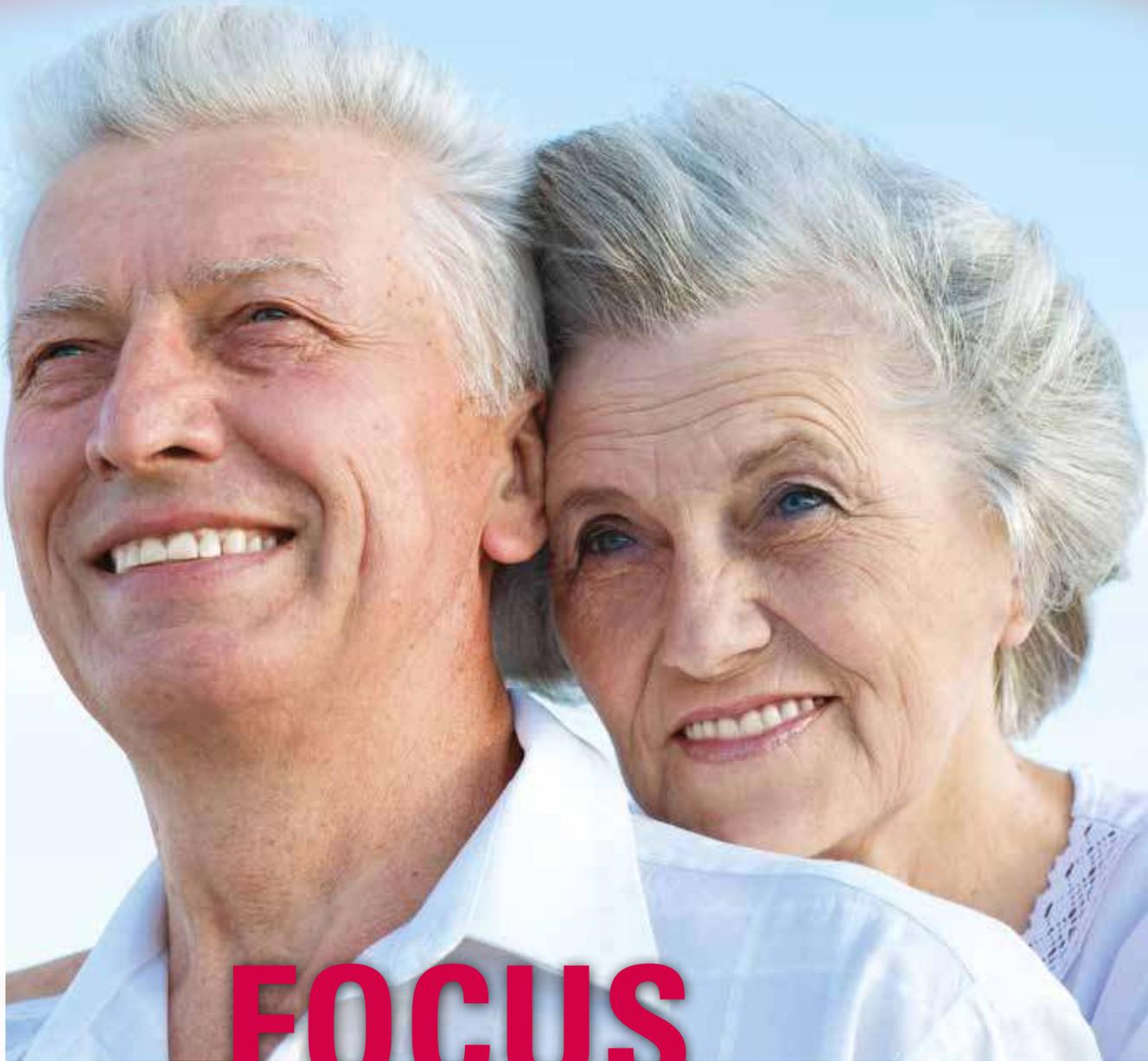


# Parkinson

*Magazine*



## **FOCUS** SUR LES AIDANTS **PROCHES**



## Chères lectrices, chers lecteurs,

L'asbl aidants-proches qui organise sa semaine spéciale dédiée aux aidants-proches début octobre nous rappelle toute la problématique de l'entourage du patient. La mission principale d'une association de patients consiste à accompagner au mieux certes le patient mais aussi son entourage. Ce magazine accorde une place toute particulière aux proches.

