan et reprendre l'activité du CECAP et la publication du Parkinsonien indépendant.

Pour 2020, le Finistère nous accueillera du 20 Septembre au 26 septembre au Village AZUREVA de Trégunc près de Concarneau. Le bulletin d'inscription est paru dans le Parkinsonien indépendant n° 78 (décembre 2019). Comme tous les ans, nous vous demandons de vous inscrire le plus rapidement possible.

L'Assemblée générale du CECAP a eu lieu le 15 février dernier.

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

Une aide à l'hébergement pour la cure pour la maladie de Parkinson a été attribuée en 2019 dans le prolongement de l'année 2018 : 10 personnes ont bénéficié de cette aide pour un montant de 1500 € en 2019. Pour 2020, le Conseil d'Administration a décidé de reconduire cette aide pour un montant de 1000 € qui sera attribué soit pour la cure soit pour une activité pour un montant maximum de 50 € par personne.

Nous sommes sollicités par des chercheurs dans le cadre de leurs expérimentations. En 2019, nous avons répondu favorablement à Jean-François HOUVENAGHEL pour 1200 €.

Les défis sportifs du président : il y a eu son 6ème Compostelle en juin et sa participation au Tro-Breiz en août.

Yves BOCCOU a répondu à de nombreuses sollicitations, 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.

**Dans le rapport financier,** la trésorière 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 2020 – 2021**

Les actions habituelles sont reconduites et l'organisation d'après-midi récréatifs est envisagée.

Isabelle MARCILLE



Yves BOCCOU et le Pr. Marc VERIN venu nous parler de la maladie de Parkinson.



Evidanse : Laurent et Angie étaient venus animer le déjeuner et l'après-midi



Bernard PETTIER entouré d'Arlette JARNET et de Pierrette FICHET qui ont organisé, comme chaque année, une tombola et décoré les tables! Merci .

