

Parkinson

MAGAZINE

L'ÉTÉ S'IMPOSE
ET CONTRAINT
TOUTE ÂME
AU BONHEUR

ANDRÉ GIDE



« Tou.te.s Ensemble bien plus fort.e.s »

Chers Membres APk, Chèr.e.s sympathisant.e.s, Chèr.e.s Ami.e.s,

En continuité de tous nos efforts pour rencontrer vos attentes et vos besoins sur le chemin de votre Vie et de vos aidant.e.s proches, nos équipes se sont encore élargies.

Notre nouvelle directrice, Madame Virginie DIRICK, a pris ses fonctions récemment afin de coordonner les activités de tou.te.s les employé.e.s de l'APk, avec le soutien de Monsieur Vincent FORTEMPS, chargé du « **projet INAMI des coordonnateurs de Santé** ».

Ces « **case managers** » sont déjà à votre disposition pour vous soutenir lors des situations de vie les plus délicates, en concertation et continuité avec votre médecin généraliste et les trois référentes Parkinson APk toujours aussi sympathiquement efficaces dans le soutien logistique de nos 19 antennes APk.

Parallèlement, la mouvance « **Park&Move** » continue à se développer prônant les bienfaits de l'activité physique régulière contre l'évolutivité de la maladie de Parkinson (les « Challenges d'Olivier » sont à suivre sur les réseaux sociaux et la marche nordique Liège-Dinant est en préparation, ainsi que le développement de nos collaborations avec la Fédération Nationale de Tennis de Table...).



La Journée Mondiale 2024 nous a permis aussi de lancer « **l'École de Vie Parkinson** » dont la thématique d'Education Thérapeutique adaptée dans un concept de Santé Intégrative et de Salutogenèse sera dorénavant discutée et peaufinée au travers de nos « Cafés Parkinson » dans les antennes APk, mais aussi lors des réunions du groupe de travail auxquelles vous êtes invité.e.s à participer (il vous suffit pour cela de vous inscrire auprès de Madame Anna D'ONOFRIO, notre secrétaire de direction à info@parkinsonasbl.be ou au 081 56 88 56).

Répondant à vos demandes réitérées, nous avons confié le soin au Docteur Thierry PIETTE, responsable du Centre Multidisciplinaire Parkinson du CHU Vésale, de nous parler de la **Camptocormie**, complication particulièrement désarmante dans l'évolution de la maladie de Parkinson.

La beauté artistique d'un **poème d'Amour** maternel sur le vécu intergénérationnel des souffrances nous rappelle toutefois qu'être confronté à la maladie peut contribuer à nous enrichir.

Enfin, après Claude COLLARD et Catherine DESMET, nous avons la joie de vous présenter Nathalie SALMON et Isaline GREINDL qui sont venues **compléter le conseil d'administration** par leurs compétences professionnelles et humanistes.

Avec l'équipe des employé.e.s, les membres du comité scientifique et du conseil d'administration nous avons le bonheur de vous présenter ce magazine, ouvrant encore plus largement l'avenir de notre Association Parkinson.

Merci pour votre confiance et votre dynamisme,

Gianni FRANCO
Président APk

Sommaire

Et si nous en parlions ?

Quand le trouble postural, la camptocormie, s'installe dans la Maladie de Parkinson 4-8

L'APk s'agrandit

Candidate au conseil d'administration APk, Isaline Greindl 9

Candidate au conseil d'administration APk, Nathalie Salmon 10

Formation

La formation des Coordonnateurs de santé... 11-12

Actualité

Parkinson : Bien-être par la Sono thérapie avec Melodia Therapy 13-15

Rejoignez-nous à l'Ecole de Vie Parkinson 16-17

Journée Mondiale Parkinson 2024

L'Ecole de Vie Parkinson APk 18-21

Echo d'une rencontre lors de la Journée Mondiale 2024 22-23

PARK & MOVE : la Résilience par le sport

APk : toutes et tous ensemble avec les défis d'Olivier 24-25

Témoignages

Rencontre avec Eric et Donatella 26-28

Les conseils de Françoise Bonnier 29

Témoignages recueillis par Juliette Carpentier 30-32

Echos de nos antennes

Echos de C. Burnotte, V. Sanders et C. Tercafs 33-42

Les rendez-vous de nos antennes

Nos activités locales et externes 43-52

Jeux et loisirs

Le mandala du trimestre, jouons avec les chiffres 53-55

Programme de la formation continue Parkinson pour les professionnels de la santé

..... 56-57

Le contenu des textes dans ce magazine reste sous la responsabilité de ses auteurs/trices

Nouvelle édition gratuite



Les traitements dans la maladie de Parkinson.

Pour l'obtenir, contactez
l'Association Parkinson au

081 56 88 56

QUAND LE TROUBLE POSTURAL, LA CAMPTOCORMIE, S'INSTALLE DANS LA MALADIE DE PARKINSON

Christine PAHAUT

Parkinson Nurse - Tabacologue - Sophrologue Caycédiennne.

J'ai rencontré pour vous

*Le Docteur Thierry PIETTE,
responsable du Centre
Multidisciplinaire Parkinson
du CHU Vésale*



Ch.P. : Bonjour Docteur Piette, parlez-nous un peu de vous ?

T.P. : Je décrirai préférentiellement la structure dans laquelle j'évolue en tant que neurologue, à savoir le Centre Interdisciplinaire du Parkinson au sein de l'Hôpital André Vésale (réseau Humani, Montigny-le-Tilleul). Cette approche regroupant assistante sociale, diététicienne, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, logopède, neuropsychologue, infirmière et psychologue a pour but d'évaluer à échéances régulières la situation clinique de chaque patient, d'en déduire des objectifs thérapeutiques propres et d'exercer un travail de guidance basé sur l'autonomisation du patient. Cette approche n'est pas à l'exclusion d'une prise en charge externe, une collaboration étant encouragée entre thérapeutes hospitaliers et extrahospitaliers.

Ch.P. : Qu'est-ce que la camptocormie ?

T.P. : Il s'agit de la forme la plus sévère des troubles posturaux classiquement observés chez les patients parkinsoniens. La camptocormie est définie comme un trouble postural involontaire correspondant à une flexion marquée de la colonne thoraco-lombaire spécifiquement notée en station debout, s'aggravant à la marche et se résolvant en position couchée ou en s'appuyant contre un mur. Un consensus international vient d'être récemment publié évoquant un angle de 30° pour une camptocormie dite inférieure (région lombaire) et 45° pour une camptocormie dite supérieure (région

thoracique) ; cette distinction permet de cibler les muscles préférentiellement incriminés dans ces deux situations.

Ch.P. : Comment expliquer la camptocormie dans la maladie de Parkinson ?

T.P. : Le mécanisme n'est pas à l'heure actuelle parfaitement compris.

Plusieurs hypothèses sont émises à savoir :

- La camptocormie serait une forme de dystonie d'action (hyperactivité anormale des muscles du tronc et de l'abdomen) ? La dystonie serait actuellement considérée comme un mécanisme précoce mais de durée limitée, contribuant à la genèse des troubles axiaux (études en cours).
- Un impact de la rigidité est possible mais n'a été jusqu'à ce jour que peu étudié ?
- Il a été démontré que les patients parkinsoniens souffrent également d'un trouble de la perception sensitive dite proprioception, se traduisant par une perturbation du schéma corporel.
- Outre ces mécanismes centraux (affectant le cerveau), des mécanismes périphériques seraient également présents sous la forme d'une atteinte musculaire paraspinale associée à la maladie de Parkinson. Celle-ci serait la conséquence d'une hypersollicitation de ces muscles en raison du phénomène de rigidité ou d'une perturbation des informations sensibles entraînant un feedback négatif sur les muscles de la colonne ?

Nous avons également le sentiment, conforté par diverses études, que ces troubles posturaux seraient favorisés par des antécédents affectant la colonne lombaire (chirurgie pour hernie discale

Et si nous en parlions ?



ou étroitesse canalaire, traumatisme, arthrose sévère...); ces pathologies ayant sans doute un impact mécanique sur les structures osseuses ou tissus mous à considérer en association avec la fatigue, la douleur chronique (posture compensatoire) comme prédisposants.

La vision actuelle est donc multifactorielle.

Ch.P. : A quel moment de la maladie de Parkinson survient-elle ? Est-elle liée à la sévérité de la maladie de Parkinson ou à son ancienneté ? Est-elle liée à l'âge de la Personne malade ? Y a-t-il une différence entre les hommes et les femmes ?

T.P. : La recherche de prédicteurs cliniques fiables est difficile compte tenu de l'hétérogénéité des études publiées et en général, de leur faible qualité. Les patients développant une camptocormie sont en règle générale d'un âge avancé avec une évolution longue de la maladie de Parkinson, un impact moteur sévère nécessitant un apport significatif en équivalents lévodopa (tous traitements dopaminergiques étant comptabilisés).

D'autres corrélations ont également été rapportées à savoir une fréquence des fluctuations motrices importante, des perturbations du système nerveux autonome telles qu'une incontinence urinaire, un déclin de la mémoire notamment désorientation temporelle...

Les hommes semblent plus affectés que les femmes. Il s'agit cependant d'associations statistiques apparaissant en comparaison avec un groupe de patients parkinsoniens sans camptocormie, il est donc prématuré d'en tirer des conclusions quant à une éventuelle relation de causalité.

Si la camptocormie apparaît comme une complication tardive de la maladie (le délai de 6 à 8 ans étant évoqué), certaines exceptions sont à noter :

- Un début précoce a été anecdotiquement rapporté (4 mois à 3 ans avant le diagnostic de Parkinson), mais reste une exception.
- Notons la reconnaissance d'un groupe de patients d'âge moyen présentant certaines similitudes cliniques dont des troubles posturaux sévères et plus précoces impliquant la recherche de certains facteurs prédisposants. Des études génétiques récentes impliqueraient, par exemple, un variant du gène de l'alphagluco-cerebrosidase (GBA) dans le sud-est asiatique...

Quelle en est la fréquence ?

Le chiffre de 9.5 % est souvent avancé (soit un patient sur dix), les études évoquant une prévalence de 3.0 à 17 %. Il ne s'agit donc pas d'une complication inéluctable de la maladie de Parkinson idiopathique.

Ch.P. : Quelles sont les conséquences de présenter une camptocormie dans la maladie de Parkinson ?

T.P. : L'instabilité en est la première conséquence avec risque de chutes (antépulsion). Les douleurs sont également présentes (rechercher néanmoins une pathologie lombaire telle que tassement vertébral, étroitesse canalaire...). L'impact sur la capacité respiratoire (syndrome restrictif lié à la diminution d'amplitude des mouvements de la cage thoracique) semble également logique, bien que controversé dans la littérature. Le risque majoré (17 % contre 4 % pour un Parkinson idiopathique) de développer une thrombose veineuse profonde est moins connu.



Et si nous en parlions ?

C.D. : Notons que l'impact sur la capacité respiratoire majeure la dysphonie (altération de la voix). Les troubles posturaux ont également un impact négatif sur la dysphagie (troubles de la déglutition) et ont tendance à aggraver les épisodes de bavage en cas d'hypersalivation.

Une altération de la qualité de vie en est bien évidemment la conséquence.

Ch.P. : Quelle est la prise en charge en matière de prévention, de traitement médicamenteux, neuro-chirurgical et aussi non médicamenteux ?

T.P. : L'efficacité de la lévodopa est incertaine. Cet effet est non prédictible et le bénéfice observé chez approximativement 20 % des patients est modeste. Aucun autre traitement médicamenteux ne s'est avéré contributif (agonistes dopaminergiques, anticholinergiques, baclofène, amantadine, clonazepam, tétrabénazine...).

Une composante médicamenteuse est parfois évoquée dans l'apparition d'une camptocormie ; quelques cas anecdotiques sont rapportés dans la littérature apparaissant après l'introduction d'un nouveau médicament. Cette hypothèse étant loin d'être vérifiée mais appellera cependant une réévaluation du traitement potentiellement incriminé. La camptocormie peut donc se manifester (rappelez dans 9 % des cas) même si le traitement médicamenteux est optimisé.

L'usage d'un rollator (avec appui des avant-bras) est recommandé ; une augmentation de la distance de marche est observée, de même qu'une diminution du degré de camptocormie et de la douleur associée.



L'usage des corsets s'est souvent avéré décevant ; une piste nouvelle nous est proposée par des orthèses impliquant un lestage postérieur adapté à chaque patient (études en cours).

Les données actuelles sont insuffisantes pour déterminer l'intérêt ou l'inefficacité des injections de toxine botulinique ou lidocaïne au niveau des muscles abdominaux/paraspinaux. La réalisation d'études complémentaires est encouragée.

Les publications récentes concernant l'approche chirurgicale par stimulation chronique des noyaux sous thalamiques sont encourageantes ; une amélioration du degré de flexion étant rapportée dans 81% des cas, allant de 0.7 à 88% (en moyenne 45%) ; un bénéfice sur la douleur peut également être rapporté. L'impact positif de la chirurgie sur la camptocormie peut cependant n'être que transitoirement noté.

Si les indications de la stimulation cérébrale profonde restent inchangées (fluctuations, dyskinésies, tremblement réfractaire), la présence d'une camptocormie n'est plus à considérer comme une contre-indication.

C'est uniquement en cas d'amélioration significative de la camptocormie par stimulation chronique cérébrale, que nous avons envisagé la possibilité d'une chirurgie orthopédique correctrice du rachis. Chaque patient se doit cependant d'être évalué de façon spécifique, il doit être correctement informé des risques inhérents à ce type de chirurgie et des échecs possibles.

Ch.P. : En quoi la multidisciplinarité prônée notamment dans votre centre Parkinson peut-elle aider ?

T.P. : L'approche interdisciplinaire combinant notamment kinésithérapie, ergothérapie et logopédie permet une prise en charge personnalisée et globale.

A.F., A.V. : Les objectifs principaux de la prise en charge interdisciplinaire dans la maladie de Parkinson sont de garder une indépendance dans les déplacements, l'autonomie du patient dans les activités de la vie quotidienne et une amélioration de la qualité de vie.

Concernant la prise en charge kinésithérapeutique propre à la camptocormie, nous proposons des exercices de proprioception et de correction de

Et si nous en parlions ?

la posture avec l'aide d'un miroir (en biofeedback). Cela permet au patient de prendre conscience de sa posture et d'apporter d'éventuelles corrections. Nous allons, par cette procédure, aider le patient à repérer les sensations correctes d'une meilleure posture pour qu'il puisse s'autocorriger dans la vie quotidienne.

Par des exercices de respiration, de mobilisation et d'étirement, nous visons l'importance de libérer la cage thoracique et d'inciter la correction posturale. Les exercices sont réalisés en statique et en dynamique.



Dans la rééducation de la marche, la posture et la proprioception sont combinées à des exercices de coordination de mouvements, de rythme, d'exercices d'équilibre...

Il est évident que nous encourageons la réalisation de certains exercices à domicile dans le but de garder le bénéfice acquis lors des séances de kinésithérapie.

C.C., G.J. : En ergothérapie, la prise en charge consistera à proposer des exercices de rééducation et des adaptations. Dans le cadre de la rééducation, un travail de la posture est proposé avec des exercices de redressement. Les ergothérapeutes proposent également des exercices face au miroir afin que la personne puisse intégrer par biofeedback l'autocorrection de sa position et ainsi pouvoir la transposer dans les activités de la vie journalière. Un travail de prophylaxie (type école du dos) est également proposé afin que la personne maintienne une bonne posture dans les activités quotidiennes, préserve son dos et limite de ce fait l'apparition des douleurs. Concernant les adaptations, nous proposons généralement un réaménagement des

armoires (éléments usités régulièrement placés à hauteur, éléments les moins utilisés dans les zones plus hautes et plus basses), l'utilisation d'un siège haut pour pouvoir s'économiser lors d'une activité sur plan de travail, nous pouvons aussi proposer un rollator avec appui antébrachial pour faciliter les déplacements.

C.D. : D'un point de vue logopédique, la prise en charge s'effectue essentiellement sur le travail de la coordination pneumo-phonatoire, en veillant à maintenir la position la plus adéquate possible en fonction des possibilités du patient. En parallèle des exercices de respiration, des exercices de voix sont également proposés dans le but de maintenir l'intelligibilité du discours (voix audible, travail de l'intonation, timbre clair).

Des adaptations sont régulièrement proposées en cas de dysphagie ou même de manière préventive. Celles-ci sont réalisées de manière individuelle en fonction des habitudes et des difficultés de chaque patient.