Comme toute maladie évolutive, la maladie de Parkinson affecte la famille, le voisinage, les amis... des personnes touchées. Les proches assument de plus en plus de tâches. Ils sont pris parfois dans le carrousel infernal des rendez-vous médicaux, les difficultés physiques des transferts, l'écoute des angoisses, une nouvelle répartition des tâches, la construction d'un nouveau projet de vie. Ils sont peut-être fusionnels ou dans le déni. Ils se trouvent parfois bien seuls et ne savent à qui confier leur vécu. Ils ne sont pas des superwomen ou supermen et ont des limites. Leur choix de rester vivre auprès du patient implique des conséquences. Leur propre santé peut être mise en péril. Plus le stade de la maladie est avancé, plus il est important que les professionnels leur prêtent main forte. Pour le corps médical ou thérapeutique, leur observation est un support en terme d'optimisation du traitement.

Il y a beaucoup de choses à dire sur ce sujet et les initiatives pour trouver des solutions d'aide se multiplient. 'Entourer l'entourage par un peu de réconfort et de reconnaissance', comme l'écrit Jean-Louis Dufloux dans son livre 'Cinquante et un', que je vous invite à découvrir.

Bonne lecture !

**Cécile Grégoire**

MISE EN PAGE RMN

## Sommaire:

### Dossier médical

Analyse psychologique  
de l'engagement de l'enfant-aidant  
..... **3-7**

### Dossier psychologique

Sollicitation des proches de parkinsoniens  
..... **8-9**

### Projet: Le réseau des aidants

Etes-vous SAM?  
..... **10**

### Témoignage

Etre positif oui, le parkinsonien aussi  
..... **11**

### Projet

Participate.Brussels  
..... **12-13**

### Pêle-mêle des activités

..... **14-18**

### Recherches...

..... **19**

### Trucs et astuces

Connaissez-vous Handyfriend ?  
..... **20-21**

### Livre

Cinquante et un  
..... **22**

### Jeux

..... **23**

### Poésie :

Je suis malade  
..... **24**

### Humour

Parkinson Parade de Serdu  
..... **26**

### Activités externes spéciales parkinsoniens

..... **27-29**

### Agenda des antennes locales

..... **30-33**

### La collection de DVD

..... **34-35**

# Analyse psychologique de l'engagement de l'enfant-aidant: un nouveau pilier familial

Charlotte Planquart, Psychologue, et Marina Angles, Professeur des écoles, Membres des Associations Ilhuica 2010 & Alzheimer Trait D'Union, à Cannes

**Les auteures s'intéressent à la problématique des enfants-aidants de leur aîné-aidé atteint d'une pathologie neurodégénérative. Ces enfants-aidants sont particulièrement perturbés par des responsabilités lourdes, parfois pénibles qu'ils n'avaient pas prévues au programme de leur vie. Après avoir décrit le contexte, elles en analysent les enjeux, comportant le constat psychologique du rôle d'aidant et la responsabilité des aidants, ainsi que, finalement, les solutions avec particulièrement le travail en complémentarité (soignants, associations...) en développant les initiatives et l'intéressante expérience françaises dans ces domaines.**

## **Ce n'était pas prévu au programme!**

Dans nos sociétés, une souffrance formalisée émerge et elle est partagée par 8 millions de personnes en France : l'aidant proche (1) devient tuteur de son aidé, atteint d'une pathologie neurodégénérative. Lorsque le conjoint-aidant n'assume plus, l'enfant devient aidant et fait généralement partie de la génération sandwich ou génération pivot qui assure le liant affectif et matériel entre plusieurs générations (2-3). Les enjeux connus sont majeurs, un aidant sur 4 décède avant l'aidé tant l'engagement et les responsabilités sont lourdes, parfois pénibles, alors qu'il n'avait pas prévu ce cas de figure au programme de sa vie.

Peut-on concrètement repenser et soulager les enfants-aidants dans une démarche globale individuelle et sociétale ? A partir de l'analyse psychologique du contexte et des enjeux, nous apporterons quelques pistes de réponse d'accompagnement individuel de ces aidants pour un mieux-être dans le 'vivre ensemble'. La clé majeure serait de concentrer l'attention de l'aidant sur la prévention de sa santé et ce, au-delà de l'aide apportée à son aidé. Toutes les propositions d'accompagnement des aidés débutent par une séance de « **prendre soin de soi** », l'aidant doit trouver des ressources et de la force pour être enduring et serein dans le quotidien.

