



# LES ÉCHOS DU « PARK »

Feuille de liaison du Parkinsonien d'Ille-et-Vilaine – décembre - janvier 2020 - N° 45

Chère lectrice et cher lecteur,

Les jours et les semaines se succèdent sans que la peur de la Covid ne disparaisse.

Malgré la situation sanitaire qui ne s'améliore pas et la seconde vague qui sévit, avec les restrictions qu'elle entraîne, l'APIV continue de se mobiliser pour ses adhérents. Pour exemple, une intervention auprès de l'APEF pour faire connaître la maladie, une conférence sur la musicologie avec des adhérents et une rencontre avec l'ADMR à Martigné-Ferchaud, et tout cela, dans le respect des règles sanitaires en vigueur.

Il est assurément très important d'aller de l'avant et de ne pas se décourager même si chaque jour des informations concernant l'évolution du virus circulent qui ne sont pas toujours rassurantes. La situation s'aggrave si l'on considère le nombre de décès des suites de la Covid. Que devons nous faire, c'est bien la question que nous nous sommes posée.

Adopter les gestes barrière, assurément, compte-tenu de notre âge et adapter notre façon de vivre pour protéger notre santé.

L'APIV est entrée en résistance et se bat par tous les moyens pour garder le contact avec ses adhérents d'où cette série de conférences animées par des professionnels de santé dont la spécialité peut soulager certains inconforts liés à la maladie pour nous laisser couler des lendemains plus heureux.

Soutenir et aider nos adhérents autant que faire se peut et plus que jamais, en maintenant le contact, comme nous le faisons avec ce numéro des Échos du Park qui nous l'espérons retiendra votre attention.

Bonne continuation à tous.

Yves BOCCOU

## Merci Gaby

Après de longues années passées à organiser et à dynamiser notre Association dans le secteur de Redon, Gaby prend du repos. Il l'a bien mérité.

Nous saluons son travail et surtout l'organisation mensuelle du point rencontre. Bravo aussi pour ces interventions en faveur de nos adhérents.

Et n'oublions pas son intervention auprès de la Secrétaire d'Etat chargée des Personnes âgées et de l'Autonomie, Madame Pascale BOISTARD, à qui il exposa les difficultés quotidiennes du malade parkinsonien. Sa prise de parole pesait le poids du courage et de la volonté d'aider ses compatriotes.

Cette prise de parole éclaira les connaissances

de Madame la Secrétaire, heureuse d'en apprendre encore sur la condition de la personne atteinte de la maladie de Parkinson.

Yves BOCCOU



## Gaby LEBOT, Parkinson, Pays de Redon

### Un homme, une maladie, un secteur d'Ille-et-Vilaine... des mots indissociables !

Au mot du président Yves BOCCOU remerciant Gaby LEBOT pour son engagement, il a semblé bon à la rédaction de retracer le parcours de notre ami contraint à abandonner ses services en raison de la maladie et d'autres soucis de santé.

Gaby LEBOT (Gaby pour ses proches et ses amis) est une référence pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson (expression qu'il préfère au mot Parkinsonien) du Pays de Redon. Douze années au service de ses frères et sœurs malades, c'est une longue histoire qui marque tant l'intéressé que son entourage et sa région.

Pour Gaby, 74 ans aujourd'hui, ancien jardinier, la maladie de Parkinson a été décelée en 2008. Cette même année, au cours d'une conférence à Redon à laquelle participe l'APIV, Jean-Claude MORAINES et Jean MAIGNÉ, respectivement Président et Vice-président, apportent leur savoir sur la maladie. Gaby en sera reconnaissant et le rappellera lors de ses témoignages : « J'ai eu la chance, dit-il, de participer à une conférence sur la maladie au tout début du diagnostic et ai appris ainsi l'existence de l'APIV. Les conseils, la bonne humeur, les avancées des différentes recherches, l'expérience des uns et des autres m'ont beaucoup aidé. C'est la raison pour laquelle j'ai adhéré à l'association et si je peux aider d'autres malades ça me permet de rendre un peu de ce que l'on m'a donné. » Tout un programme d'un homme dont la volonté est d'aider les autres. Aider, un maître mot dans son engagement.