En cas d'hypersalivation, on encourage le patient à déglutir volontairement sa salive le plus souvent possible (rééducation du réflexe de déglutition), d'éviter les aliments qui majorent l'hypersalivation. On propose parfois l'utilisation d'un puff en sublingual pour diminuer la production salivaire.

L'interdisciplinarité prend ici tout son sens. Sans l'intervention du kinésithérapeute et de l'ergothérapeute visant à restaurer au mieux la posture du patient, l'efficacité des adaptations et exercices proposés en logopédie sera limitée.



Et si nous en parlions ?

F.G. : En psychologie est proposé un accompagnement du processus psychique d'acceptation de la maladie et de ses symptômes. La camptocormie peut altérer l'image corporelle par le regard que pose le patient sur lui-même ou la perception du regard de l'autre, la posture verticale favorise la confiance en soi et la communication avec autrui. Un travail sur la restauration de l'image de soi est parfois nécessaire.

Ch.P. : *La prise en charge kiné posturale et l'activité physique régulière et adaptée prescrites dès les premiers signes de camptocormie permettent-elles de ralentir son évolution et ainsi réduire ses conséquences ? Ces interventions non médicamenteuses ne doivent-elles de toute façon pas être prescrites d'emblée dès l'annonce du diagnostic de maladie de Parkinson ?*

T.P. : En l'absence de mécanismes clairement compris, il reste difficile de proposer une attitude prophylactique; il n'existe pas dans le cas de la camptocormie, contrairement à d'autres manifestations de la maladie, d'attitudes reconnues internationalement. Les articles récents prônent cependant le recours à une approche pluridisciplinaire précoce avec ajustements thérapeutiques et exercices réguliers.



A.F., A.V. : La prise en charge kinésithérapeutique dans le cadre de la maladie de Parkinson doit se faire le plus tôt possible afin de prévenir des complications possibles de la maladie avant qu'elles n'apparaissent. Elle se veut personnalisée et évolutive. En effet, la prise en charge d'un patient atteint de la maladie de Parkinson doit être adaptée continuellement.

Bien avant le constat de la présence d'une camptocormie, les patients réalisent quotidiennement des exercices de posture et de proprioception afin de prévenir l'apparition d'un flexum du tronc.

Centre Interdisciplinaire Parkinson Charleroi

Assistante sociale

Mme Camille Paternoster

Diététicienne

Mme Mélanie Hanuise

Ergothérapeutes

Mmes Geneviève Jouniaux, Claire Couvreur

Infirmière de liaison

Mme Sophie Capart

Kinésithérapeutes

Mmes Audrey Vast, Anne Frippiat

Logopède

Mme Charlotte Decrock

Neurochirurgie

Dr Cristo Chaski

Neurologue

Dr Thierry Piette

Neuropsychologue

Mme Audrey Gaublomme

Psychologue

Mme Fanny Genesse



REMERCIEMENT

Merci pour votre article et au plaisir d'autres échanges à venir...

CANDIDATES AU CONSEIL D'ADMINISTRATION APK, ISALINE GREINDL

Bonjour à chacun et chacune,

Mes parents m'ont appelée Isaline, un vieux nom Suisse un peu désuet ; mes petits-enfants et mes amis m'appellent Laline ; mes collègues Maliens m'appelaient « docteur Isaline ». Rares sont les personnes qui arrivent à prononcer mon nom de famille...

Médecin de formation, j'ai vécu pendant cinq ans au Mali, six ans au Tchad puis trois ans au Cambodge avec mon mari et mes enfants. Nous y avons travaillé à la mise en place des soins de santé primaires, à la réorganisation des services de santé, à la formation du personnel soignant.



De retour en Belgique, consultante internationale en santé pour AEDES¹ et maître de conférence à l'école de santé publique de l'université libre de Bruxelles, j'ai travaillé dans plusieurs pays d'Afrique, d'Asie et en Haïti. J'y ai rencontré de nombreux professionnels de santé ainsi que des associations de personnes vivant avec le VIH/Sida. J'ai apprécié leur engagement, leur énergie, leur solidarité et leur capacité à faire évoluer les politiques de santé. Je suis très attachée à une vision holistique des soins de santé, aux approches multidisciplinaires, à l'autonomisation des patients.



En 2015, j'ai appris que je devrais désormais vivre avec le Parkinson. Quelques mois plus tard, mon fils âgé alors de 30 ans était lui aussi touché par cette maladie. J'ai adhéré à l'APK assez rapidement et j'ai lu attentivement le magazine que je trouve particulièrement bien fait. J'ai répondu à l'appel à candidature pour le conseil d'administration de l'APK car j'y vois une opportunité de partage d'expérience, de collaboration, d'apprentissage mutuel et de soutien.

En tant que médecin et patiente, patiente et maman d'un fils qui vit aussi avec le Parkinson, je souhaite m'impliquer dans le développement d'une prise en charge globale et multidisciplinaire des personnes vivant avec une maladie chronique telle que le parkinson, écouter les témoignages d'autres personnes concernées, promouvoir un renforcement mutuel des acteurs concernés : soignants et soignés, aidants proches.

Je crois qu'il est possible de poser un autre regard sur la maladie, de développer nos ressources inexplorées et de contribuer ainsi au réenchancement de notre quotidien à chacun.

Cette phrase d'Abdenour Bidar dans les « tisserands » résume bien ma pensée :

« Partout, chacun à son échelle, chacun avec son réseau, (Les tisserands) ils ont répondu à l'urgence cruciale de recréer toutes les liens nourriciers de la vie humaine, notamment trois : **le lien à soi, avec notre moi profond, le lien de fraternité et de coopération avec les autres, le lien d'émerveillement et de méditation à la nature.** Au cœur même de notre époque désenchantée, ils préparent ainsi le ré-enchantement ».

¹ Agence Européenne pour le développement et la santé

NATHALIE SALMON



Diététicienne de formation, j'ai professé 20 ans en tant que déléguée médicale, activité qui m'a permis d'acquérir une solide expérience dans le domaine de la santé.

Aujourd'hui, diététicienne et chromothérapeute indépendante, je me consacre au bien être mental, émotionnel et nutritionnel de mes patients.

Durant mes rares temps libres, je pratique le padel, la marche et le vélo. Outre ces passions, j'aime la cuisine ainsi que les moments conviviaux auprès de mes amis et de mes deux adorables filles .

Je souhaite rejoindre l'association Parkinson dans le but de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes par cette maladie.

Je suis d'ailleurs concernée par cette dernière dans la mesure où plusieurs parmi mes proches en sont victimes.

Quant à ma personnalité, on me décrit souvent comme étant empathique, souriante, altruiste, bienveillante et résiliente.

A bientôt !

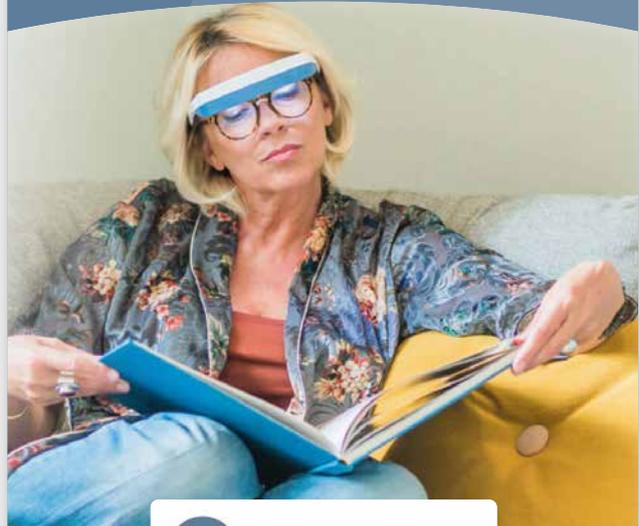
Nath

BOUTIQUE

La luminothérapie vous aide à améliorer votre qualité de vie et votre sommeil.

Stimulez votre énergie, améliorez votre humeur en seulement 30 minutes par jour.

Après une large concertation comparative, il est maintenant possible d'acquérir la Luminette selon des conditions avantageuses via l'APk.



Si vous êtes intéressé.e.s,
nous vous proposons de nous contacter
au 081 56 88 56 ou via

info@parkinsonasbl.be

Selon les réponses recueillies, nous pourrions ainsi vous revenir dans une dynamique d'achats de groupe.

LA FORMATION DES COORDONNATEURS DE SANTÉ...

QUALITÉ ET CONTINUITÉ : DES FACTEURS DE RÉUSSITE POUR CRÉER DE LA CONFIANCE.

De nos jours et dans tous les secteurs professionnels, la plupart des métiers sont en constante évolution. Notre société se transforme. Les pratiques changent. L'encadrement des soins et l'accompagnement aux personnes évoluent. Ce métier de Case manager-Coordonnateur de santé participe aussi à la construction du nouveau visage sociétal dans les soins de santé.

Dans une **démarche de multidisciplinarité synergique entre tous les intervenants de la Santé en y incluant aussi les Patients et leurs aidant.e.s proches**, les coordinateurs de Santé vont pouvoir aider à faire le lien entre l'expertise de chacun.e et la réalité de terrain avec ses besoins, ses attentes et ses contraintes.

Dans ce but, la collaboration en confiance avec la première ligne des médecins généralistes est incontournable.

Afin de s'adapter à ce contexte changeant, la formation continue des Coordonnateurs de santé est essentielle. Les moyens mis en place vont permettre d'améliorer leurs compétences, leurs acquis pour être pleinement performants face aux multiples situations qu'ils rencontreront. Ces formations favorisent l'apprentissage informel, grâce aux échanges avec les intervenants. De plus, les rencontres effectuées sont autant de tremplins potentiels pour assurer le développement du réseau professionnel. Les formations contribuent au développement de la **qualité de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie de Parkinson**.

Dans ce contexte, dès le début de l'engagement des Coordonnateurs de santé de l'Association Parkinson, des formations ont été et sont programmées pour offrir aux personnes un service de



qualité. Il est prévu que la nouvelle équipe composée de 6 assistants sociaux suivra, dès septembre, la « Formation permanente dans la maladie de Parkinson » en collaboration avec le Service Public Fédéral (Direction générale Soins de Santé, Service Soins aigus, chroniques et personnes âgées).

Dans les jours qui ont suivi la journée mondiale de la maladie de Parkinson, nous avons eu l'honneur de recevoir durant la matinée du 26 avril, le Docteur Franco, pour une conférence-débat intitulée :

« Maladie de Parkinson : savoir pour prévoir afin de pouvoir »

A cet événement, Nathalie Salmon, Catherine Desmet et Claude Collard, futurs membres du conseil d'administration, avaient rejoint l'équipe des coordinateurs de santé. Je les remercie pour leur participation.



Il s'agissait d'un premier contact permettant de se rendre compte des multiples réalités que la personne atteinte de la maladie vit, non seulement tout au long de sa vie, mais aussi sur une seule et même journée.

Formation

Au travers d'une multitude d'exemples liés aux conséquences de la maladie de Parkinson, le docteur Franco a expliqué que la santé c'est tout d'abord une situation d'équilibre instable. Dans le cas où le corps est dépassé par un ensemble de facteurs tels qu'un excès de fatigue, qu'une prise de médicaments irrégulière..., le corps va créer, au fil du temps, des dysharmonies stabilisées. C'est pourquoi, il est important de savoir quels sont les signes précurseurs et de les reconnaître. Pouvoir les détecter précocement permet de prévoir les adaptations nécessaires afin de retrouver un nouvel équilibre. La finalité recherchée au travers de « ce savoir pour prévoir » est de permettre à la personne d'être mieux. C'est cela qui est important.

Les deux exemples suivants présentés illustrent, non pas seulement le contenu scientifique de la conférence, mais bien l'attitude, le positionnement à avoir pour permettre aux personnes se trouvant dans des situations de déséquilibre d'être à nouveau dans une position de confort, de mieux-être.

- Adopter les bonnes attitudes pendant le moment du repas pour éviter les problèmes liés à la déglutition sont primordiales, comme être concentré sur sa posture, avaler volontairement et manger lentement.
- Évaluer la qualité des nuits et identifier les troubles du comportement en sommeil permet au Neurologue d'adapter la couverture médicamenteuse. Ce réajustement médicamenteux assure une meilleure qualité de nuit favorisant ainsi des journées plus harmonieuses.

Cette première conférence-débat ouvre à la réflexion, au questionnement à d'autres sujets. L'équipe de Coordonnateurs de santé a exprimé vivement le souhait que le Docteur Franco puisse nous présenter l'outil Le [Parkinson's Well-Being Map](#) pour aider les Patients à nous partager leur réalité, et qu'il aborde plus en profondeur les problèmes liés au sommeil. Il est fort probable que ce sera chose faite avant la fin de l'année. Les semaines ne sont pas élastiques à l'infini et les agendas sont déjà bien fournis.

Nous ne sommes qu'au début de ce processus de formation et de rendez-vous. Depuis cette première rencontre, d'autres intervenants sont venus présenter soit leur association, soit nous ont apporté leur expertise à propos du métier de Case manager.

Je remercie Marion Bourgois - Responsable Case Manager de la Ligue de la Sclérose en plaque ainsi que Laurence Poppé - Case Manager de la Ligue Huntington pour être venues présenter, à l'équipe des Coordonnateurs de santé, l'outil de Reporting utilisé pour valider ce projet financé par l'INAMI.

Avant la fin de ce deuxième trimestre, plusieurs rencontres ont été programmées, d'autres sont en cours... Laurence Dumont de l'Union Professionnelle des Logopèdes Francophones nous fera un exposé sur la dysarthrie hypokinétique, la dysphagie et les aides financières existantes au niveau de la logopédie.

Les ASBL Respect Seniors et Aidants proches viendront nous présenter leurs réseaux respectifs et leurs missions.

Ces multiples rencontres enrichissantes sont importantes car elles apportent leur expertise tant sur le plan médical, paramédical, que social ou économique. Elles élargissent le champ de vision des solutions que le Coordonnateur de santé, dans le cadre de ses missions de terrain, doit solliciter afin de rencontrer les besoins et les attentes des patients et de leurs aidants proches.

Bien cordialement,

Vincent FORTEMPS

Chargé de projet « Case Manager APk »



PARKINSON : BIEN-ÊTRE PAR LA SONO THÉRAPIE AVEC MELODIA THERAPY

Bonjour, je m'appelle Martin, je suis le co-fondateur de Melodia Therapy.

J'ai toujours eu une sensibilité particulière à la musique qui m'a naturellement conduit à me plonger dans l'étude de la sono thérapie et à en faire ma vocation.

Cette passion m'a rapidement inspiré l'idée de concevoir une application dont l'objectif était de permettre au plus grand nombre possible de personnes de bénéficier des bienfaits de la sono thérapie tout en restant engagé à servir l'Humain.

Le projet Melodia Therapy a déjà une histoire...

Plusieurs études¹ ont inspiré la réalisation d'un prototype qui a ensuite été soumis à différents tests en termes d'efficacité « Les bienfaits attendus sont-ils au rendez-vous ? » et de viabilité tant financière qu'humaine, le projet a reçu la validation d'un premier incubateur (une sorte d'accompagnement à la création d'entreprise).

Tous les indicateurs étaient verts, génial !

Ensuite, j'ai réuni une équipe autour de ce projet, notamment Bruno Vandamme, mon ami d'enfance hyper compétent en informatique qui est d'ailleurs devenu co-fondateur, et aussi des neuroscientifiques, ingénieurs du son, sono thérapeutes, compositeurs, développeurs.

Aujourd'hui, un an et demi plus tard, l'application Melodia Therapy est disponible sur Apple Store et Google Store.

Elle est utilisée en milieu hospitalier : en algologie, en soins palliatifs, en oncologie et bientôt aux soins intensifs ; dans des centres médicaux et paramédicaux ainsi que dans des institutions spécialisées.

Pour les établissements médicaux, nous avons aussi développé du matériel pour faciliter l'utilisation de Melodia Therapy par les professionnels de la santé.



Aujourd'hui surtout, notre but de créer un outil de bien-être grâce à la musique thérapeutique est atteint.

Et concrètement, l'application Melodia Therapy : Pourquoi ? Pour qui ? Comment ?

Melodia Therapy est une application de sono thérapie digitale (thérapie par les sons, les vibrations et la musique) qui fait le lien entre neurosciences/bien-être/musique. C'est donc un outil de bien-être via la musique thérapeutique qui permet à chaque utilisateur de composer eux même leur séance sonore très facilement ; qui propose des musiques d'excellente qualité toutes réunies au même endroit.