Cette initiative de « temps de répit » est nécessaire

mais n'est pas suffisante étant donné qu'elle n'indique pas l'installation de changements psychologiques dans le temps. L'aidant pourra prendre soin de lui ponctuellement lors de l'atelier ou du groupe de parole mais cela ne sera pas suffisant pour que de lui-même, à domicile et en « autonomie », il sache instaurer des temps pour lui. Pour ce faire, il doit adapter son psychisme et favoriser une restructuration psychique (4).

## **Le contexte**

Le XXI<sup>ème</sup> siècle est marqué par la liberté individuelle, un monde des possibles. Le modèle patriarcal ne fonctionne plus: nous sommes « propriétaires de notre corps », nous choisissons de faire évoluer nos vies et nos carrières professionnelles, les unions se défont, ce qui entraîne des déménagements et des éloignements familiaux.

Le peu de limite et de cadrage qu'offre ce modèle nous démontre un monde « centré sur soi », peu enclin à l'identité familiale traditionnelle. Le socle, le territoire et les habitations proches et voisines ne sont plus d'actualité. Face à ces changements, l'aidant s'accommode de contraintes complexifiées entre sa relation au parent, ses besoins financiers et sa disponibilité.

Autrefois, la femme au foyer faisait, silencieusement fonction de liant et de disponibilité dans la prise en charge des enfants et personnes âgées. Aujourd'hui comment donner du sens, comment faire ou faire faire et financer, en somme comment trouver sa place ?



Avec l'inversion des rôles issue de la perte d'autonomie du parent, l'enfant devenu aidant prend le rôle du parent (2). Certains enfants reproduisent, s'ils l'ont vécue, une emprise, limitant par la même l'autonomie de leur parent.

Témoignage de Mme F. 87 ans, à domicile, diagnostiquée psychotique et paranoïaque qui a développé une relation fusionnelle avec son fils unique. Celui-ci ne semble pas avoir pris conscience de l'emprise maternelle. Il n'a pas pu se construire une identité propre, il ne sait plus où il en est, ce qu'il doit faire, ni pour elle, ni pour lui. Il en devient agressif et impatient.

L'important est de conscientiser l'emprise, en sortir, pour ne pas la reproduire, être mieux avec soi-même et, ainsi éviter tout acte de maltraitance. Le sentiment de jalousie émerge chez certains aidés. Il est très fréquent que la situation entraîne de la part de l'aidé et de l'aidant un double déni (5). L'aidé nie sa pathologie, en miroir, l'aidant n'accepte pas les changements de son référent. Chacun résiste à maintenir son rang, sa place. Ces pertes de repère peuvent favoriser le développement de la pathologie dépressive. Le constat est simple, le couple aidant-aidé est en état d'incompréhension et de souffrance morale. L'aidant étant encore actif, il doit pouvoir mener une carrière et avoir un salaire permettant de tenir d'autres engagements, prêts, éducation des enfants, loisirs et trouver une place pour développer son rôle d'aidant. Les difficultés à organiser son emploi du temps sont réelles et freinées par l'image que notre société porte sur elle-même. L'apparence est importante, la maladie et la vieillesse sont difficilement acceptées, elles font peur. Le déclin se cache, à soi-même et aux autres. La maladie se partage peu en public, elle isole.

Dans ce contexte, le couple enfant-parent doit trouver son équilibre en tenant compte du rapport affectif qui les lie. Chaque aidant réagit de manière spécifique et nous observons l'importance du lien entre les relations d'avant et ce qui est produit dans le rôle d'aidant. Il est toujours extrêmement difficile pour un enfant qui a eu le sentiment d'avoir été mal aimé durant son enfance de sortir du schème vécu, alternant entre volonté d'être aimé et haine.

Les parents, et notamment la mère, sont les personnes avec lesquelles nous avons psychologiquement le moins de distance. Trois éléments sont essentiels et interdépendants pour favoriser l'épanouissement de l'enfant : amour, autonomie, discipline (6).