C'est ainsi qu'il met en place dès 2008 à Redon, avec Paulette DENOUAL décédée en avril 2020, le point rencontre (permanences mensuelles) où de nombreux parkinsoniens du secteur aiment se retrouver. Puis, dans son grand désir de faire connaître la maladie, il s'engage dans les groupes de travail pour la préparation, la communication, la mise en place des conférences. Il y travaille concomitamment avec des organismes officiels tels que CLIC, MSA, CCAS, Redon Agglomération,... Dans ces rencontres, de solides liens se tissent. Gaby représente l'APIV.

Les conférences sont un succès. Elles rassemblent 40 à 50 personnes (malades, aidants, autre public) avides de s'informer sur la maladie. Chaque fois, Gaby ne cesse de présenter l'APIV et de rappeler son désir d'aider à

la connaissance en déclarant : « Cette conférence est une manière de faire connaître notre maladie. Elle nous renferme beaucoup à cause des réflexions des gens et de leur méconnaissance. Je trouve inquiétant que des personnes s'isolent et restent dans leur coin sans aide mentale ni physique. Le CLIC nous accompagne depuis longtemps et je tiens à les remercier. »

Gaby participe activement aux journées et aux ateliers organisés par le CLIC, la MSA, Redon Agglomération, Alfa Répit,... parmi lesquels citons : « La maladie de Parkinson, aidant et aidé » avec Alpha Répit en 2016 ; la journée du 13 avril 2016 « Je suis aidant et moi qui m'aide ? » organisée par le CLIC fut un « temps fort ». Ce jour-là, Gaby insista auprès de l'entourage de Mme Pascale BOISTARD, Secrétaire d'Etat chargée des Personnes âgées et de l'Autonomie, pour lui remettre un fascicule sur la maladie de Parkinson et celle-ci souhaita échanger avec lui. Ce fut probablement pour Gaby l'un de ses plus grands faits d'arme. Représentant de l'APIV, il prend part également à la mise en place de la charte « Vieillir et s'épanouir en Pays de Redon » copilotée par le CLIC et la MSA en 2013 et 2016. Il est dans le groupe de travail « Adaptation de l'habitat et de l'espace de vie », groupe réfléchissant tant sur la phase des diagnostics que sur le choix des actions et leur mise en œuvre notamment pour la mise en place du forum « Habitat » du 19 novembre 2015.

Membre du collectif « Soutien aux victimes des pesticides » et ardent défenseur de la cause parkinsonienne contre l'emploi des produits phytosanitaires, aidé par ce collectif, il est, aujourd'hui, dans l'attente de cette reconnaissance pour son cas personnel. Nous souhaitons qu'il obtienne rapidement satisfaction. Cela serait une juste récompense du dévouement témoigné par l'infatigable combattant.

Fidèle serviteur de l'APIV, Gaby, homme modeste et généreux, se plaît à dire : « Certes j'ai donné mais j'ai beaucoup reçu ». Alors, puisque une forte houle l'oblige au repos, puisse-t-il retrouver, un jour, des eaux plus calmes.

Bernard PETTIER

## Intervention à l'APEF



**L'APEF service à la personne propose un savoir faire unique dans le secteur de l'aide à domicile auprès des familles et dans l'accompagnement des personnes fragiles. Sa philosophie est d'aller au-delà du service rendu et c'est dans cet esprit qu'elle collabore avec l'APIV. Connaître la maladie de Parkinson est primordial pour bien accompagner les malades en tenant compte des spécificités de la maladie**

Ce jour 8 septembre, nous sommes intervenus à l'agence APEF, une agence de services à domicile de Rennes. L'APEF a été fondée en 1992 pour faciliter la vie des familles.

Elle propose des services d'aide à la personne pour tous les âges : aide aux seniors, personnes en situation de handicap ou dépendantes.

Elle forme son personnel et le présente au diplôme de service à la personne pour garantir la qualité des services aux personnes. Notre intervention a duré deux heures, basée sur notre expérience vécue.

Les étudiants étaient préparés à cette intervention car les questions fusaient toutes aussi pertinentes les unes que les autres. En conclusion, ces échanges permettent aux étudiants de connaître la maladie, ce qui est un plus, dans le domaine du soin.