L'objectif est de promouvoir le bien-être : augmenter la concentration ou diminuer l'anxiété, le stress, les troubles du sommeil, les douleurs chroniques, etc.

Actualité

Etant dédiée au bien-être, Melodia Therapy ne soigne pas les pathologies ni ne remplace l'avis médical et les traitements prescrits.

Melodia Therapy s'adresse à tout un chacun et donc particulièrement bien aux Personnes atteintes de la Maladie de Parkinson.

En effet, une étude² a permis de constater qu'une amélioration du tremblement au repos lors de l'application de BBS (Battement Binaural Stimulation) dans la bande de fréquence gamma hors médication. De plus, les effets positifs soulignent le potentiel positif général d'amélioration de la fonction motrice par des approches thérapeutiques soutenues acoustiquement. Cependant, davantage d'études sont nécessaires pour caractériser pleinement la pertinence clinique des BBS et pour optimiser davantage leurs effets bénéfiques ». D'autres recherches qui s'intéressent également aux effets des battements binauraux et de la musique dans la maladie de Parkinson tendent vers un effet bénéfique du battement binaural de certaines musiques observées sur la qualité du sommeil, la diminution du stress et l'amélioration des fonctions motrices. Cependant, des études et des recherches supplémentaires sont nécessaires pour parvenir à des conclusions plus définitives.



A petite échelle, grâce à l'Association Parkinson APk, nous avons mené une courte étude avec les quelques participants atteints de la Maladie de Parkinson qui ont accepté de tester Melodia Therapy dans ce cadre.

Les résultats sont totalement en adéquation avec d'autres enquêtes de satisfaction que nous avons effectué dans le passé.

En voici quelques extraits :

« Je me sens plus détendue avec certaines mélodies »

« j'apprécie particulièrement la mélodie des bols tibétains qui me détend mais je ne dors pas mieux et mes symptômes ne s'améliorent pas spécialement avec l'application »

« De façon générale l'application est chouette pour se détendre »

« Je suis plus calme, plus cool avec l'application »

« C'est vraiment apaisant »

« Je l'utilise comme rituel avant de dormir, je fais la séance de 15 minutes et souvent je n'arrive même pas au bout »

Concernant l'utilisation, c'est très simple...

En fonction des choix de l'utilisateur, 3 pistes de musiques et de sons vont être jouées en même temps dans l'application :

- 1. Le soin :** Nous utilisons le battement binaural et les tons isochrones pour cibler et moduler les ondes cérébrales, nous nous sommes basés sur les études cliniques disponibles pour créer les protocoles avec nos neuroscientifiques. En fonction du soin demandé, l'application jouera une fréquence sonore différente.
- 2. L'ambiance :** Nous proposons aussi des voyages sonores dans la nature, en 3 dimensions pour une immersion totale, pour améliorer le rapport au moment présent et pour stimuler l'imagination. Voici quelques exemples : La nuit des Hiboux, Les pluies apaisantes, Plage et vagues en Islande, Les dauphins joueurs, etc.
- 3. Le thème :** Et pour finir nous offrons un catalogue très complet de pistes de sono thérapie digitale, pour apporter un sentiment de confort et de bien-être. Ces musiques sont étudiées pour accompagner les bruits et sons de nature, et le battement binaural.

Pour conclure, je ne peux que vous conseiller de tester !

Vous pouvez la télécharger Melodia Therapy gratuitement sur Apple Store et Google Play Store.

Cette version gratuite, vous propose quelques séances. Et si vous souhaitiez utiliser toutes les

fonctions et ainsi avoir accès à plus de 20.000 possibilités, en remerciement du soutien de l'Association Parkinson à notre recherche, nous vous proposons un code promo : **ASBLPARKINSON** qui vous permettra d'obtenir l'abonnement Premium pour 3.99€/mois ou 39.99/an. Ce code est à utiliser dans l'application.



Pour votre première séance, nous vous recommandons d'utiliser des écouteurs ou des baffles (le baffle du téléphone est en général très mauvais), installez vous dans un endroit calme et confortable, et il ne me reste plus qu'à vous souhaiter un magnifique voyage dans le monde de la musique thérapeutique.

Je terminerai en remerciant Virginie Dirick Directrice de l'APk et chacun.e des participant.e.s : Merci d'avoir testé l'application, Merci pour les gentils messages et remerciements que nous avons reçus !

www.MelodiaTherapy.com

[1] Sommeil : Bang, Y. R., Choi, H. Y., & Yoon, I. Y. (2019). Minimal Effects of Binaural Auditory Beats for Subclinical Insomnia: A Randomized Double-Blind Controlled Study. *Journal of Clinical Psychopharmacology*

Perception de la douleur : Gkolias, V., Amaniti, A.,... (2020). Reduced pain and analgesic use after acoustic binaural beats therapy in chronic pain - A double-blind randomized control cross-over trial. *European Journal of Pain*

Réduction du stress : Lee, M., Lee, H. J., Ahn, J., Hong, J. K., & Yoon, I. Y. (2022). Comparison of autonomous sensory meridian response and binaural auditory beats effects on stress reduction: a pilot study. *Scientific Reports*

[2] Parkinson : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37213909/>

BOUTIQUE

L'utilisation des moyens de communication actualisés est importante pour faire face à l'isolement.

Après une large concertation comparative, il est maintenant possible d'acquérir une tablette adaptée selon des conditions avantageuses via l'APk.



Si vous êtes intéressé.e.s, nous vous proposons de nous contacter au 081 56 88 56 ou via

info@parkinsonasbl.be

Selon les réponses recueillies, nous pourrions ainsi vous revenir dans une dynamique d'achats de groupe.

REJOIGNEZ-NOUS À L'ÉCOLE DE VIE PARKINSON



En continuité des initiatives d'**Éducation Thérapeutique** aux Patient.e.s et Aidant.e.s Proches déjà entamées depuis de nombreuses années au sein de l'APk Association Parkinson, la nouvelle « **École de Vie Parkinson** » s'est créée.

En rassemblant les expériences, les attentes et les besoins échangés sur le terrain des antennes APk lors des « **Parkinson Cafés** », nous allons enrichir nos connaissances de la vraie réalité face à la Maladie de Parkinson.

Car, effectivement, même si cette maladie chronique d'installation sournoise montre des caractéristiques personnelles dans ses expressions et son évolution, elles nous confrontent souvent aux mêmes **défis communs** : celui du couperet du diagnostic, des fausses idées reçues, de la meilleure manière de s'informer et d'informer, des conséquences sur notre chemin de vie et de celui de notre entourage, des répercussions sur un plan professionnel, économique, l'insertion sociétale, sportive, culturelle, de l'approche des traitements médicamenteux et neurochirurgicaux et des interventions non médicamenteuses qui prennent de plus en plus de place justifiée dans notre parcours...



Il s'agira **d'apprendre ensemble** à prévoir et à détecter les difficultés et les éventuelles complications afin de préserver et d'améliorer au mieux la qualité de vie.

Une première réunion de travail a déjà réuni une vingtaine de membres activement participatifs de nos antennes le 26 février dernier pour réfléchir aux modalités organisationnelles de cette nouvelle école.

La **Journée Mondiale Parkinson** a été l'occasion de présenter et de poursuivre les échanges dans le cadre de cette mouvance de concertation large de l'« **École de Vie Parkinson** ».

Au plaisir de vous y retrouver.

Pour les membres du conseil d'administration, de l'équipe des employé.e.s et du comité scientifique,

Gianni FRANCO

Président

ATELIERS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DEVENEZ PATIENT.E.S EXPERT.E.S

PREMIÈRE RENCONTRE
LUNDI 26 FÉVRIER À 14H
RUE DES LINOTTES 6
À NANINNE

MALADIE DE PARKINSON

- Rencontres – débats coordonnés par Dominique CHARLOT
Dr Gianni FRANCO
- En collaboration avec d'autres professionnels de la santé
- Mise en place de cours de formation pour patient.e.s et aidant.e.s proches
- Définir les besoins et attentes sur le terrain

INFO ET INSCRIPTIONS

081 56 88 56
info@parkinsonasbl.be
Rue des Linottes 6
5100 Naninne
www.parkinsonasbl.be



À l'occasion de la
JOURNÉE MONDIALE PARKINSON

2024

L'Association Parkinson francophone et germanophone belge, APk, vous invite le

SAMEDI 13 AVRIL

à 13h15

Lieu : **Hôtel Van Der Valk de NIVELLES**

Chaussée de Mons, 22
1400 Nivelles

Conférences débat

Ateliers du "Mieux Être"

Stand info

**Rejoignez nous à
l'« ECOLE DE VIE
PARKINSON »**

Patient.e.s Expert.e.s et Partenaires

**Education Thérapeutique
Multidisciplinaire**

Ateliers du « Mieux Être »

Professeure Isabelle AUJOULAT

Faculté de Santé Publique,
UCLouvain

Docteur Gianni FRANCO

Neurologue, Président APk



ENTRÉE GRATUITE - Inscription au **081 56 88 56** ou à **info@parkinsonasbl.be**



L'ECOLE DE VIE PARKINSON APK

Une Association à votre écoute. Les échanges d'idées se poursuivront dans les prochains magazines et dans le cadre des « Cafés Parkinson ».



Journée Mondiale Parkinson 2024



Journée Mondiale Parkinson 2024

La Journée Mondiale Parkinson APk. Une large participation enthousiaste aux ateliers de mieux-être : Biodanza, Marche Nordique, Atelier Chocolat, Atelier Chant, Stand DAC, Stand Vibes.



Journée Mondiale Parkinson 2024



ECHO D'UNE RENCONTRE LORS DE LA JOURNÉE MONDIALE 2024

Bonjour, c'est Nadia de VIBES 432®. Notre 1^{re} rencontre avec l'APK s'est faite à un salon de l'AVIQ, ça a tout de suite « cliqué » et nous avons été invités à la Journée Mondiale 2024 de Nivelles où nous avons eu l'occasion d'échanger avec les membres présents, enthousiastes en découvrant notre outil.

Ils nous ont confié avoir besoin de pratiques physiques à faire à la maison, en plus des activités auxquelles ils participent déjà, avoir besoin de soutien pour les jours plus difficiles, envie de détente et de sport adapté à la maladie de Parkinson.

Mais, qu'est-ce que VIBES 432® ?

VIBES 432®, c'est un projet qui est né dans la tête et le cœur de son fondateur, Bruno Ritorto, il y a trois ans.

Il s'est concrétisé rapidement parce que c'est comme cela que Bruno avance, en expérimentant, et en étant déterminé et persévérant. Son histoire personnelle d'ancien sportif de performance, blessé dans son ascension et poussé par la vie à devenir coach sportif puis ensuite, thérapeute, pendant 20 ans, a donné la profondeur à la vision de l'entreprise.



Son expérience de Directeur Général du développement humain et business d'un groupe international et Directeur Général d'un campus de formation pour développer le savoir-être a aussi dirigé la

construction de l'entreprise avec du savoir-faire et du professionnalisme.

Une équipe l'a immédiatement rejoint et a soutenu l'idée pour sa vision à dimension humaniste ainsi que des valeurs sans blabla. Les principales étant la considération et l'écoute.

Aider, accompagner, soutenir en rendant autonome, c'est son truc d'où nos objectifs :

- Amener des connaissances à tout un chacun, même à la maison, à toute heure, dès qu'on en a besoin ou envie.
- Permettre à tous d'apprendre et d'améliorer son quotidien avec l'aide de spécialistes, en direct, lors d'activités en ligne.
- Être accompagné de professionnels uniquement.

Concrètement, ça se présente comment et qu'y trouve-t-on ?

C'est une plateforme numérique avec des vidéos, des podcasts où vous trouverez des contenus utiles et faciles à utiliser.

Il suffit d'internet, d'une tablette ou d'un téléphone. On crée son compte et c'est parti !

Plus de 80 spécialistes répartis en catégories pour surfer facilement : des médecins, des sportifs, des thérapeutes, des pros de la cuisine, des artistes...

Vous y pratiquerez des exercices adaptés, du yoga, de la danse, des musiques à haute fréquence, de la relaxation, du yoga du rire, de l'auto massage, du jardinage, de la nutrition, de la relaxation pour les petits, ados, adultes, de l'art thérapie, de l'organisation... certains contenus sont adaptés dans le cas de pertes d'autonomie.

Et bientôt, une nouveauté : des centaines d'activités en direct seront à partager depuis votre domicile, seul, à 2 ou entre amis, en famille, lors de rencontres APK. Vous pourrez échanger avec les professionnels qui seront en ligne avec vous.

Quel est l'intérêt pour vous, membres de l'APK ?

Améliorer votre quotidien en faisant évoluer vos habitudes. Simplement.

Prendre soin de soi 5 minutes par jour avec une capsule vidéo qui fait vraiment du bien !

Pour gérer mieux vos émotions, apprendre à déjouer le stress, l'inquiétude, faire de l'exercice à la maison quand ça vous arrange, mieux vivre les relations en famille, savoir mieux vous organiser... que vous soyez jeune, vieux, aidant, atteint de maladie...



Suite à la Journée Mondiale nous avons été invités à animer une après-midi à l'antenne de Huy.

Nous avons testé certaines activités ensemble et avons pris le temps d'écouter les besoins et depuis nous sommes déjà en train de recruter les spécialistes que vous voulez voir sur la plateforme :

- un formateur pour apprendre à relever quelqu'un lorsqu'il tombe au sol, sans se blesser ;
- des astuces pour déplacer un membre (bras) sans faire mal ;
- des informations précises sur le matériel adapté ;
- de la danse adaptée pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ;
- tout ce qui amène du soleil dans le cœur aussi.

Les visages étaient rayonnants à la fin de ce moment ! A la prochaine réunion du groupe, certains apporteront leur smartphone et leur tablette pour installer VIBES 432® et l'avoir tous les jours avec eux.



Et pour la suite ?

Comme vous le dites si bien : **Ensemble, on est plus forts !** alors n'hésitez pas à nous rejoindre. Nous avons à cœur de rester proches de l'APK et de contribuer mutuellement à amener plus de solutions encore pour vous, plus de visibilité, plus d'ouverture et d'inclusion grâce à plus de connaissances partagées entre tous. Que du plus !

A très bientôt !

Nadia et toute la joyeuse équipe de Vibes 432®

Faites-vous du bien sans plus attendre !

Pour nous rejoindre,
il suffit de vous créer un compte sur

www.vibes432.com

Vous pouvez aussi contacter Nadia au

0496 39 80 76

L'accès aux vidéos et podcasts est gratuit.

Si vous voulez avoir accès à tous les ateliers en ligne qui seront bientôt diffusés, choisissez le l'accès Unlimited.

Indiquez le **code privilège B1-APK** pour passer à une adhésion de 36 € TTC l'année au lieu de 50 €.

APK : TOUTES ET TOUS ENSEMBLE AVEC LES DÉFIS D'OLIVIER



Cela fait déjà plusieurs années que je me lance des défis sportifs tels que le triathlon, la natation longue distance, etc. Cette fois-ci, il ne s'agissait plus seulement de m'inscrire à une course et de m'entraîner, mais de tout organiser : support, parcours, sponsors, ravitaillement, logistique, etc.

Depuis des années, avec un ami, nous souhaitons descendre en vélo vers le sud de la France. Mais les réalités de la vie quotidienne ne nous laissent que peu de répit, et le projet reste en suspens. Toutefois, nos contraintes nous permettent de partir en vélo le temps d'un week-end et d'en profiter pleinement. C'est ainsi que l'idée a germé.

Nous étions un groupe d'amis en week-end vélo aux Pays-Bas, où le vent soufflait souvent fort. Tant qu'il était de face ou de dos, tout allait bien. Mais dès qu'il a soufflé en rafales sur le côté, je ne parvenais plus à corriger ma trajectoire. Ah, cher Parkinson, tu es souvent là pour me mettre des bâtons dans les roues, mais tu ne briseras pas mes rêves...

Pascal, mon ami de longue date, m'a alors prêté son vélomobile (un vélo tricycle couché doté d'une carrosserie), et là, ce fut la révélation. Plus de soucis de stabilité. Ah, Parkinson, je te l'ai dit, tu ne briseras pas mes rêves...

Je dis immédiatement à Pascal que si je m'en procure un, ce ne sera pas uniquement pour aller chercher les croissants à la boulangerie le dimanche matin.