Le rôle d'aidant est un engagement qui modifie les dispositions biologiques, psychologiques et environnementales. Aussi, quel que soit le niveau de dépendance et la relation à son aidant, l'aidé le pousse à faire un effort psychique important. La multifactorialité du positionnement le rend ainsi, unique et individualisé.

## Les enjeux

A-t-on vraiment le choix d'être aidant ? Peut-on échapper à l'appel à l'aide de notre proche ? Le rôle d'aidant n'est ni préparé, ni anticipé, ni analysé dans sa globalité, ce qui génère un engagement difficile et douloureux. Le psychisme tend à préserver sa stabilité qui est représentée par sa sécurité de base (4). Pour s'engager psychologiquement, il faut y trouver du sens et le psychisme humain, régi par une volonté de plaisir, de projection heureuse, aura des difficultés à s'investir. Un effort donné supposera l'assurance d'un résultat. Or, dans le rôle d'aidant, peu de moments sont prévisibles. L'aidant doit s'accrocher avec constance et endurance à son engagement même si l'image globale de sa relation est abimée.

La prise en charge de la pathologie est souvent abrupte et tardive au vu du double déni (5); puis l'aidé change de fonctionnement émotionnel, pouvant l'amener à des accès de désinhibition, ce qui déstabilise davantage l'aidant. « Je ne le reconnais plus, exprime Mme R ».

Il y a besoin de faire le deuil du parent que l'on a connu et nécessité de construire une nouvelle relation avec nouvelle communication. Et cela peut entraîner une dépression. Parfois c'est un manque de clarté du discours de l'aidé, discours jusqu'alors maîtrisé, éloigné du ressenti (ce qui s'explique bien aux vues des éducations plus strictes de nos aînés, qui pour beaucoup ont été enfants et adolescents pendant les guerres). Cela nécessite une flexibilité psychique pour ne pas tomber dans des réactions extrêmes, loin du souhait de la prise en charge. Pour éviter des passages à l'acte et issues dramatiques, il est essentiel de relativiser, d'apprendre à discerner les difficultés réelles.

## L'enfant-aidant doit faire preuve de souplesse dans sa nouvelle communication avec son aidé pour améliorer la prise en charge, et donc

- faire attention à ne pas s'arrêter sur le sentiment d'injustice de la situation,
- faire attention à ne pas cristalliser l'état et les compétences antérieures de la personne.

**Comment trouver la justesse, l'équilibre ? Il ne faudrait pas cristalliser les acquis de l'aidé et ne pas dévaloriser non plus les capacités résiduelles de l'aidé.**

- faire attention à ne pas associer l'amour parental à l'argent,
- apprendre à relativiser tout nouveau comportement dans la pathologie de son parent,
- faire attention à ne devenir « ni le tyran ni le bouc émissaire » de son aidé.

Mme H., placée par son fils en maison de retraite, a développé un sentiment d'abandon et d'emprisonnement alors que l'objectif de son fils était de la sécuriser suite à des troubles du comportement à domicile.

Les fragilités dans la communication génèrent de la frustration chez l'aidant, qui désarmé peut maltraiter, infantiliser, ou donner l'impression « d'abandonner » son aidé. Cette formulation « tyran-bouc émissaire » est un sentiment largement partagé par les enfants-aidants investis au quotidien. Concrètement, il existe trois types d'accompagnement dans l'aide aux aidants :

**Le dévouement total**

De nombreux enfants-aidants s'investissent affectivement, financièrement et passent beaucoup de temps pour le bien être personnel, du patrimoine et du budget de leur parent, et ce, au détriment d'eux-mêmes de leurs propres enfants, de leur travail. L'épuisement et l'isolement sont les deux conséquences majeures observées en clinique, qui aboutissent à de l'abnégation et à des difficultés qui auraient mérité d'être abordées dans une communication antérieure.

**La fuite anxieuse**

Il peut s'exercer un phénomène de « fuite anxieuse », réaction tout à fait adaptée ponctuellement (6), qui trop longtemps vécue se transforme néanmoins en « prison psychologique ». De par ce que nous avons évoqué précédemment, même si l'aidant n'agit pas, fuit ou abandonne ce qui devrait être son engagement, l'impact psychologique est important puisqu'il doit mettre en place des barrières psychiques pour ne pas voir et affronter son devoir.

Dans une fratrie, certains seront plus à même d'aider aux soins, à la personne, d'autres plus à l'aise dans les compétences administratives et juridiques.