La directrice commerciale, Madame LEPIEZ qui a participé aux échanges, s'est montrée fort intéressée par la condition des malades parkinsoniens qu'elle ne connaissait pas totalement.

Yves BOCCOU, Président

**L'APIV remercie Hervé LEPIEZ de l'APEF, Service à la Personne pour sa générosité et sa bienveillance à l'égard de nos malades et de leurs aidants**



## Partenariat avec l'ADMR

L'ADMR, ce sont des hommes et des femmes qui ont à cœur d'exercer leur métier au mieux en assurant une prestation de qualité auprès de leurs malades. Pour les entourer, une encadrante de proximité qui coordonne les interventions à domicile et anime des réunions entre les équipes d'un même secteur pour assurer une synergie. Ces équipes, ce sont des aides à domicile aux fonctions, expériences et diplômes différents, On les appelle agent à domicile, employé à domicile ou auxiliaire de vie sociale. Ces trois profils de personnes rendent possible le maintien à domicile des

personnes en les accompagnant dans les actes de la vie au quotidien, comme la toilette, l'habillage et la prise de repas. Parfois, elles accompagnent également les personnes dans leur vie sociale comme les courses et les rendez-vous médicaux et assurent aussi l'entretien de leur domicile, Mais leur rôle ne s'arrête pas là. Elles doivent favoriser avant tout leur autonomie mais aussi communiquer avec les proches et accompagner les familles. C'est une mission qui nécessite un bon relationnel et de la bienveillance.



*même masqués, on peut intervenir pour mieux faire connaître la maladie ...*

C'est par une belle journée ensoleillée, le vendredi 23 octobre, qu'Yves BOCCOU et moi-même sommes allés à Martigné-Ferchaud à la rencontre de personnels de l'ADMR à l'initiative d'Amélie DEZIAUX, encadrante de proximité à La Guerche de Bretagne. La réunion s'est tenue dans une salle de Martigné-Ferchaud réservée à cette occasion. Durant une heure, Yves BOCCOU a exposé les différentes problématiques vécues par les malades de Parkinson sans oublier d'enrichir son exposé d'anecdotes pour le rendre plus digeste. Les personnes présentes (auxiliaires de vie, aides à domicile) ont posé des questions et fait part des difficultés rencontrées au vu de la spécificité et

complexité de la maladie face aux personnes atteintes de la maladie et parfois face à leur famille. Elles ont apprécié le temps d'échange qu'elles ont trouvé très intéressant.

Il est prévu d'organiser d'autres rencontres mais, à ce jour, la reprise du confinement nous impose de stopper ces réunions d'information si importantes pour les personnels qui évoluent dans le service à la personne pour améliorer leur prise en charge.

Mais, nous ne faisons qu'une pause ...

Isabelle MARCILLE

## Musicothérapie : La musique comme moyen thérapeutique

Ils étaient plus d'une dizaine à avoir répondu présents pour assister au premier « Des Goûters du Savoir » que nous organisons le 7 octobre dernier en comité restreint. La municipalité de Chantepie nous avait prêté le kiosque, rénové depuis peu, pour abriter cette conférence sur la musicothérapie animée par Madame Anne LESAGE. Infirmière en IME mais aussi musicienne, Anne LESAGE a suivi une formation de musicothérapie pendant trois ans à Nantes pour obtenir un diplôme universitaire et exerce depuis deux ans dans cette discipline à mi-temps. Sa spécialité peut aider des personnes qui ont des difficultés ou pathologies plus ou moins importantes et son champ d'action est multiple. Cette discipline permet de libérer des émotions, de se laisser *emporter*. Comment me direz-vous? En utilisant de la musique, du son. C'est une démarche de soin dans laquelle la musique sert de médiateur dans la relation thérapeute, malade. Les sons et les rythmes deviennent des instruments pour augmenter sa créativité et reprendre contact avec soi.

La musique constitue un moyen d'expression privilégié parce qu'elle atteint une majorité d'individus au *plus profond* d'eux-mêmes et permet de faire sortir leurs souffrances et leurs émotions. La musique permet d'améliorer les

capacités cognitives (attention et mémoire) psycho motrices (agilité, coordination, mobilité) et sociaux affectives. Aucune connaissance musicale n'est nécessaire pour tirer profit de la musicothérapie.