Et voilà que le projet de descente vers le sud de la France ressort des cartons. Ce sera Nivelles-Montpellier. J'en parle à Gautier, qui est emballé immédiatement, et il en parle à sa famille, qui est également enthousiaste. La machine de guerre de nos amis Lillois se met en route. L'élaboration de l'itinéraire (voie verte, piste cyclable, départementale, etc.) prend plus de temps que de le réaliser.

Pendant que Gautier s'occupe du parcours, toute sa famille nous trouve des partenaires, même des écoles qui participent à notre projet, qui restera toujours gravé dans nos mémoires : **AMITIÉ, DÉPASSEMENT DE SOI, ESPRIT D'ÉQUIPE.**

L'équipe s'agrandit. Christophe rejoint l'équipe cycliste et David, toujours d'un grand soutien lors de mes défis, répond présent sans hésitation. Jean-Christophe et Francine s'occuperont de nous accueillir au camping avec les tentes montées, un repas, et leur bonne humeur (grand luxe).



Et nous voilà partis sur les routes pour 1700 km. Wahhh, vertigineux ! Nous avons 12 jours pour les parcourir, donc il ne faudra pas traîner en route, et Gautier veille à ce que tout se passe bien. Le frère de Gautier, Antoine, nous fait le grand plaisir de nous accompagner les deux premiers jours. Son efficacité en matière d'assistance et d'organisation est redoutable, veillant à ce que notre petite flotte de quatre fusées à pédales puisse avancer dans les meilleures conditions.

PARK & MOVE : la Résilience par le sport



Sans eux, je n'en ferais pas autant. L'union fait la force, et ce projet vient encore une fois de le prouver. Ah, Parkinson, tu me mets des bâtons dans les roues, mais je compose avec et continue ma route.

Olivier DEHARYNCK
 Rue de la Tasnière, 54 à 1332 Genval
 M +32 486 15 82 94
<https://odeharynck.wixsite.com/olivier-deharynck>

Nous ne serons pas épargnés par la pluie, la boue (on avait l'impression de faire un safari), les pannes matérielles, les chemins difficiles (surtout pour moi), les blessures, la fatigue, les jours off (mais on roule quand même). Ah, Parkinson, oui, tu me mets des bâtons dans les roues, mais tu ne briseras pas mes rêves, et encore moins ma détermination à les réaliser.

Malgré les difficultés, je me sens privilégié d'avoir eu l'honneur de partager ce bout de vie avec mes amis. Ce souvenir restera à jamais gravé dans ma mémoire, de la mise en route du projet à notre épopée de 12 jours qui nous a menés à Montpellier.

Lors d'une présentation du projet dans une école à Bailleul (près de Lille), un jeune m'a posé la question suivante : « Est-ce que la maladie vous a apporté des avantages ? » Venant d'un écolier, j'ai trouvé la question très mature et j'ai pu lui répondre que oui. Je préférerais ne pas être malade, mais puisque je le suis et que ma merveilleuse épouse me soutient dans cette optique, je profite au maximum de ce que la vie peut m'offrir, que ce soit prendre un verre en terrasse ou descendre la France en mode turbo dans un engin incroyable, entouré d'amis bienveillants.

Nous sommes partis entre amis soudés et nous sommes arrivés frères de cœur.

Pour conclure ces quelques lignes sur la maladie, je dirais que cela n'a pas toujours été facile. J'ai dû faire face au géant Parkinson, qui a tendance à vouloir régir notre vie. Et je lui réponds ceci :

Je t'accepte tel que tu es. Tu es entré dans notre vie (à moi, ma famille et mes amis), mais je me sens fort parce que mon épouse, mon fils, toute ma famille et mes amis me soutiennent à tous les niveaux, et que l'union fait la force.



RENCONTRE AVEC ERIC ET DONATELLA

Témoignage recueilli par Valentine SANDERS,

Référente Parkinson Hainaut - Mons, APk.



Je suis né le 17 juin 1960, je suis l'aîné de 5 enfants dont je me suis beaucoup occupé durant toute mon enfance. En 1976 je rencontrais mon épouse pour la première fois, nous nous sommes fiancés en 1978, (eh oui, cela se faisait encore à l'époque) et nous nous sommes mariés le 2 mai 1981. Il y a déjà 43 ans.

Nous avons eu deux magnifiques enfants : Cédric né le 19 janvier 1984 et Athéna née le 1^{er} mars 1989.

Ils ont fait de brillantes études et travaillent tous deux dans la défense des plus faibles. Cédric, instituteur, en tant qu'animateur au Cepag et dans l'intégration des travailleurs sans papiers, des réfugiés et des chômeurs. Athéna, politologue, est enseignante dans l'enseignement secondaire supérieur.

Cédric et sa compagne Alizée nous ont fait la joie de nous donner deux magnifiques petits-enfants : Lena, 12 ans, et Léo, 8 ans.

Athéna et son mari Nicolas, nous ont également comblé avec Marius, 6 ans, et Ulysse, 3 ans. Tout aussi superbes que leurs cousins.

En 1979, je m'engage à l'armée pendant deux années.

En juillet 1981, je suis engagé à Carbochimique. Avec mes collègues ouvriers nous devons procé-

der au démarrage d'une nouvelle installation de transformation du minerai de manganèse solide en nitrate de manganèse liquide. Nous avons une protection minimale, pas de masque car les risques étaient minimes selon la direction de l'entreprise.

Si seulement nous avions su à cette époque les risques encourus !

Dès octobre 1981, je deviens délégué syndical dans l'entreprise et très vite j'obtiens des responsabilités au sein de la représentation syndicale en étant élu représentant principal des travailleurs. Notamment au CPPT.

En 1999, changement de carrière. Je deviens formateur pour la Centrale Générale F.G.T.B. à Bruxelles car l'une de mes grandes passions est le syndicalisme : la défense des plus faibles face au patronat.

En 2008, on fait appel à moi pour devenir secrétaire régional de la section Mons-Borinage de la Centrale Générale.

Ma fin de carrière est là, toute proche. En effet, le 17 juin prochain je prendrai ma prépension après 43 ans de carrière.

Mon métier est ma passion. Je m'y suis toujours investi à 200 %. Jusqu'au burn out en 2012 suite à une délocalisation d'entreprise laissant sur le carreau plus de cent travailleurs, parfois des couples. Je me suis effondré face à la situation catastrophique.



Témoignage

Après un arrêt de plusieurs mois, j'ai repris le travail de plus belle.

Mon épouse, secrétaire de direction, a toujours été à mes côtés pour me soutenir et m'encourager à toujours aller de l'avant.

Mais, à la même époque, en septembre 2012, elle a aussi été frappée par la maladie : une arthrite psoriasique qui l'a obligée à arrêter le travail...

Fin décembre 2019, je bénéficie d'une prothèse totale de la hanche. Janvier 2020, débute la pandémie de Covid.



Il me faut énormément de temps pour récupérer de mon intervention, la kinésithérapie ne m'est pas d'une grande aide. J'ai beaucoup de mal à marcher, j'ai des pertes de mémoire, mon état physique se détériore. Cela est tout à fait anormal.

Mon épouse et mes enfants sont inquiets. Mon épouse soupçonnait que cela cachait quelque chose de grave. Depuis des années nous parlions de mes tremblements, de mes rêves habités parfois avec des coups de poings ou de pieds qui se perdaient... Toujours sans écoute réelle des soignants. Une errance médicale de plusieurs années, malheureusement.

Mon médecin traitant, alerté, soupçonne déjà la maladie et me conseille vivement de consulter un neurologue. Oui, mais voilà, il est très difficile d'obtenir un rendez-vous...

A force de persévérance, nous obtenons enfin une vidéo consultation. Le docteur B. me prescrit du Prolopa (1 comprimé) et me demande de réaliser un Dat Scan.

Nous voilà partis pour un parcours du combattant pour obtenir un rendez-vous rapide et non pas remis aux calendes grecques ! Après de nombreux coups de téléphone à divers hôpitaux de la région, nous en obtenons un en juin 2020. En juillet 2020, le couperet tombe définitivement : je suis atteint de la maladie de Parkinson.

Sidération. Négation. Information (auprès de l'association, grâce à des fascicules, sur des sites sécurisés internet...). Acceptation. Réaction.

Il faut mettre en place le traitement, respecter les horaires. Dénicher un pilulier adéquat...



En pleine pandémie, cela ne va pas forcément de soi. Faire appel à l'AVIQ pour réaménager la maison. Se protéger systématiquement quand l'on sort, porter un masque.

L'annoncer à nos enfants et beaux-enfants. A nos familles respectives. Nos enfants ont été sidérés bien sûr mais ont réagi positivement.

Mes parents, encore en vie à cette époque mais très âgés, ont eu beaucoup de mal face à l'annonce. Ils ne comprenaient pas forcément toutes les implications.

Mes frères et sœurs, plus jeunes que moi, ont eu plus de difficultés que ma belle-famille, tous plus âgés, face aux implications que cela comportait.

Il leur a fallu beaucoup de temps pour appréhender toutes les difficultés que cela générerait.

Les projets d'avenir à notre pension qui tombent à l'eau.

Ensuite, il a fallu vivre avec le « Parkinson ». Le terme « maladie » est souvent oublié.

Témoignage

Nous nous sommes organisés, mon épouse et moi-même. **NOUS** : le terme magique. En effet, nous sommes **DEUX** face au Parkinson.

Nos enfants nous aident aussi beaucoup. Nos petits-enfants sont attentifs et prévenants. Ils sont notre joie de vivre.

La semaine dernière, nous avons eu une consultation avec le Docteur P. à l'hôpital Vésale.

Une nouvelle option de traitement nous est proposée. Nous espérons. Je dois réaliser un PET SCAN d'ici quelques semaines, je devrai participer à différents tests.

Nous croisons les doigts. Cela est stressant et en même temps, nous sommes optimistes. Mon épouse plus que moi.

Lors de l'annonce du diagnostic, en juillet 2020, j'ai pris la décision de mettre au courant mes collègues et collaborateurs. J'ai affronté le problème de face en leur parlant franchement et en distribuant des fascicules et petits livrets édités par l'APK. Tous ont été ouverts et compréhensifs. Chaque jour, ils essaient de me faciliter la tâche.

Pour préparer ma retraite, mon épouse et mes enfants m'ont fortement encouragé à me projeter vers l'avenir. Mais les voyages que nous avons toujours rêvés de faire sont mis sur le côté.

Mon épouse aime beaucoup pâtisser, cuisiner, tricoter, lire... L'un de ses plus grands plaisirs est de pouvoir s'occuper des petits-enfants qui sont tous scolarisés maintenant. Mais qu'elle gardait une fois par semaine depuis leur naissance jusqu'au moment où ils sont rentrés à l'école. Encore maintenant, elle se rend disponible dès que nécessaire.



Pour ma part, je me suis engagé dans un comité politique (ma deuxième grande passion) de la commune afin d'essayer d'aider du mieux que je peux ceux qui en ont le plus besoin.

Je continuerai également à œuvrer au niveau syndical dans le cadre d'un comité de prépensionnés et pensionnés.

Et si tu le veux bien, Valentine, nous aimerions, mon épouse et moi-même, beaucoup t'aider dans tes tâches autant que faire se peut.

Voici le témoignage de notre fils Cédric : « A l'annonce du diagnostic, après l'impression de douche froide, j'ai d'abord été inquiet car je savais de quel type de maladie il s'agissait : une maladie évolutive et chronique. Je me suis ensuite interrogé sur les changements que cela impliquerait dans la vie de mes parents et de notre famille, de comment mon père allait gérer sa maladie au quotidien. Je me suis ensuite renseigné au sujet de cette maladie. C'est une maladie avec laquelle il est difficile de vivre, les évolutions incertaines, il faut toujours être capable de s'y adapter ».

Voici le témoignage de notre fille Athéna : « Même si l'on se doutait qu'il y avait une pathologie relativement lourde derrière l'état de santé de papa, quand le couperet Parkinson est tombé, c'est une nouvelle que l'on a accueillie avec beaucoup de tristesse et de sidération. A l'heure actuelle, Parkinson est une maladie que l'on connaît et l'on peut donc s'imaginer le futur des malades assez facilement. Il y a donc beaucoup d'appréhension, de stress et d'incertitudes puisque l'on a aucune idée de la tournure que prendra la maladie, et la vitesse avec laquelle elle va altérer le corps...

C'est quelque chose qui empêche de se projeter à plus de quelques mois en avant, ce qui est relativement contre-nature en fin de compte. Et dès lors un vrai facteur d'anxiété ».

J'ai rencontré Eric et Donatella lors d'une conférence à Mons. J'ai eu envie d'écrire un témoignage sur eux mais c'est Eric, lui-même, qui l'a rédigé. Les mots sont authentiques et poignants, merci pour ce moment d'échange et votre enthousiasme communicatif.

LES CONSEILS DE FRANÇOISE BONNIER

Coordinatrice de l'antenne de Chimay

De manière générale

- Pour emprunter des escaliers, si vous avez plus de difficultés avec un membre, montez d'abord la bonne jambe, l'autre rattrapera la première. Pour descendre, commencez avec la mauvaise.
- Si vous bloquez lors d'un passage, imaginez un obstacle à cet endroit.
- Pratiquer, dans la mesure du possible, une activité physique.
- S'asseoir dès que possible pour réaliser une activité.
- Répartir les efforts sur la journée.
- Se reposer dès que vous en ressentez le besoin.
- Pratiquer de la relaxation, en effet le stress est un facteur qui augmente les symptômes.



Au niveau alimentaire

- Manger dans le calme.
- Manger dans une bonne position.
- Manger à petites bouchées et boire à petites gorgées.
- Fractionner les repas.
- Bien mâcher ses aliments.

- Attendre une demi-heure après un repas avant de s'allonger.
- Tousser en cas de fausse route pour bien dégager les voies respiratoires.

Les aliments à favoriser

- Les potages mixés.



- Les boissons gazeuses et fraîches.
- La purée.
- Les légumes bien cuits.
- La viande hachée ou saucée.
- Le poisson sans arêtes.
- Les yaourts et les crèmes glacées.
- Les bananes et les poires.

Les aliments à éviter

- Les liquides à température ambiante.
- Les potages en morceaux et les jus de fruits avec de la pulpe.
- Les aliments durs ou en grains.
- Les crudités et les fruits à pépins.
- Les yaourts et compotes avec morceaux.
- Les aliments secs.

TÉMOIGNAGES RECUEILLIS PAR JULIETTE CARPENTIER

Accompagnatrice de l'organisation « les premiers pas » transmis par M. Francis Deboever suite au voyage à Compostelle.

Inès, Kiné

« Quand Francis m'a contacté via l'école il y a 4 mois, c'était pour un étudiant mais ce n'était pas possible et quand j'ai vu ce projet, je me suis dit pourquoi pas moi. Je suis quelqu'un qui a pas mal de bagage en neuro, particulièrement le Parkinson et je pensais que je connaissais tout de cette pathologie. Et puis je vous ai rencontré. J'ai vécu une semaine pleine d'émotions. Je vous ai observé, on a dormi ensemble... je n'avais pas mesuré toutes les difficultés que vous rencontrez dans tous les gestes simples du quotidien. Merci de m'avoir permis de vous rencontrer et de prendre conscience de ces situations. J'enseigne aux étudiants et je vais pouvoir encore mieux faire mon travail d'enseignant. Je pensais que c'était moi qui allais vous apprendre des choses et c'est vous qui m'avez appris ! et deuxième chose, j'ai l'impression d'avoir rencontré des amis.

Vous êtes des personnes extraordinaires, vous avez été d'un courage incroyable !

Félicitations, vous êtes vraiment de belles personnes ! Karin, on fera des Visio pour t'aider dans le futur et c'est vrai pour tous ».

Johan, parkinsonien

« Je suis très ému. J'ai été diagnostiqué il y a 2 ans et depuis je suis très renfermé. Je suis très heureux d'être ici. Je ne parle pas beaucoup mais j'ai appris beaucoup. J'ai trouvé un groupe d'amis et vous m'avez appris énormément. J'étais fort négatif par rapport à mon avenir, mais ça m'a donné un boost de voir tout le courage en vous. Je vois que je peux encore en profiter malgré cette maladie. Dommage que la semaine se termine et si les « Seconds Pas » s'organisent, j'espère pouvoir y être. J'étais toujours devant, je m'excuse. Je vous remercie tous de me permettre de voir plus loin.



J'espère garder le contact avec vous, j'ai trouvé des amis, merci ! ».