**La prise en charge en demi-teinte**

Notre psychisme étant régi par le principe de simplicité et de facilité, chacun apportera son aide selon ses compétences acquises antérieurement. Il est rare qu'un aidant connaisse les contours de l'aide.

Cette distinction est même accompagnée d'une lecture juridique puisque la fonction de tutelle peut être scindée en une partie à la personne et au bien; en apparence, c'est une solution pour partager, alléger la tâche; en pratique, cette séparation éloigne les protagonistes d'un accompagnement global.

Il n'est pas simple de ne pas être le référent unique, cela implique un inconfort dans le positionnement à cause des pertes de repère. Dans les fratries, il arrive que la dilution de la responsabilité amène à l'épuisement de l'enfant référent qui doit prendre seul des décisions.

**Quelle serait la solution pour que l'aidant trouve du sens, mobilise de l'énergie psychique et s'organise pour le bien être de son aidé sans s'oublier?**

**Responsabilité des aidés**

Une des clés serait d'anticiper la problématique de fin de vie, prévoir l'avenir tant que le discernement n'est pas altéré, et ce, par écrit. Le but est de chercher les priorités dans sa transmission et dans sa future prise en charge et de manière générale, de savoir anticiper et s'organiser. Au vu de l'angoisse que cela peut générer, il est nécessaire de s'appuyer sur une expertise extérieure. Rencontrer un psychologue permet d'éclairer les choix et démarches à venir. Ce conseil (4) devrait être régulièrement donné aux personnes âgées par leurs soignants - particulièrement les médecins traitants - et/ou leurs accompagnants.

L'aidé doit faire le point sur des applications concrètes de son avenir à savoir le maintien à domicile, la maison de retraite, en fonction de ses moyens afin de se conforter dans le moment juste pour chacune de ses actions. L'aidé doit aussi gérer par anticipation sa succession, transmettre ses valeurs et son patrimoine pour éviter la dislocation des rapports entre les enfants ou la culpabilisation lors du placement.

Au vu de l'allongement de vie, les affections de longue durée se multiplient de façon considérable, nous ne pouvons plus fermer les yeux. C'est une responsabilité



nouvelle que de devoir réfléchir à toutes les conséquences de l'avenir. Une explication partielle au sentiment d'injustice ressenti est que le fait de s'occuper d'un proche en fin de vie n'est pas rémunéré sur la durée, même si les consciences individuelles et collectives évoluent.

Un enfant-aidant peut s'arrêter de travailler. Ce choix peut être à la fois limitant financièrement, épuisant et déclenchant une crise existentielle. Reconnaître la précarité de nombreux aidants et rémunérer le travail fourni à sa juste valeur rassurerait le couple enfant-aidant/ ainé-aidé.

Mme F. a développé des maux de dos et a dû s'arrêter de travailler pour s'occuper de son père dans de bonnes conditions. Après quelques mois, elle était trop fatiguée, angoissée à l'idée de ne pouvoir subvenir aux besoins, et fragilisée pour maintenir l'accueil de son père à la maison; elle a vécu le retour en maison de retraite de son père comme un échec et une perte identitaire.

### **La souffrance psychologique limite la qualité de l'accompagnement.**

Le développement psychologique ne se borne pas à l'enfance, mais concerne l'ensemble du cycle de vie, de la naissance à la mort. (4)

Les jeunes aidants familiaux illustrent les potentiels de restructuration et de résilience (8,9, 10,11). L'arrêt brutal du cadrage parental génère des fragilités de constructions psychiques, affectives et professionnelles. Un sentiment d'insécurité se développe avec la « mort » symbolique du tuteur et le risque lié à l'hérédité. Le jeune aura des difficultés à trouver un(e) conjoint(e) responsable, acceptant la situation. Comment subvenir aux besoins affectifs et financiers de l'aidé et aux siens dans le même temps ?

### **Le soutien psychique montre des résultats psycho-affectifs et comportementaux très positifs.**

Quelle que soit la structure psychologique, l'essentiel est de maintenir la communication, réapprendre à exprimer clairement son ressenti aussi bien de la part de l'aidant que de l'aidé.

Dans nos sociétés, dans lesquelles la parole se libère, les conflits familiaux émergent, de nombreux se résolvent, d'autres se cristallisent notamment dû au manque de recul de notre nouvelle communication: les « vieilles générations » regrettent le manque de courage, de combativité et de pugnacité des jeunes générations; les enfants-aidants ne comprennent pas le mutisme émotif de leurs parents.