La musicothérapie peut permettre d'améliorer les humeurs, le sommeil, de réduire l'anxiété, de contribuer au soulagement des douleurs et d'améliorer ainsi la qualité de vie. Suite à son exposé, Anne LESAGE a convaincu 6 participants de découvrir pendant 5 séances cette discipline et ses bienfaits. La réunion a été fructueuse grâce à de nombreuses interactions entre les participants et l'intervenante, un succès qui récompense le bureau de l'APIV *pour son investissement, et l'organisation d'événements* en période de COVID où les contraintes sanitaires n'incitent pas vraiment à l'action.

Si vous êtes intéressés vous aussi par la découverte de cette discipline, n'hésitez pas à nous contacter. Nous sommes en mesure d'organiser un second atelier.

Pour conclure, nous vous informons que l'APIV prend en charge la moitié de la prestation. Enfin, précisons qu'il s'agissait d'un premier essai, et que nous aimerions pérenniser cette activité de partenariat sous le vocable

« Des Goûters du Savoir » .

sabelle MARCILLE



## Les aidants

De plus en plus le rôle des aidants dans notre système social et de santé devient prépondérant.

La journée mondiale des aidants nous incite à mettre l'accent sur ce maillon de la santé.

Quelques chiffres sur nos aidants...

Selon le baromètre des aidants, ils seraient 11 millions en France dont 4 millions professionnels et donc 7 millions de bénévoles non rémunérés. Si ces chiffres paraissent exagérés il n'en reste pas moins vrai que nous sommes au cœur du débat et nous pouvons ainsi évaluer l'ampleur de la situation.

Le rôle d'un aidant (e) est d'accompagner un patient d'une part et de faire en sorte que l'aidé puisse conserver un lien avec tout ce qui l'entoure, praticiens ou autres personnes familiales ou pas. Cette action de soutien conduit toujours vers un état de fatigue allant même jusqu'à l'épuisement. Chacun s'accorde à dire que l'aidant dispose de toutes les informations nécessaires à son action, mais, que ceci n'est pas suffisant. En effet, plusieurs pistes et suggestions sont à suivre qui bénéficient pour le moment d'un suivi des pouvoirs publics....La première d'entre elles serait de créer un statut des aidants. Mais de quels articles serait-il composé ? Pour notre

part nous pensons qu'outre un système de rémunération soit étudié (un quota d'heures mensuelles par exemple) une formule de répit soit mis en place. Il pourrait s'agir de places de jours dans les EHPAD ? Autre suggestion, l'aidé pourrait cotiser à l'un des systèmes de points retraites en faveur de l'aidant. Toutes les portes de suggestions sont ouvertes, il ne reste à notre avis qu'une volonté politique.

Vaste débat que celui des aidants. Mais, dans quelle société vivons-nous ? Avons-nous oublié que nos aïeux soignaient leurs aînés et cela sans rétribution ? Notons au passage que la majorité des aidants sont des aidants familiaux, donc futurs héritants. Notre système de couverture sociale est, paraît-il, le plus performant du monde occidental. Nos dirigeants devraient imaginer des solutions qui ne soient pas uniquement fiscales comme par habitude. En conclusion, nous pensons tous que ce débat ou plutôt cette réflexion n'est pas close mais ouverte. Aussi nous invitons nos lecteurs à s'emparer du sujet et à faire part de leurs suggestions et réflexions. ECRIVEZ NOUS.

DRING DRING (parce qu'il sonne)

## Parkinson et dentition

Décidément, les effets de la maladie de Parkinson n'ont pas fini de nous étonner.

Une récente étude démontre l'existence d'une relation entre les maladies neuro végétatives et l'état dentaire. Pour commencer, cette étude présente le fait que les patients parkinsoniens qui se lavent les dents plus d'une fois par jour courent moins de risques d'être atteints de démence. Nous nous en serions doutés. La suite de l'étude et notre réflexion méritent plus de crédit. Il est dit que la maladie de Parkinson entraîne souvent le serrement des dents la nuit plus fréquemment que de jour et qu'il est difficile pour le patient parkinsonien de contrôler cet effet secondaire.