Sylvie, parkinsonienne

« Vous êtes tous formidables, voir le caractère, le côté positif de chacun m'a apporté quelque chose. La maladie me fait peur. Les larmes sont là pour laver... Pas besoin de se parler pour se comprendre. Je suis triste de vous quitter. Ce sont aussi des larmes de joie et j'espère encore pouvoir vous voir. En groupe, on est plus fort ! ».

Karin, parkinsonienne

« Sur le plan humain, j'avais des préjugés au début et puis j'ai parlé avec chacun de vous et j'ai vu que je me suis trompée : Ne pas juger les gens !

Une belle leçon de vie qui m'aidera à être plus positive dans la vie.

L'entraide entre nous m'a vraiment impressionnée. Je me sens grandie. Juliette m'a beaucoup apporté : on vit dans un monde de consommation et ici, j'ai appris à vivre avec l'essentiel ! je vais changer mon mode de vie et la nature m'a beaucoup apporté aussi. Dans la difficulté, tout le monde a été

Témoignage

jusqu'au bout. Dans la maladie, je sais que maintenant que je peux la vivre en vivant mieux, c'est nous qui sommes maîtres de nos moyens. J'ai compris que je devais prendre soin de moi. Et non plus toujours le travail. Me recentrer plus sur moi-même. Cette expérience très enrichissante avec une organisation incroyable ! expérience que j'aimerais refaire ! développer plus de marches pour nous ».

Geneviève J., *parkinsonienne*

« 12 ans de Parkinson. Une année difficile, je ne savais pas marcher 5km. J'ai eu peur d'être un poids. Je suis kiné et je suis passée de l'autre côté de la barrière. Je ne connaissais personne et c'était la meilleure idée ! j'aimerais vous revoir chez moi, on a abandonné toutes les futilités et l'expression « bon chemin » a un véritable sens pour moi maintenant. Merci à tous. Ce qui me fait accrocher, c'est ma petite fille, je me sens maintenant capable. Merci à Juliette et Marc ».

Catherine, *aidante*

« La solidarité, la force, l'humour : extraordinaire ! Le courage m'a marqué !

J'admire votre énergie à tous (Juliette, Marc, Inès). Il faut continuer toutes les épreuves et aller de l'avant. Désolée pour mes sautes d'humeur et merci au Rotary. Je vous invite à l'avenir ».

Marie Christine, *parkinsonienne*

« Je suis désolée, je pleure tout le temps. Rentrer me fait peur. Comment gérer mon retour ? Si je rentre dans cet état, ça n'ira pas. Ma plus grande difficulté est la gestion de mes émotions. J'ai envie de pleurer et hurler tout le temps ».

Christian Pierre, *accompagnant chauffeur*

« Très belle aventure. J'ai découvert vos problèmes. Pas facile mais la vie continue !

J'ai aussi des difficultés sans handicap, alors vous avez un mérite incroyable !

Merci aux organisateurs, aux Premiers Pas.

Félicitations à vous tous, à vous toutes. J'ai rencontré Geneviève, merci à toi ».

Geneviève, *parkinsonienne*

« Je m'étais inscrite l'année passée mais plus de place. Cette année, ce sont mes enfants qui m'ont poussé. Je n'ai pas l'habitude qu'on m'aide et puis j'ai découvert que l'on pouvait demander. Je me suis laissé faire et merci à tout le monde : Juliette, Inès, Marc... Je crois que je vais oser entreprendre d'autres choses. Merci à tous, j'ai changé en bien ! ».

Jean François, *parkinsonien*

« Ce qui m'a marqué : on n'était très peu dans la plainte. Dans cette maladie évolutive, on découvre des façons de s'en sortir. Tout n'est pas perdu même si on doit s'adapter tous les jours. Je m'accroche à l'activité nature balade. Ça me fait du bien. Il est important de nous aider à penser à l'avenir, de nous mettre dans des activités qui soient abordables pour nous ».



Jacques, *accompagnant chauffeur*

« Tout bien portant est un malade qui s'ignore... j'ai souffert les 1^{ers} jours sans bâton.

J'ai un souci de surpoids mais si j'ai pu surmonter cela c'est en vous regardant tous avec votre courage. J'aurais dit stop sans vous. Je suis content d'avoir pu aider un peu...

Beaucoup d'émotions ce soir ».

Témoignage

Huguette, parkinsonienne

« Je suis venue pour un défi. J'avais envie de me mettre en bataille contre le Parkinson. Je crevais de trouille la veille de venir. J'ai rencontré pleins de personnes et vu une certaine intimité entre nous. Merci à tous ceux qui m'ont aidé cette semaine, pour votre bienveillance. J'aimerais garder contact ».

Colette, accompagnante, infirmière retraitée

« J'ai passé un très beau moment. J'ai appris beaucoup et me suis beaucoup amusée ».

Juliette, accompagnante « Premiers Pas »

« Tout d'abord, un grand merci au Rotary de nous faire confiance pour vous accompagner dans cette aventure humaine extraordinaire !

Vous avez tous été une leçon de vie incroyable : d'avoir partagé vos marches et vos nuits m'a permis de prendre conscience de vos difficultés dans toutes les tâches quotidiennes, vous avez fait preuve d'un courage extraordinaire, Bravo !

Et merci à toute l'équipe d'accompagnant pour cette fluidité tout au long de cette aventure ».



Marc, accompagnant « Premiers Pas »

« J'avais peur... vos visages tendus le premier jour et en une semaine, la magie !

Quelle belle leçon de vie, pas une fois vous vous êtes plaints. Bravo !

Bravo à l'organisation et à 1 et 2 et 1,2,3 ! ».

BOUTIQUE

Dans certaines études scientifiques, l'effet bénéfique du café (sans excès) à titre préventif et sur l'évolutivité de la maladie de Parkinson est de plus en plus évoqué.

A l'APk, nous avons voulu mettre en exergue cet avantage nutritif en nous associant à une firme de Café déjà largement connue, afin de vous proposer les sachets de Café APk.



Vous pouvez les commander via info@parkinsonasbl.be ou au

081 56 88 56

Conditionnement : CAFE APk Delahaut 250g café moulu/café en grains.

Prix de vente : 7 euros (avec 5 euros de frais de port).

A partir d'une commande de 5 sachets, les frais de port vous seront offerts.

Echos de Caroline Burnotte

NAMUR

Ce dernier trimestre, nous nous sommes retrouvés autour d'activités créatives diverses telles qu'un atelier de Calligraphie, un atelier de danse ou encore une conférence du Dr Deseyn sur la génétique.



Retour en image sur les cours de Tennis de table à Vedrin durant le mois de mars



Conférence du Dr Deseyn à Naninne sur la génétique



Atelier calligraphie



Atelier de Danse avec l'Asbl Danse à Corps à Naninne

NIVELLES

L'antenne de Nivelles s'est joint à l'antenne d'Ottignies pour son excursion annuelle. Cette année, nous sommes allés visiter les merveilleux Jardins Botaniques de Meise.



OTTIGNIES

L'antenne d'Ottignies s'est retrouvée pour sa traditionnelle rencontre au Bois des Rêves d'Ottignies pour fêter l'arrivée du printemps.



CHARLEROI

L'antenne de Charleroi Centre a également pu tester l'Atelier de calligraphie.



L'antenne de Dampremy a accueilli une conférence sur l'Intelligence Artificielle animée par Mr Francis Delorge



Echos de Valentine Sanders

CHIMAY

Lors de la journée mondiale de la maladie de Parkinson, Françoise Bonnier - coordinatrice de l'antenne de Chimay, était présente au Centre de santé des Fagnes (Chimay), en bonne compagnie - ! Pour répondre à vos questions.



Olivier Deharynck, coach sportif et membre de l'APK, est venu sur Chimay pour un atelier de marche nordique. Olivier a présenté les bâtons "BungyPump". Ce sont des bâtons de marche et d'exercice avec résistance. Pour se muscler sans y penser !



Echos de nos antennes

Messieurs Monin et Jacquy; pharmaciens, nous ont présenté « optimisation pharmaceutique du traitement de la maladie de Parkinson ».

En effet, saviez-vous que, par exemple, pour le rhume et la toux, il n'est pas conseillé de prendre de la codéine car elle accroît les problèmes de constipation et de somnolence ? Pour toutes vos questions, n'hésitez pas à en parler avec votre médecin et / ou votre pharmacien !



Mymy et Aglaé pour Parkinson Avance Mouscron

Le 25 septembre dernier c'est en partenariat avec « carpé diem », association locale de la sclérose en plaques, que les membres et bénévoles de « Parkinson Avance » ont partagé une magnifique journée à Pairi Daiza.

Le soleil, commandé comme il se doit la semaine précédente (lol), nous a assuré de sa présence pendant tout le samedi. Nous avons donc laissé gilets et manteaux à l'intérieur du bus pour découvrir au détour des allées grands ou petits animaux. 55 personnes dont certains en chaises roulantes, se sont offert une pleine journée de détente dans un site magnifiquement reconstitué autour du thème des cinq continents. Période qui nous a aussi permis de faire connaissance et d'apprendre à se connaître. Moments joyeux mais aussi très fatigants, autant pour les patients que pour les accompagnants. En effet après un petit déjeuner servi dans le bus, chacun a pu découvrir à son rythme les méandres de ce parc unanimement reconnu. Néanmoins, la balade n'a pas été de tout repos puisque pousser les chaises ou graver les escaliers pour s'émerveiller devant le tigre blanc, un pan albinos ou un hippopotame temporairement placide, cela demande de l'énergie.

Pour l'occasion nous avons pu relever amicalement certaines difficultés sur le parcours emprunté par nos personnes handicapées, que nous ne manquerons pas de signaler de façon bienveillante à la direction du parc. Escaliers non éclairés dans l'espace réservé aux poissons, un peu casse-pipes même pour ceux qui sont capables de les escalader, joints usés des trottoirs où s'encastrent les roues de chaises roulantes, déclivité trop importante à certains endroits pour retenir en sécurité les fauteuils qui descendent, manque d'indication d'une autre

MOUSCRON

Lors de la journée mondiale de la maladie de Parkinson, Myriam Loridon - coordinatrice des antennes de Tournai/ Mouscron/ Comines, ainsi que Chouchou et Aglaë, étaient présentes au CHM de Mouscron pour répondre à vos questions.



Echos de nos antennes



voie accessible aux PMR. Notre expérience pratique pourrait éclairer leur réflexion, alors pourquoi ne pas en profiter ? Un peu à la manière d'un grand test d'utilisation, si nos observations aboutissent à une réalisation concrète, avec modification, nous en serions tous gagnants ! A côté de cela, nous ne pouvons que nous extasier face à la création d'une telle ampleur qui offre l'opportunité à chacun de voir évoluer dans son milieu naturel reconstitué, un pingouin si vif quand il fend les flots, un panda dégustant nonchalamment ses feuilles préférées ou encore un orang-outan et des macaques farceurs. Sans compter l'extrême gentillesse du personnel, notamment de la brasserie, qui nous donne envie d'y revenir. Fatigués certes, mais heureux, nos adhérents ont déambulé librement, choisissant de faire une pause où ils le souhaitent et de manger où bon leur semblait. Les bénévoles disponibles n'ont pratiquement pas dû intervenir, bien que disponibles toute la journée. Chacun profitant de cette liberté d'aller et venir en toute décontraction. Boissons et gourmandises attendaient encore les promeneurs à leur retour, dans un car confortable où la convivialité était de mise. Merci à Carine pour ce moment exceptionnel de partage. Si SEP et Parkinson éprouvent des difficultés semblables, leurs pathologies sont bien différentes, mais en ce jour, ils ont effectué un mariage parfait, en alliant leurs forces pour offrir aux patients et aux accompagnants une journée riche en émotions diverses. Prémices de futures collaborations, SEP et Parkinson fonctionnent déjà de concert en partageant des activités telles que le Gymsana ou A Vos Marques Prêts, preuve que la symbiose entre les 2 associations se révèle très productive. À bientôt peut-être dans une nouvelle aventure.

Tous ensemble, tous ensemble. Cette formule plutôt sportive diffère quelque peu de celle de l'association parkinson : ensemble on est plus fort !... MAIS POURTANT, c'est avec un joyeux entrain que quelques membres de l'antenne Parkinson AVANCE du Hainaut occidental ont apporté leur petite contribution à l'édification du char qui sera exposé le 29 juin au château des Comtes.

Dans le cadre accueillant du centre Marlier, après une visite du musée Martine, une douzaine de personnes ont suivi scrupuleusement les indications de la formatrice pour tourner quelques dizaines de fleurs blanches, issues du pliage de simples serviettes. D'autres, rouges celles-là, sont nées de la manipulation de larges bandes de papier crépon. Confection certes un peu plus compliquée et qui a donné du fil à retordre, si l'on peut dire, à nos vaillants participants. Mais n'était ce pas le but recherché, le travail de la préhension fine, pour des patients chez qui la mobilité et l'activité sont des atouts essentiels dans le combat contre la maladie ?

Ils ont donc joint l'utile à l'agréable en relevant le défi du Centre Marlier en participant à la confection de quelque 4800 fleurs en papier qui garniront un char où sera érigée une superbe thèière.

C'est heureux d'apporter leur aide à cet événement culturel que certains d'entre eux ont même emporté à la maison, des dizaines de serviettes et le matériel nécessaire afin de poursuivre ce petit challenge de création. Ils déposeront les fleurs achevées dans un sympathique élan de solidarité au centre Marlier.

Pour une fois, des personnes souffrant d'un handicap viendront en aide à un projet socio-culturel et non l'inverse. Les petits ruisseaux font les grandes rivières, quelques dizaines de fleurs se mueront bientôt en centaines et même si nous sommes loin du compte, nous sommes ravis d'y avoir participé.

Bel exemple d'insertion du handicap dans la vie sociale.

C'est avec un très grand plaisir et fier-thé que nous reviendrons admirer l'œuvre une fois achevée. Qui a dit que ralentir c'est arrêter ? Ensemble nous pouvons y arriver. Vivement le 29 juin au château des Comtes.

MONS

A l'occasion de la journée mondiale de la maladie de Parkinson, le docteur Elozegi et chef de service de neurologie du CHU Helora - site Kennedy, a donné une conférence sur « les troubles cognitifs et affectifs dans la maladie de Parkinson ».



Madame Chiavetta, kinésithérapeute spécialisée dans les troubles sphinctériens, est venue nous présenter son travail.

Sujet souvent tabou, les troubles vésico-sphinctériens sont fréquents dans la maladie de Parkinson et autres syndromes parkinsoniens.



l'ASBL Reliance est venue nous présenter son projet « Droits du patient et déclarations anticipées ». Les coordinateurs du Hainaut étaient présents afin de pouvoir relayer l'information par la suite au sein des antennes.



Ce 31 mai, mesdames Sanders et Vandyck de l'AVIQ ainsi que madame Bertinato du SPF santé publique sont venues présenter leurs missions et répondre aux questions des personnes présentes. Madame Trinteler, responsable du service social du CHU Helora - site Kennedy, était également présente. Très bon moment d'échange, merci à tous.



Le 28 septembre prochain, L'ASBL Eventri organise la 6^e édition de la journée découverte du triathlon à la piscine LAGO de Mons.

Eventri soutient différentes associations venant en aide aux personnes en difficulté (maladie, handicap, précarité, solitude...) au travers d'événements sportifs.

L'objectif est le rassemblement, la communication et le partage entre personnes d'horizons différents au travers du sport et pour la bonne cause. Il est temps de redonner de la valeur à l'humain dans notre monde.

Cette année, la journée découverte triathlon sera au profit de l'association Parkinson et de CAP48.

Durant la journée, il sera ainsi possible de nager, rouler ou courir, chacun à son rythme et selon ses capacités.

Même si vous n'êtes pas sportif, il y a plusieurs manières de participer à l'événement :

- Venez marcher sur le parcours de 3km, accessible et adapté aux personnes à mobilité réduite.
- Venez encourager et booster les participants par votre présence et votre sourire.
- Venez soutenir Olivier Deharynck dans son défi sportif.
- Venez déguster un pain saucisse ou un bon verre sur la terrasse de l'événement.
- Soutenez notre événement au travers d'un don sur le compte de l'ASBL Eventri (BE10 7512 1292 1104) ou sur le compte de l'ASBL Parkinson directement (BE62 7320 4260 3461).

Toutes les informations & inscription sur :

www.ultra-triathlon.be

Les organisateurs vous attendent nombreux !

ORGANISÉ PAR L'ASBL EVENTRI ET LE LIONS CLUB MONS HAINAUT

TRIATHLON
DÉCOUVERTE EVENTRI
28.09.24 / 5h - 22h

BOUCLES ALLURE LIBRE
750 M NATATION - 36 KM BIKE - 4,5 KM JOGG
INFOS & INSCRIPTIONS WWW.ULTRA-TRIATHLON.BE

6^{ème} édition

LAGO MONS PISCINE DU GRAND LARGE

Logos: CAP48, rtbr, AOP, LIONS CLUB MONS HAINAUT, FCS, FACTORY, DECATHLON, CHAMPAGNE M&S JOBERT, BROSOLAR, ex nihilo

ATH

Lors de la journée mondiale de la maladie de Parkinson, Françoise Foucart, coordinatrice de l'antenne d'Ath et Suzanne Quievy, faisant partie du comité, se sont rendues au centre hospitalier EpiCURA (site d'Ath) afin de répondre à toutes vos questions.



Après les rois de la boule à Waudrez, c'est au tour de l'antenne Park'Ath !



Echos de Catherine Tercafs

EUPEN

Après-midi récréative et musicale à AL d'Eupen. Après l'écoute habituelle, après les derniers détails pour notre prochaine rencontre (promenade en Fagnes avec le groupe), après une savoureuse histoire (le tablier de grand-mère), nous avons accueilli l'accordéoniste. Histoire et description de l'instrument, écoute de beaux morceaux connus, suivis de chansons accompagnés par l'accordéoniste sous des rythmes merveilleux de valse et de tangos.



HUY

Merci à la souriante Nadia Thönnès, coach et aromachologue pour la présentation de Vibes 432® et son atelier pratique.

Vous les retrouverez à cette adresse :

<https://vibes432.com/>



LIÈGE-VAUX-VERVIERS

Rencontre avec une psychologue

Docteure en Psychologie, Dorothée Feyers travaille depuis 10 ans auprès de personnes âgées en tant que clinicienne dans la région de Liège. Elle a, depuis toujours, décidé d'aller à la rencontre de ses patients en réalisant ses consultations sur leur lieu de vie.

En travaillant dans le domaine du vieillissement, elle a été rapidement touchée par cette maladie qui lui semble toujours, à ce jour, si méconnue. Elle s'est beaucoup informée sur la thématique et le hasard des rencontres fait qu'elle accompagne aujourd'hui de nombreux patients et familles au prise avec la maladie de Parkinson.

Nous avons discuté de mise en mouvement, de respiration, de relaxation, d'hypnose et d'astuces pratiques !



Echos de nos antennes

L'antenne de Liège a découvert le parcours artistique d'une de ses membres.

« Pourquoi m'être mise à peindre au hasard d'un congé sans solde dans ma carrière d'enseignante ? Qu'ai-je à dire de si important pour que, depuis plus de 40 ans, de cours en stages, je m'obstine à mettre modestement sur le métier ce mode d'expression vieux comme le monde où tout a été dit au travers de chefs d'œuvre qui défient les siècles ? »

C'est à ces questions que Christiane a tenté bien trop modestement de nous répondre.

Après sa présentation, nous avons pu nous essayer à un exercice pratique, sous l'œil attentif de notre amie.

Vous pouvez retrouver l'ensemble des oeuvres de Christiane à cette adresse :

<https://www.christianemarly.be>



VAUX

Après nous avoir initié au Yoga et au Qi-Gong sur chaise, notre amie et infatigable Rita Buchet nous a proposé de réaliser ensemble des auto-exercices pour pallier une interruption des séances de kinésithérapie pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Elle a utilisé comme base un document édité par le C.H.U. de Toulouse disponible à cette adresse : <https://www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/parkinson-auto-exercices-kinesitherapie-covid19.pdf>



LUXEMBOURG

Ce vendredi 24 mai, l'atelier chant Logophonia a fêté ses 10 ans. Cette activité est organisée par deux logopèdes pour les personnes atteintes de maladies neurologiques. De nombreuses études démontrent l'apport positif de la musique et du chant dans le vaste domaine des soins. Dans un premier temps accueilli dans les locaux du centre culturel de Habay, l'atelier est organisé maintenant dans la maison des Artistes de **Jamoigne**. Ce local est mis à la disposition du groupe par le Collège Communal dans le plan de cohésion sociale de la ville de **Chiny**. L'accent est mis sur le bien-être et la convivialité. Un petit goûter est aussi proposé. C'est une vingtaine de participants qui se donnent rendez-vous un vendredi par mois. Au programme : chansons françaises, anciennes et plus récentes, à la demande des participants. Pour cet anniversaire, l'atelier était ouvert aux personnes de l'entourage des participants. Une cinquantaine de personnes ont donc pu chanter ensemble pour célébrer ses 10 années. Les personnes intéressées par cette activité peuvent prendre contact avec **Isabelle Bechoux 0499 14 94 30** ou **Corine Lecerf 0472 97 61 61**



POÈME

Partagé par Claude Collard, candidat administrateur.

« A Ma fille chérie, quand je serai vieille... »

« Ma fille chérie,

Quand tu réaliseras que je vieillis, s'il te plait sois patiente, et surtout, essaie de comprendre ce qui m'arrive.

Si, quand nous bavardons, je répète mille fois la même chose, ne m'interromps pas en soulignant : « Tu viens de me le dire, il y a deux minutes ! » Contente-toi d'écouter, s'il te plaît. Tâche de te souvenir de ton enfance, quand je te lisais la même histoire, soir après soir, jusqu'à ce que tu t'endormes.

Si je ne veux pas prendre mon bain, ne te fâche pas, ne me fais pas honte. Souviens-toi quand tu n'étais qu'une enfant, et je te courais après pour obtenir que tu passes sous la douche, malgré tous les prétextes que tu invoquais !

Quand tu constateras que je ne connais rien aux nouvelles technologies, laisse-moi du temps pour m'y faire et ne me regarde pas comme ça... Souviens-toi, mon cœur, qu'avec patience je t'ai appris bien des choses, comme manger proprement, t'habiller toute seule, te démêler les cheveux et faire face à la vie, au jour le jour.

Si je perds le fil de notre conversation, parfois, donne-moi une minute pour m'y retrouver, et si je n'y arrive pas, ne t'énerve pas, ne hausse pas le ton. Sache, au fond de toi, que ce qui m'importe, c'est d'être avec toi.

Et si mes vieilles jambes lasses me ralentissent, donne-moi la main, comme je te donnais la mienne quand tu faisais tes premiers pas.

Quand viendra ce temps, ne sois pas triste.

Juste, sois là, et comprends-moi, tandis que je chemine vers la fin de ma vie avec tendresse.

Je t'aimerai et te remercierai pour ce cadeau que furent le temps et la joie partagés.

Avec un grand sourire et cet amour immense que tu m'as toujours inspiré, je voudrais juste te dire... je t'aime, ma fille chérie ».

*Ce texte est l'œuvre de
Guillermo Peña, artiste mexicain*



LES RENDEZ-VOUS DE NOS ANTENNES :

nos activités locales et externes

Cet agenda peut faire l'objet de modifications en dernière minute. Le cas échéant, vous en serez informé.e.s via notre site www.parkinsonasbl.be (en cours d'actualisation) et notre page facebook dédiée à l'APK « Association Parkinson-Belgique ». Nous vous rappelons la disponibilité de vos référentes Parkinson APK en dernière page de ce magazine.

Restez informé.e.s en consultant la page facebook de l'APK ou via les référentes Parkinson APK. Retrouvez les coordonnées en avant dernière page de ce magazine.

RÉGION DE BRUXELLES - CAPITALE

Pour les détails, veuillez prendre contact avec l'Association Parkinson au 081 56 88 56.

RÉGION WALLONNE

PROVINCE DU BRABANT WALLON

ANTENNE DE NIVELLES

Rencontre chaque 1^{er} jeudi du mois de 14h00 à 16h00.

Maison de Repos Jean Nivelles
Rue des Coquelets, 22b - 1400 Nivelles
Mme Caroline Burnotte - 0471 93 11 58
Référente Parkinson Provinces Brabant Wallon –
Namur – Charleroi
c.burnotte@parkinsonasbl.be

AGENDA DES RENCONTRES

Juillet : vacances.



Août : vacances (peut-être une rencontre en extérieur à déterminer).

Jeudi 5 septembre : à 14h00, rencontre à la Maison de Repos Jean Nivelles.

ACTIVITÉS EXTERNES

GYM ADAPTÉE PAR GYMSANA

Chaque lundi de 13h30 à 14h30
Maison de repos « Nos Tayons »
Salle de Sport - Rue Sainte Barbe, 19 - 1400 Nivelles
M. Alexandre Carretta - 0487 72 81 39
info@gymsana.be

MARCHE NORDIQUE ADAPTÉE GYMSANA

Chaque lundi de 9h30 à 10h30
Parc de la Dodaine, avenue Jules Mathieu, 17
1400 Nivelles
Rendez-vous sur le parking du Royal Smashing Club Nivellois.
Mme Ingrid Van Dijk - 0487 72 81 39
info@gymsana.be

Les rendez-vous de nos antennes

ANTENNE D'OTTIGNIES

Les rencontres : chaque lundi de 14h00 à 16h00
Local communautaire du Buston
Avenue des Eglantines, 5 - 1342 Limelette
Mme Véronique Dugailly - 0495 79 70 14
M. Jean-Michel Jacquet - 0495 46 99 78
parkinson.ottignies@gmail.com

AGENDA DES RENCONTRES

Les rencontres hebdomadaires continuent durant tout l'été.

Juillet : atelier Danse à corps (date à déterminer).

Août : à déterminer.

Septembre : à déterminer.



ACTIVITÉS EXTERNES

MARCHE NORDIQUE ADAPTÉE À LA MALADIE DE PARKINSON

Chaque mercredi de 15h30 à 16h30
Bois des Rêves, allée du Bois des Rêves, 1
1340 Ottignies
Mme Ingrid Van Dijk - 0487 72 81 39
info@gymsana.be

GYM ADAPTÉE

Chaque vendredi de 10h30 à 11h30
Local Communautaire du Buston
Avenue des Eglantines, 5 - 1342 Limelettes
Mme Ingrid Van Dijk - 0487 72 81 39

REVALITY SPORT

TENNIS DE TABLE

Chaque jeudi de 17h15 à 18h45

MARCHE NORDIQUE

Mardi et vendredi

Centre William Lennox - Salle de Sport
Allée de Clerlande, 6 - 1340 Ottignies - LLN
M. Philippe - 0488 44 90 87
info@revality-sport.be

ATELIERS « CHANTONS ENSEMBLE »

Atelier spécialisé pour les personnes atteintes d'une maladie neurologique.

Pas besoin de chanter juste ou de savoir lire une partition pour venir. Tout le monde est le bienvenu.
Chaque 3^e vendredi du mois de 14h30 à 16h00
Centre médical Arboresco
Rue Général de Gaulle, 3 - 1310 La Hulpe
20€ par séance ou forfait 60 € pour les 4 séances (15€/séance) - 5€ par séance pour les accompagnants voulant être présents.

Mme Jennifer - 0472 72 73 66
info@arboresco.be



Les rendez-vous de nos antennes

PROVINCE DU HAINAUT

ANTENNE PARK'ATH

Tous les lundis : de 10h00 à 11h00 cours de gymnastique adapté.

Tous les mercredis et vendredis : entraînements de tennis de table (lorsque la salle est libre).

Centre Zom'Altitude

Rue du Faux, 2 - 7903 Blicquy

Mme Françoise Foucart - 0496 75 21 47

francoisefoucart@yahoo.fr

AGENDA DES RENCONTRES

Vendredi 5 juillet : à 10h00, marche à Flobecq « le circuit des plantes médicinales » (4,5 km) suivi de la visite de la maison des plantes.

Mercredi 24 juillet : à 14h00, atelier de luminothérapie. La luminothérapie améliore la qualité de la vie, stimule notre énergie, améliore notre humeur en 30 minutes par jour.



Vendredi 9 août : à 10h00, marche (5 km) à Stamburges « le circuit de l'arbre à clous » suivi de la visite du vignoble de Sirault.

Vendredi 20 septembre : à 10h00, marche (4,4 km) circuit près de l'ancienne brasserie Gouyasse.

Mercredi 25 septembre : à 17h15, conférence « Parkinson et les problèmes de sommeil » par le docteur Jacob.

ACTIVITÉS EXTERNES

Toutes les activités ont lieu au centre « Zom'Altitude »
Rue du Faux, 2 – 7903 Blicquy

Mme Françoise Foucart - 0496 75 21 47

francoisefoucart@yahoo.fr

GYM ADAPTÉE

Chaque lundi de 10h00 à 11h00 au centre « Zom'Altitude » - Mme Rosanna Sevillano

TENNIS DE TABLE ADAPTÉ

Chaque mercredi de 10h00 à 11h00 (sauf lors de la marche mensuelle).

MARCHE

Un vendredi par mois.

ANTENNE DE MONS

Conférences ponctuelles

CHU Ambroise Paré - Salle Leburton

Boulevard Kennedy, 2 - 7000 Mons

Mme Valentine Sanders - 0497 70 79 81

Référente Parkinson Provinces Mons - Hainaut

v.sanders@parkinsonasbl.be

AGENDA DES RENCONTRES

Juillet : à déterminer.

Août : à déterminer.

Lundi 9 septembre : de 17h00 à 19h00, le docteur et président de l'association Parkinson, Gianni Franco, viendra faire une conférence au CHU Helora - site Kennedy. Le thème du jour sera : « Ecole de Vie Parkinson : vos attentes et besoins ».

Samedi 28 septembre : l'ultra -cool- triathlon de Mons aura lieu au grand large pour la 6^e édition. Découverte du triathlon à allure libre, marche adaptée aux personnes à mobilité réduite, petite restauration et bonne ambiance au programme.

Les rendez-vous de nos antennes

ANTENNE DE CHIMAY

Les réunions ont lieu le 4^e jeudi du mois de 14h00 à 16h00.

Taverne « Le Galion » : Rue des Ormeaux, 30
6460 Chimay

Mme Françoise Bonnier - 0494 94 43 85

Mme Valentine Sanders - 0497 70 79 81

*Référente Parkinson Provinces Mons - Hainaut
v.sanders@parkinsonasbl.be*

AGENDA DES RENCONTRES

Juillet : à déterminer.

Août : à déterminer.

Jeudi 26 septembre : réunion « retrouvailles après les congés ». Chacun apporte un fromage avec la première lettre de son prénom.



ACTIVITÉS EXTERNES

GYM ADAPTÉE

2^e et 4^e mardi du mois de 9h30 à 10h30
Salle Kursaal : Route de Macon, 5 - 6590 Momignies
060 51 24 60
info@gymsana.be

ANTENNE PARKINSON AVANCE - MOUSCRON

Rencontres mensuelles le weekend
Local carrefour (hôpital de jour psychiatrique)
CHM de Mouscron, aile D 4^e étage
Avenue du Fécamp, 49 - 7700 Mouscron
Mme Myriam Loridon - 0496 99 98 86
parkinson1.ho@gmail.com

GYMSANA

Salle polyvalente, rue de la Vellerie à Mouscron
Toutes les semaines (sauf pendant les congés scolaires) le mercredi de 10h45 à 11h45.

COURS DE TAI-CHI

Adaptés au Parkinson, de danse et une chorale.

PARKINSON CAFÉ

4x/an ouvert aux accompagnants.

A VOS MARQUES PRÊTS

Toutes les semaines, abonnements disponibles.

Contactez Mme Loridon - 0496 99 98 86
ou Aglaé - 0473 38 17 40 pour plus d'informations

AGENDA DES RENCONTRES

Jeudi 27 juin : groupe de paroles à 17h00 au local Parkinson à côté de la dialyse pour pk1 et accompagnants gratuit autour d'un café et de gourmandises.

Juillet : à déterminer.

Août : à déterminer.

Jeudi 12 septembre : Parkinson café pour les accompagnants.

Vendredi 20 septembre : à 19h30, pièce de théâtre au profit de Parkinson Avance à la salle du foyer dottignien. Carte en vente dès à présent à 10€. Boisson apéro et petit lunch sur place. Pièce de Dany Boon « la vie de chantier »... par le Moulin ruche. Venez nombreux et surtout réservez !!! Réservez auprès de Mymy 0496 99 98 86, une seule représentation. Attention, ce n'est pas la pièce pour le challenge Parkinson qui aura lieu le même jour à Luignne.