On constate que ce désagrément touche une majorité de patients, ceci plus souvent chez une personne atteinte de la maladie de Parkinson. Pour lutter efficacement contre le serrement des dents, il est utile et préconisé de se faire poser une gouttière. Nous nous en serions doutés ... En conclusion, cette étude effectuée par des chercheurs d'université américaine nous conforte dans ce que nous savions déjà...

Le malade parkinsonien est un patient stressé et, pour lutter contre les effets secondaires de la maladie, il a appris à serrer les dents.

Yves BOCCOU



## Rencontres avec des adhérents en ces temps de confinement

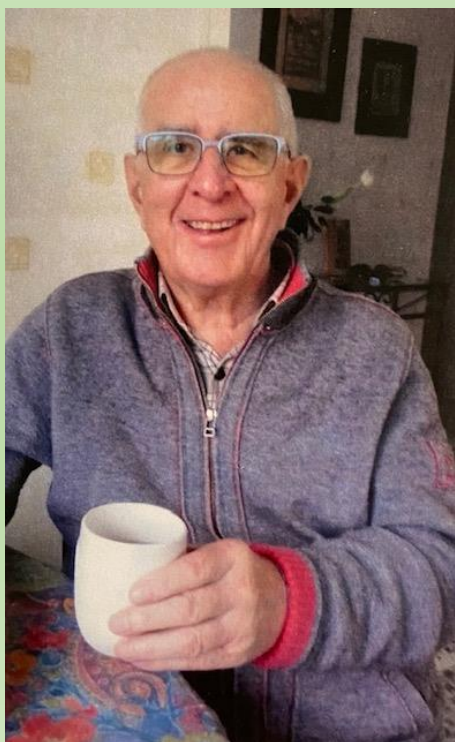


Que ce soit au supermarché du coin ou bien au détour d'un sentier, de rares occasions se présentent, à saisir pour aller à la rencontre de nos adhérents. C'est ainsi que ces dernières semaines, j'ai rencontré Christine, Brigitte et Monique, lesquelles ont accepté d'échanger quelques mots. Brigitte nous a donné quelques nouvelles d'autres adhérents Simone, Jacky, Lucienne et de quelques autres avec lesquelles elle reste en lien. Nous avons ainsi appris que Simone allait rejoindre une structure pour les séniors à Cesson en janvier prochain...

Brigitte doit faire un bilan de santé et nous a fait part de sa réticence pour y aller en raison de la circulation toujours très active du virus. Ses doutes nous ont incités à lui rappeler l'importance du suivi médical.

Consulter les professionnels de santé reste possible. Ils continuent de nous accueillir en toute sécurité. Respectez les gestes barrière et munissez-vous d'un masque, ne touchez pas votre visage et lavez vos mains avec du gel hydro-alcoolique. Pour retirer le masque, saisissez-vous de ses extrémités et mettez-le à la poubelle dès votre retour. Si vous faites ces bons gestes, les risques sont limités, Sortez et continuez de faire un peu d'exercice comme Monique. C'est bon pour le corps et particulièrement souhaitable en cette période d'isolement car c'est également bon pour l'esprit! A bientôt le plaisir de vous revoir.

Isabelle MARCILLE



### Décès de Gilbert DECOURVAL

C'est dans l'église de Chantepie que nous sommes allés saluer Gilbert DECOURVAL qui s'en est allé ce 18 octobre 2020 des suites de sa maladie, dans sa 83<sup>ème</sup> année.

Nous tenions à lui rendre hommage, lui qui assistait encore en février dernier à notre assemblée générale et au repas qui suivait.

Toutes nos pensées vont à son épouse Viviane et à sa famille. Nous les remercions chaleureusement ainsi que leur entourage, pour les dons généreux faits à l'APIV en faveur de la recherche sur la maladie.

Bernard PETTIER

## La cure pour la maladie de Parkinson à Nérès-les-bains

Nérès-les-Bains est située en Auvergne sur les pentes Nord-Ouest du Massif Central, à 350 mètres d'altitude. Cette ville de 3000 habitants reçoit environ 7000 curistes/an. Les thermes sont au cœur de ville.