Les rendez-vous de nos antennes

ANTENNE DE COMINES - PARKI'LYS

Parkinson Café : Tous les premiers mardi du mois de 14h00 à 16h00

Salle Gilbert Deleu, maison du village à Comines

Mme Loridon - 0496 99 98 86

parkinson1.ho@gmail.com

ANTENNE DE CHARLEROI (DAMPREMY)

Rencontres chaque 2^e samedi du mois de 14h00 à 16h00

Salle paroissiale de Dampremy

Rue Domaine Remy, 39 - 6020 Dampremy

Mme Caroline Burnotte - 0471 93 11 58

Référente Parkinson - Provinces Brabant Wallon - Namur - Charleroi

c.burnotte@parkinsonasbl.be

AGENDA DES RENCONTRES

Juillet et août : congés annuels - antenne fermée.

Samedi 14 septembre : rencontre en antenne, sujet à déterminer.

ACTIVITÉS EXTERNES

DANSE KINESIPHILIA

Chaque jeudi de 10h30 à 11h30

L'Eveil asbl

Rue Joseph Wauters, 48 - 6043 Charleroi

Inscription obligatoire auprès de

Mme Maité Guérin - 0470 23 82 49

ANTENNE CHARLEROI CENTRE

Rencontres chaque 1^{er} mardi du mois de 18h00

à 20h00 - Entrée par la cour, Boulevard A. de

Fontaine, 35 - 6000 Charleroi (vous pouvez garer votre voiture dans la cour)

Mme Caroline Burnotte - 0471 93 11 58

Référente Parkinson - Provinces Brabant Wallon - Namur - Charleroi

c.burnotte@parkinsonasbl.be

AGENDA DES RENCONTRES

Juillet et août : congés annuels - antenne fermée.

Mardi 3 septembre : reprise des rencontres en antenne, sujet à déterminer.

PROVINCE DE LIÈGE

ANTENNE D'EUPEN

Alle Freitagstreffen finden im PRT von 14.30 bis 17.00 Uhr statt!

Patientenrat-Treff.

Aachener Straße, 6 - 4700 Eupen

M. René Thomas - 0471 40 60 33

rethowa@hotmail.com

AGENDA DES RENCONTRES

Freitag, 26.07.24 : lockere Gesprächsrunde. Naturfilm mit Norbert Visé.

Freitag, 30.08.24 : lockere Gesprächsrunde, anschl. Gespräch mit einem Neurologen.

Nicht-motorische Symptome bei Parkinson / Behandlungssymptome im fort-geschrit. Stadium / Parkinson Medikamente.

Visite d'un neurologue : symptômes moteurs, non-moteurs, traitements, médicaments...

Freitag, 27.09.24 : siehe 30.08.24, falls dieser Termin für den Neurologen nicht möglich!

Meditation mit Anita Laschet. Méditation.

Les rendez-vous de nos antennes

ANTENNE DE HUY

Rencontres chaque 1^{er} mercredi du mois de 14h30 à 17h00

Résidence Notre Dame

Avenue de la Croix Rouge, 1 - 4500 Huy

*M. Freddy Lennertz - 0477 33 60 64
lennertz.freddy@gmail.com*

AGENDA DES RENCONTRES

L'antenne de Huy est fermée pendant les vacances !
Rendez-vous le mercredi 4 septembre !

ANTENNE DE LIÈGE

Rencontres chaque 3^e jeudi du mois, de 14h00 à 16h00

Local Intergénérationnel

Au croisement de la rue des Déportés et de la rue
Nicolas Spiroux - 4030 Grivegnée

*Mme Catherine Tercafs - 0471 91 70 63
Référénte Parkinson Provinces Liège - Luxembourg
c.tercafs@parkinsonasbl.be*

AGENDA DES RENCONTRES

Attention, les réunions habituelles n'ont pas lieu
durant les vacances ! Nous vous donnons rendez-
vous le 17 octobre, la rencontre de septembre de-
vant être annulée.

Mais restez connectés ! Votre dévouée référente
vous concocte un programme de rêve pour les
mois de juillet et d'août ! Glaces, pétanque, marche,
visite, croisière... Des vacances sportives et gour-
mandes ! Si vous ne recevez pas mes courriels et
que vous êtes intéressés, contactez-moi !



ACTIVITÉS EXTERNES

CARE TO DANCE (anciennement Kinesiphilia Chaudfontaine)

Samedi 10h30 à 11h30

Rue des Coquelicots, 5 - 4053 Chaudfontaine

*Coach : Maïté Guérin - 0470 23 82 49
maite@fityourmind.be*



TANGO THÉRAPIE + DANSES ADAPTÉES

Danse Académie

Danse animée par Audrey et Patrick - 0479 45 86 72

« Les pas précis » 5€/séance ou forfait

Oreye : le mardi de 10h00 à 12h00.

Rue de la Centenaire, 22b - 4360 Oreye.

Ans : jeudi de 10h00 à 12h00.

Salle Henriette Brenu, rue Gilles Magnée - 4430 Ans

Barchon : le jeudi de 14h00 à 16h00.

Rue Del Potale (terrain de football) - 4671 Barchon

Les rendez-vous de nos antennes

Si on chantait !

Chaque 2^e et 4^e jeudi du mois, à l'antenne de Grivegnée (Liège), la chanteuse et chef de chœur, Céline Johanne nous donne rendez-vous de 10h30 à 12h00 pour chanter ensemble ! Au programme : exercices sur le souffle, l'articulation, la posture, le rythme et surtout, le plaisir de chanter ensemble !

N'hésitez pas à venir nous rejoindre, et ce, même si vous croyez chanter faux !

Détails pratiques :

Adresse : Local intergénérationnel. Au croisement de la rue des Déportés et de la rue Nicolas Spiroux - 4030 Grivegnée

Mme Catherine Tercafs - 0471 91 70 63
Référente Parkinson Provinces Liège - Luxembourg
c.tercafs@parkinsonasbl.be

ANTENNE DE VAUX

L'antenne résolument sportive !

Rencontres chaque 2^e vendredi du mois de 14h00 à 16h00

Local des Pensionné.e.s

Rue des Combattants, 26 - 4051 Chaudfontaine

Mme Catherine Tercafs - 0471 91 70 63
Référente Parkinson Provinces Liège - Luxembourg
c.tercafs@parkinsonasbl.be

AGENDA DES RENCONTRES

Attention : pas de rencontre pendant les vacances !
Rendez-vous le 13 septembre !

Restez connectés ! Votre dévouée référente vous concocte un programme de rêve pour les mois de juillet et d'août ! Glaces, pétanque, marches, visites, croisière... Des vacances sportives et gourmandes ! Si vous ne recevez pas mes courriels et que vous êtes intéressés, contactez-moi !

ANTENNE DE VERVIERS

Rencontres chaque 4^e mardi du mois de 14h00 à 16h00

Ancienne bibliothèque d'Heusy

Rue Maison Communale, 4 - 4802 Verviers

Mme Catherine Tercafs - 0471 91 70 63
Référente Parkinson Provinces Liège - Luxembourg
c.tercafs@parkinsonasbl.be

AGENDA DES RENCONTRES

Rendez-vous le 24 septembre !

Restez connectés ! Votre dévouée référente vous concocte un programme de rêve pour les mois de juillet et d'août ! Glaces, pétanque, marches, visites, croisière... Des vacances sportives et gourmandes ! Si vous ne recevez pas mes courriels et que vous êtes intéressés, contactez-moi !



ANTENNE DE VIELSALM

Rencontres chaque 4^e mardi du mois de 14h00 à 16h00 - La Bouvière

Rue de la Bouvière, 14 C - 6690 Vielsalm

Mme Dominique Gennen - 080 21 41 85
dominique.gennen@cpas-vielsalm.be

AGENDA DES RENCONTRES

Attention, pas de rencontres en juillet, août et septembre !

Rendez-vous le mardi 1^{er} octobre !

Les rendez-vous de nos antennes

ACTIVITÉS EXTERNES

ACTIVITÉ PHYSIQUE SPÉCIALE « PARKINSON »

Chaque mardi soir, organisée sous la houlette de l'assistant en médecine physique.

Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle de Fraiture-en-Condroz

Rue Champ des Alouettes, 30 - 4557 Tinlot

Pour s'inscrire, téléphonez au 085 51 91 11



PROVINCE DU LUXEMBOURG

ANTENNE D'ARLON

Réunions d'antenne chaque 1^{er} jeudi du mois de 14h00 à 16h00

Attention : certaines dates et adresses pour les rencontres ont été modifiées. Merci de prendre contact avec les coordinateurs d'antenne avant de vous y rendre.

Rue des Roses, 107 - 6741 Vance

M. René Joertz - 0493 20 12 70

M. Émile Maillen - 0496 61 82 78

emile.maillen@gmail.com

M. Michel Bigoni - 0496 55 06 88

michel.bigoni@hotmail.com

AGENDA DES RENCONTRES

Attention ! Pas de rencontre en juillet et août !

Rendez-vous le 5 septembre !

ACTIVITÉS EXTERNES

LOGOPHONIA

Ateliers de chant pour les personnes atteintes de maladies neurologiques comme Parkinson.

Les vendredis de 14h00 à 16h00

Maison des Artistes

Rue du Faing, 10 - 6810 Jamoigne

Mme Corinne Lecerf - 0472 97 61 61

Mme Isabelle Bechoux - 0499 14 94 30

En partenariat avec la commune de Chiny

CARE TO DANCE (anciennement Kinesiphilia Libramont)

Jeudi 14h10 à 15h10

Place communale, 3 - 6800 Libramont-Chevigny

Hall des sports

Coach : Hélène MUSELLE & Julie HEBETTE

Téléphone : 0497 68 20 63

E-mail : info@fityourmind.be

CARE TO DANCE (anciennement Kinesiphilia Arlon)

Mercredi 10h45 à 11h45 / FR

Parc des Expositions, 13 - 6700 Arlon

Ecole de danse Sophie Gobert

Coach : Carine Baccega - 0497 12 55 46

E-mail : info@fityourmind.be



Les rendez-vous de nos antennes

PROVINCE DE NAMUR

ANTENNE DE NAMUR

Chaque 3^e mardi du mois de 14h00 à 16h00
Association Parkinson
Rue des Linottes, 6 - 5100 Naninne
Mme Caroline Burnotte - 0471 93 11 58
Référente Parkinson Provinces Brabant Wallon -
Namur - Charleroi
c.burnotte@parkinsonasbl.be

AGENDA DES RENCONTRES

Juillet et août : congés annuels - antenne fermée.

Des rencontres en extérieur (match de pétanque, glace, balade) vous seront proposées par email durant le mois d'août, restés connectés.

Mardi 17 septembre : reprise des rencontres en antenne, sujet à déterminer.

ACTIVITÉS EXTERNES

MARCHE NORDIQUE ADAPTÉE - GYMSANA

Chaque lundi de 13h30 à 14h30
Bois de la Vecquée, rue du Fort - 5020 Malonne
Carte de 10 séances pour 70€.
Mme Ingrid Van Dijk - 0487 72 81 39
E-mail : info@gymsana.be

MOUV'PARKINSON

Chaque mardi de 9h30 à 10h30 ou de 11h00 à 12h00
Place des Jardins de Baseilles, 19 - 5101 Erpent
Prof : Hélène Vanvyve, kiné spécialisée en neuro-
revalidation
Inscription au 0486 70 55 97
Ou par email : mouvparkinson@gmail.com

GYM ADAPTÉE - GYMSANA

Chaque jeudi de 11h00 à 12h00
Rue des Linottes, 6 - 5100 Naninne
Carte de 10 séances pour 70 EUR
Mme Ingrid Van Dijk - 0487 72 81 39
E-mail : info@gymsana.be

NEW

TENNIS DE TABLE

Chaque jeudi de 14h00 à 16h00, excepté durant les vacances scolaires
TT Verdi Namur
Rue Fond de Bouge, 43 - 5020 Vedrin
Info et inscription auprès de M. Laforge
0475 54 12 19



EXERCICES ÉNERGÉTIQUES XPEO - TAI CHI

Chaque jeudi de 16h00 à 17h15
La méthode XPEO (Potentiel énergétique originel) consiste en des exercices simples et accessibles à tous. Elle permet de découvrir comment bouger en énergie et non en force, également en position assise. Ces cours sont adaptés aux personnes en difficulté au niveau neuromusculaire.
Centre sportif La Mosane, Allée du Stade, 3
5100 Jambes - Prix : 6€ par séance
Mme Andrée Orban : 0474 20 64 29 ou 010 37 05 92
orban.andree@gmail.com

NEW

Les rendez-vous de nos antennes

ECOLE DU PARKINSON DE BOUGE (NAMUR)

Équipe pluridisciplinaire spécialisée composée de Médecins en Médecine Physique, Kinésithérapeutes et Ergothérapeutes.

Groupe d'activité physique et de (ré)entraînement à l'effort adaptés, stretching, prévention des chutes, éducation gestuelle et conseils au quotidien.

Après un premier contact avec notre médecin rééducateur afin d'établir avec vous les objectifs du traitement, vous suivrez des séances de groupe pluridisciplinaires et personnalisées d'une durée de 2 heures comprenant une (ré)évaluation de vos (in)capacités physiques, du renforcement et assouplissement analytique et global, de l'endurance, du travail de l'équilibre, du travail de correction de la posture et de la marche, des conseils en aides techniques et aménagements au domicile...

Les séances se déroulent dans les locaux de la Médecine Physique route 231 étage -1 en matinée ou l'après-midi (contactez-nous pour connaître les disponibilités).

Remboursement des séances par votre mutuelle.

*Plus d'infos au 081 20 94 98
ou sur le site de la clinique www.slbo.be
ou en tapant « Ecole du Parkinson Namur ».*

*Inscription au 081 20 94 70
(demandez le secrétariat de Médecin Physique).*

ANTENNE DE DINANT

Rencontres chaque 1^{er} lundi du mois de 14h00 à 16h00

Centre Culturel de Dinant - Salle Wiertz au 1^{er} étage
Rue Grande, 37 - 5500 Dinant

*Mme Caroline Burnotte - 0471 93 11 58
Référente Parkinson Provinces Brabant Wallon -
Namur - Charleroi
c.burnotte@parkinsonasbl.be*

AGENDA DES RENCONTRES

Un lundi sur deux en dehors des vacances scolaires. Atelier Qi Gong à l'antenne de Dinant au Centre Culturel de Dinant - Salle Wiertz. Prendre l'ascenseur jusqu'au 2^e étage, tout au bout du couloir.

Rue Grande, 37 - 5500 Dinant

Prof : Didier Rahir - 0496 63 71 44

Juillet : congés annuels - antenne fermée.

Les cours de Qi Gong sont maintenus un lundi sur deux : rendez-vous au théâtre extérieur le lundi 1^{er} juillet à 14h00 et le lundi 15 juillet à 14h00.

Août : congés annuels - antenne fermée.

Les cours de Qi Gong sont maintenus un lundi sur deux : rendez-vous au théâtre extérieur le lundi 5 août à 14h00 et le lundi 12 août à 14h00.

Lundi 2 septembre : rencontre, sujet à déterminer.

ANTENNE D'ANDENNE

Rencontres suspendues !

Mme Caroline Burnotte - 0471 93 11 58

*Référente Parkinson Provinces Brabant Wallon -
Namur - Charleroi*

c.burnotte@parkinsonasbl.be

ACTIVITÉS EN LIGNE

Cours de QI GONG (en ligne, via Zoom).

Une activité physique douce et adaptée qui procure un grand bien-être !

Mme Sylvie Daubian - 0472 45 25 70

sylvie.daubielis@gmail.com

Prix : 45€



Jouons avec les chiffres
Le Sudoku

Le but du jeu consiste à remplir les neufs grands carrés avec des chiffres allant de 1 à 9 de telle sorte que par colonne (verticale), par ligne (horizontale) et par carré (3x3 cellules) chaque chiffre n'apparaisse qu'une seule fois. Bon amusement !