Le thermalisme utilise dans un but thérapeutique de l'eau minérale ou ses dérivés. L'eau de Nérès émerge à la surface du sol à la température de 53° avec un débit exceptionnel de 60m3 par heure. Cette eau est limpide, inodore. Elle est peu minéralisée, et riche en oligoéléments : fer, baryum, plomb, cuivre, bore, magnésium, manganèse, silice, fluor, lithium. C'est une des sources thermales dont le taux de lithium est le plus élevé.

Nérès-les-Bains est l'un des 2 centres thermaux français à soigner simultanément la neurologie et l'anxiété (PSY). La station a développé un véritable savoir-faire dans la prise en charge pluridisciplinaire des maladies neurologiques chroniques comme la maladie de Parkinson.

### Les avantages spécifiques de l'eau thermale de Nérès chez les patients parkinsoniens :

L'eau thermale a un effet relaxant sur les muscles qui se raidissent avec la maladie (hypertonie), donc un effet antalgique. Nérès possède des eaux très sédatives qui diminuent les douleurs, apaisent l'angoisse, améliorent la qualité du sommeil et équilibrent le système nerveux neurovégétatif avec diminution des spasmes digestifs.

**La cure thermale « neurologie »** est prescrite par le médecin traitant ou le neurologue. Sa durée est de 3 semaines. Lors de la première consultation, le médecin de cure adapte les soins thermaux en fonction des symptômes que présente le patient. Parmi les soins proposés : bains en baignoire individuelle, applications de boue, mouvements en piscine, massages sous l'eau, douches. Cette cure classique « neuro » peut se dérouler tout le long de la saison thermale. Son but est d'améliorer la mobilité et de soulager les douleurs.

L'efficacité des cures est aujourd'hui reconnue, surtout si le séjour en cure thermale est reconduit sur plusieurs années consécutives.

4 fois par an, à des dates précises, la cure thermale classique peut être complétée par un programme spécifique d'activités adaptées aux parkinsoniens.

Ce module n'est pas pris en charge par l'assurance maladie (190 €). Il a 3 buts :

- préserver et développer son autonomie

9 Séances de 1h.30 pour améliorer l'équilibre, adopter une bonne posture, et éviter les chutes.

1 Séance de marche adaptée pendant 1h.30 et 3 ateliers Voix (chants thérapeutiques, élocution, diction...).

- mieux connaître la maladie de Parkinson grâce à une conférence médicale interactive

- mieux gérer le stress et se relaxer :

1 groupe de paroles pour les malades pendant 1h.30 et 1 modelage des pieds 30mn

Le premier jour les curistes sont accueillis par une infirmière qui leur présente le déroulement de la cure thermale et du module. En fin de séjour, elle réalise un bilan final.

Un aidant peut accompagner le malade – cela est souhaitable en cas de faible autonomie.

### Les bienfaits des cures et du module Parkinson

Il ne faut pas demander à une cure thermale un résultat spectaculaire.

**Pendant les 3 semaines de soins**, le curiste ressent une diminution de ses douleurs et de son anxiété et une amélioration de la qualité de son sommeil.

Le module Parkinson permet au curiste de s'intégrer dans un groupe de personnes confrontées aux mêmes problèmes que lui. Les autres curistes lui communiquent leur expérience et peuvent l'aider à accepter et à prendre en charge les contraintes de sa maladie. Le groupe lui redonne confiance, en lui montrant qu'il n'est pas isolé et qu'il existe des solutions.

Le module Parkinson permet aux patients et aux aidants d'échanger et de tisser des liens. Il est un moyen de lutter contre la réclusion au domicile. Il est donc bénéfique sur le plan physique mais également social.

**Au retour à domicile**, une grande fatigue peut persister 15 jours à 3 semaines. Puis, petit à petit, le patient retrouve un état de forme satisfaisant. Il ressent les bienfaits de la cure thermale pendant plusieurs mois. La cure peut le motiver pour s'inscrire à des activités physiques en groupe comme l'aquagym, le qi gong ou la gym douce.

En conclusion, la cure thermale, éventuellement complétée par le module spécifique Parkinson, offre au patient et à son aidant un moment de répit dans un cadre paisible et convivial. Le milieu thermal est un endroit idéal pour permettre au patient d'améliorer ses capacités physiques et apprendre à vivre avec sa maladie.

Jeannine OLLIER, Neurologue à Nérès-les-Bains