Sudoku 1

7	4		1			8		
		8	9					1
9	6						5	
8		9		3		5		6
	7		2		5		4	
4		5		1		2		8
	8						2	5
3					8	7		
		4			2		8	3

Sudoku 2

			5			4		1
4				2			5	
5			4	1	6			7
3				4	9		1	
6	4						2	5
	7		2	6				8
7			1	8	3			2
	2			7				3
8		6			2			

Sudoku 3

6	4			8	1	3		
	1		2	9	7	6		
							1	
		6			8	2		5
	3	1	6		4	9	7	
5		7	9			1		
	6							
		5	8	6	3		2	
		8	4	1			6	9

Sudoku 4

			7	1		8	2	
	8	1		6	2			7
	3		5					
				2		6	9	8
2	4		1		8		7	5
8	5	9		3	7			
					3		1	
5			8	4		9	3	
	2	4		5	1			

Des jeux & exercices à imprimer pour vos ateliers mémoire sur

<https://www.agoralude.com>

Le mandala du trimestre

Si vous preniez une pause dans votre lecture. Saisissez quelques crayons ou marqueurs et laissez votre main glisser sur ce « *mandala* ». Pas besoin de remplir les cases, laissez-vous aller et profitez de l'instant.

D'après Chantal Hausser-Hauw dans le livre « *Vivre avec la maladie de Parkinson* », la créativité peut être renforcée par la maladie de Parkinson alors laissez-vous guider par votre inspiration.

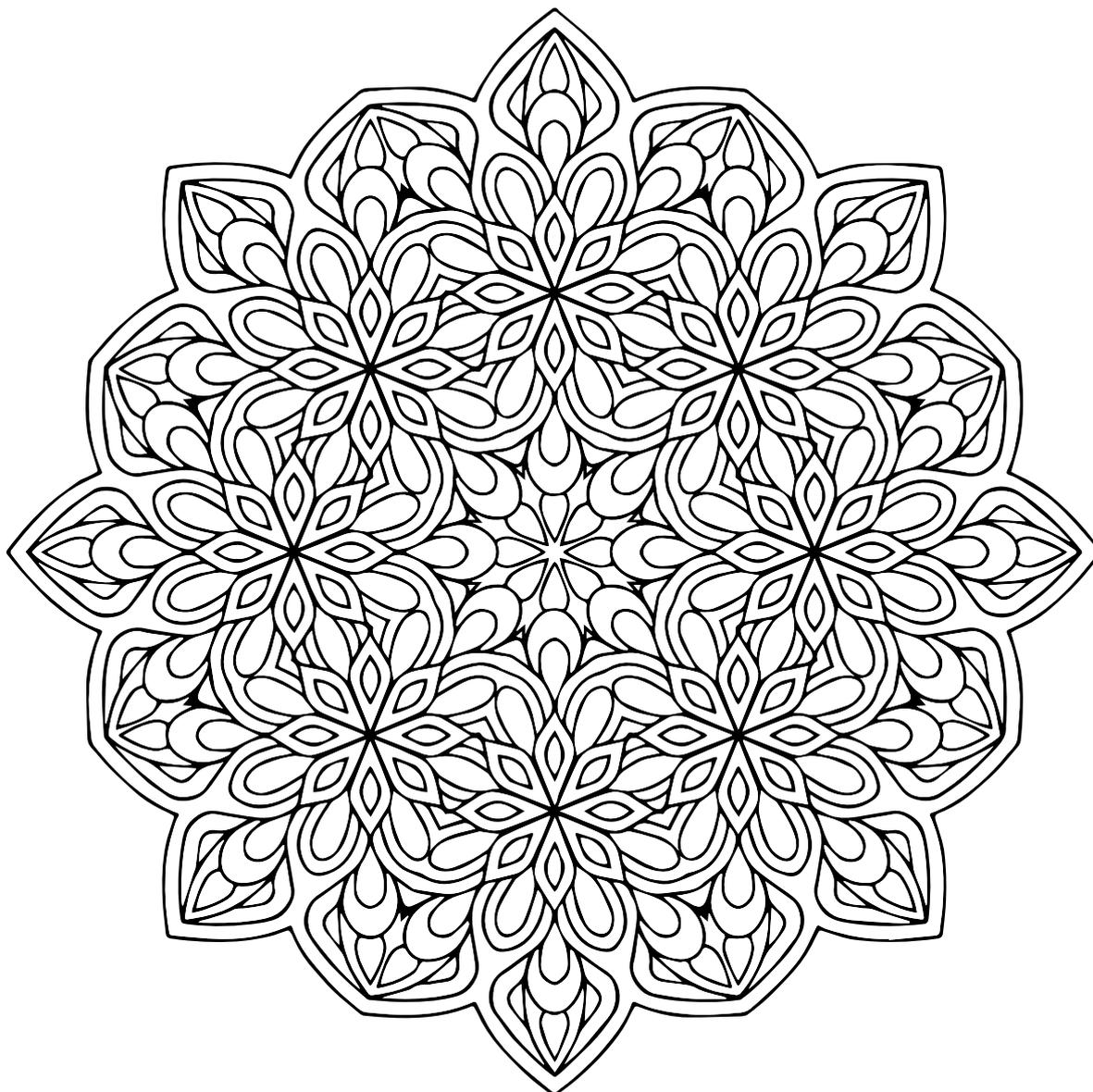
Le mot « *mandala* » est un mot sanskrit à l'origine, il signifie « cercle » ou « objet en forme de disque ». Ici la proposition est un peu différente, j'ai choisi un petit écureuil afin de vous évoquer la douceur de l'automne. Je le vois ici comme une invitation à prendre une pause et à faire le vide autour de soi.

Si vous avez envie de m'envoyer le résultat, c'est à cette adresse : c.burnotte@parkinsonasbl.be

SOURCE :

HAUSSER-HAUW Chantal, *Vivre avec la maladie de Parkinson*, Paris, Albin Michel, 2016.

<https://www.forgottentribes.fr/blogs/lifestyle/etudions-les-mandalas-leurs-origines-et-leurs-significations>



Solutions de « Jouons avec les chiffres »

Sudoku 1

7	4	3	1	5	6	8	9	2
2	5	8	9	7	4	6	3	1
9	6	1	8	2	3	4	5	7
8	2	9	4	3	7	5	1	6
1	7	6	2	8	5	3	4	9
4	3	5	6	1	9	2	7	8
6	8	7	3	4	1	9	2	5
3	1	2	5	9	8	7	6	4
5	9	4	7	6	2	1	8	3

Sudoku 2

2	6	3	5	9	7	4	8	1
4	1	7	3	2	8	6	5	9
5	8	9	4	1	6	2	3	7
3	5	2	8	4	9	7	1	6
6	4	8	7	3	1	9	2	5
9	7	1	2	6	5	3	4	8
7	9	4	1	8	3	5	6	2
1	2	5	6	7	4	8	9	3
8	3	6	9	5	2	1	7	4

Sudoku 3

6	4	2	5	8	1	3	9	7
8	1	3	2	9	7	6	5	4
7	5	9	3	4	6	8	1	2
4	9	6	1	7	8	2	3	5
2	3	1	6	5	4	9	7	8
5	8	7	9	3	2	1	4	6
1	6	4	7	2	9	5	8	3
9	7	5	8	6	3	4	2	1
3	2	8	4	1	5	7	6	9

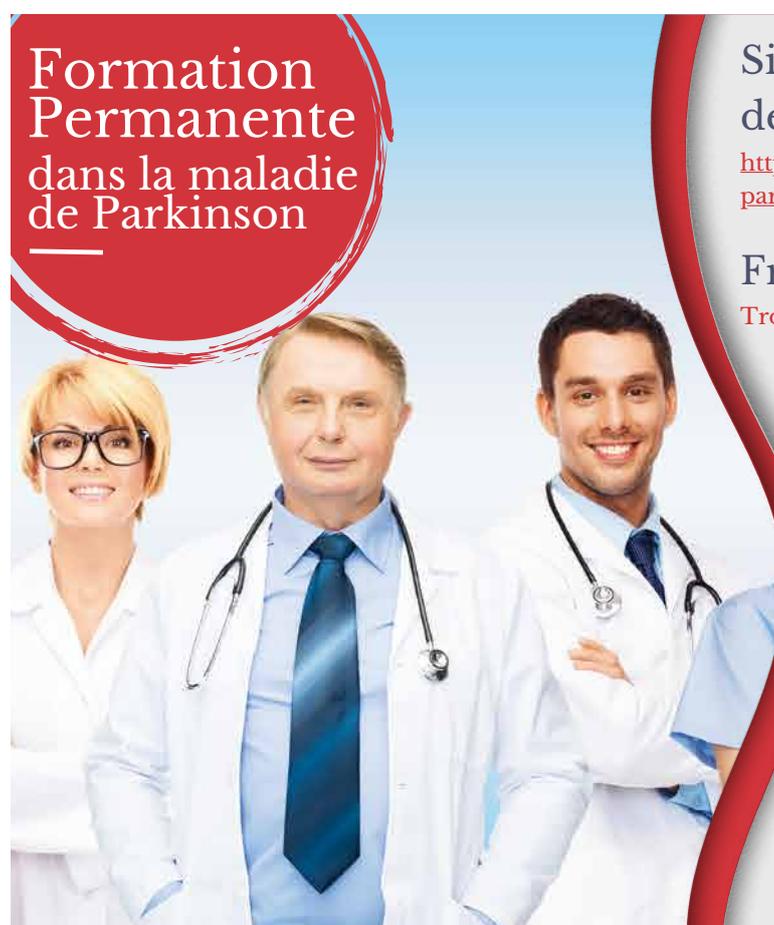
Sudoku 4

4	6	5	7	1	9	8	2	3
9	8	1	3	6	2	4	5	7
7	3	2	5	8	4	1	6	9
1	7	3	4	2	5	6	9	8
2	4	6	1	9	8	3	7	5
8	5	9	6	3	7	2	4	1
6	9	8	2	7	3	5	1	4
5	1	7	8	4	6	9	3	2
3	2	4	9	5	1	7	8	6

FORMATION PERMANENTE APK

dans la maladie de Parkinson pour les professionnel.elle.s de la santé

Parlez à votre médecin, kinésithérapeute, infirmier.e, logopède, ergothérapeute, pharmacien.ne, (neuro)psychologue...



Formation Permanente dans la maladie de Parkinson

Site web dépendant de l'Association Parkinson
<https://www.parkinsonasbl.be/liste-certification-parkinson/formation-permanente/>

Frais de participation
Tronc Commun & formation continue

- 400 € pour les professionnels
- 200 € pour les étudiants
- 300 € pour les professionnels si 2 inscriptions minimum par institution

Inscription
Info@parkinsonasbl.be

Les modalités de paiement vous seront transmises à la réception de votre inscription.

 ASSOCIATION PARKINSON A.S.B.L.
ENSEMBLE BIEN PLUS FORTS

 service public fédéral
SANTÉ PUBLIQUE,
SECURITE DE LA CHAÎNE ALIMENTAIRE
ET ENVIRONNEMENT

Le programme pour 2024-2025 vous sera proposé lors du prochain magazine.
Un certificat APK est prévu pour les professionnels de la Santé en fin de formation.
Conditions d'inscription en cours d'actualisation.



Le Service Public Fédéral (Direction générale Soins de santé, Service Soins aigus, chroniques et personnes âgées) octroie la possibilité de promouvoir et aider à structurer une collaboration interdisciplinaire entre les prestataires de soins externes dans le traitement des patients atteints de la maladie de Parkinson

POUR QUI?

Les prestataires de soins infirmiers et paramédicaux travaillant dans les hôpitaux, dans le secteur des soins à domicile ou dans des structures résidentielles.

OBJECTIFS

-  Promouvoir la concertation, la collaboration, la spécialisation entre et pour les prestataires de soins.
-  Permettre de mieux faire connaître l'offre de soins spécifique aux patients atteints de la maladie de Parkinson dans les hôpitaux, le secteur des soins à domicile et les structures de soins résidentielles (via l'Association Parkinson)
-  Contribuer à une adéquation optimale entre les soins proposés et les besoins du patient



BOUTIQUE

Livre de **recettes**
spécialement adaptées
pour les personnes souffrant de
troubles de la déglutition



20€

Recettes faciles et savoureuses

**Théorie et explication
pour une meilleure alimentation**

Trucs et astuces pour mieux manger

**212 pages de recettes et conseils
illustrés**

Comment l'acheter :

en versant **30€** (20€+10€ pour les frais de conditionnement et d'envoi sécurisé) sur le compte de l'Association Parkinson asbl **BE44 7320 4478 4345** avec en communication « **livre cuisine** »

Votre avis compte pour nous



A vous, chère lectrice, cher lecteur,

Ce magazine est le fruit du travail d'une équipe large et motivée afin de rencontrer vos attentes et besoins en abordant diverses thématiques scientifiques, sociales, juridiques, ludiques...

Une place est largement consacrée aussi à mettre en valeur vos activités d'antenne, vos divers témoignages.

Toujours à votre écoute, nous sommes intéressé.e.s à vos suggestions afin que le contenu de ce magazine réponde au mieux à vos souhaits.

Un sujet ? Une idée ?

Prenez contact avec :

Votre référente Parkinson APk : Caroline Burnotte, Valentine Sanders ou Catherine Tercafs ou Anna D'Onofrio, secrétaire de direction.

Nous vous en remercions d'avance,

Christine PAHAUT,

*Administratrice et éditrice responsable
du Parkinson magazine*

Organigramme - Notes

COTISATIONS • DONN • ATTESTATIONS FISCALES • LEGS

Attention : cotisation annuelle actualisée : 25€ *

Effectivement, cette cotisation n'avait plus été réévaluée depuis plusieurs années.

*La cotisation annuelle (du 1^{er} janvier au 31 décembre) doit être payée en début d'année avant le 1^{er} mars.

A verser sur le compte bancaire **BE44 7320 4478 4345** de l'Association Parkinson avec en communication : (indiquez) « **Cotisation + nom** ».

Les personnes éprouvant des difficultés financières peuvent contacter l'Association au 081 56 88 56.

Dons

A verser sur le compte bancaire **BE62 7320 4260 3461** de l'Association Parkinson avec en communication : (indiquez) « **Don + nom + Niss** (registre national) ».

Attention

Pour être valide, ce montant doit être versé séparément de votre cotisation annuelle. Renouvellement de l'agrément « attestations fiscales ».

Legs

Vous envisagez de faire un legs à l'Association Parkinson? Nous sommes à votre disposition pour tous renseignements au numéro 081 56 88 56, Madame Anna D'Onofrio : info@parkinsonasbl.be

CONSEIL SCIENTIFIQUE

Prof. Sophie Dethy
Dr José Antonio Elozegi
Dr Gianni Franco, président
Prof. Gaëtan Garraux
Dr Michel Gonce
Dr Bruno Kaschten
Dr Marta Lamartine
Prof. Alain Maertens de Noordhout
Dr Thierry Piette
Dr Jean-Emile Vanderheyden
Dr Thibault Warlop
Dr Emmanuelle Willhelm

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Gianni Franco	Président
Dominique Charlot	Administrateur-Trésorier F.F.
Leonardo Cirelli	Administrateur
Christine Pahaut	Administratrice
Claude Collard	Candidat administrateur
Catherine de Smet	Candidate administratrice
Isaline Greindl	Candidate administratrice
Nathalie Salmon	Candidate administratrice

PERSONNES DE CONTACT

Virginie Dirick

Directrice
Tél.: 081 56 88 56
v.dirick@parkinsonasbl.be

Anna D'Onofrio

Secrétaire de Direction
Tél : 081 56 88 56
info@parkinsonasbl.be

Ruddy Lorent

Coordinateur Général
Momentanément : info@parkinsonasbl.be

Vincent Fortemps

Chargé de projets
Tél: 081 56 88 56
v.fortemps@parkinsonasbl.be

Caroline Burnotte

Référente Parkinson Provinces
Brabant-Wallon - Namur - Charleroi
Tél : 0471 93 11 58
c.burnotte@parkinsonasbl.be
 Association Parkinson Brabant Wallon, Namur et Charleroi

Valentine Sanders

Référente Parkinson Provinces Hainaut - Mons
Tél : 0497 70 79 81
v.sanders@parkinsonasbl.be
 Association Parkinson Hainaut

Catherine Tercafs

Référente Parkinson Provinces Liège - Luxembourg
Tél : 0471 91 70 63
c.tercafs@parkinsonasbl.be
 Association Parkinson Liège-Luxembourg

Association Parkinson asbl

Permanence téléphonique de 9h30 à 16h30
Rue des Linottes, 6
5100 Naninne
Tél : 081 56 88 56
info@parkinsonasbl.be

www.parkinsonasbl.be

 Association Parkinson-Belgique



L'APK est membre de l'EpIC (Ensemble pour le Cerveau), le BBC (Belgian Brain Council)
et la NPIS (Non Pharmacological Intervention Society)