Les conséquences directes de ces divergences de positionnement sont l'épuisement et l'isolement, pouvant mener à une forme de burn-out (12-13-14). Une compétence nécessite du temps pour éclore et intégrer le fonctionnement. La patience favorisera le développement de nouvelles compétences pour un mieux-être.

### **Les solutions à envisager**

L'enfant-aidant doit chercher des solutions en terme de réponses à ses besoins et ceux de l'aidé. On peut envisager des réponses spécifiques et un aspect global:

Trois réponses spécifiques :

**-Pour l'aidant :** Accepter de ne juger ni soi-même ni son parent ni sa fratrie.

Il faut beaucoup de sagesse pour accepter la situation, une des réponses est de ne pas être dans le jugement de soi-même et des autres personnes l'entourant. Une autre piste de développement est de se nourrir de la volonté de se mettre au service de l'aidé, d'accepter le don de soi.

**-Pour l'aidé :** Faire un bilan de compétences

L'aidant devra faire le point sur les compétences psychiques, affectives, pratiques et sociales acquises durant sa vie personnelle et professionnelle. Ce bilan de compétence permettra de mettre clarté et objectivité en perspective. Une compétence nécessite du temps pour éclore et intégrer le fonctionnement. La patience favorisera le développement de nouvelles compétences pour un mieux-être et une meilleure prise en charge.

**-Pour le couple aidant-aidé :** Voeux d'anticipation

Le couple aidant-aidé devrait étudier en commun des souhaits d'anticipation de prise en charge de l'aidé. Il est bon que l'aidant se positionne au plus tôt pour structurer son aide et rassurer l'aidé. Ces voeux d'anticipation participent et complètent l'élaboration des directives de fin de vie, déjà disponibles en ligne (15).

### **Réponse globale**

De manière générale, l'aidant doit réapprendre à prendre soin de lui, de son corps physique, émotif et spiri-

tuel. Il deviendra son propre tuteur. La perspective d'offrir une aide nécessite de bien se connaître, de connaître ses potentiels et ses limites afin de sécuriser au mieux l'aidé. Cette connaissance permettra d'adapter au mieux sa prise en charge et d'optimiser les chances de communiquer, de se mettre à la place de l'autre, d'être proche de ses désirs et de ses besoins. Ce qui amène à prendre patience et à prendre le temps et plaisir à vivre pour ces petites actions et ces « petits riens » du quotidien. Le couple aidant-aidé doit cheminer pour accepter les bouleversements réels et symboliques du parent. Une façon d'aller vers l'acceptation est de maintenir le sentiment d'être utile, d'œuvrer, d'utiliser ses mains, de s'engager, de maintenir l'autonomie physique.

L'enfant-aidant doit redéfinir sa place malgré toutes les entraves que la dépendance génère. La nouvelle structure famille « sandwich » peut être analysée comme sécurisante, nos familles sont nombreuses, sur 4 ou 5 générations. En se repositionnant, l'enfant-aidant s'affirmera.

A travers cette grille de lecture, l'enfant-aidant va apprendre à prioriser et investiguer les domaines de compétences dans le but de chercher une complémentarité. Il saura trouver conseil, accompagnement et pourra déléguer aux personnels compétents.

Travailler en complémentarité :

- En parler avec les soignants tant à domicile qu'en institution. Comprendre que l'aidé a besoin d'être régulièrement « câliné » par ses proches y compris par la présence à encourager d'un animal de compagnie adapté et adopté.
- Avoir recours à des associations fédératrices.
- Savoir faire appel à de nouvelles formes de solidarité extra-familiales pour aiguiller les familles.
- Intégrer avec justesse l'aide technologique en pleine diversification: la domotique est à utiliser avec intelligence et recul.

## Conclusions

La question de l'engagement et des responsabilités des aidants familiaux pour personnes âgées en perte d'autonomie est devenue incontournable. Ce constat met en lumière les interrelations, les interdépendances et les responsabilités de la famille en dépit des apparentes libertés de notre siècle.

La société dite « patriarcale » valait en terme de « sécurisation » des individus, ils n'avaient pas à choisir à s'engager mais plutôt à suivre ce qui était décidé pour eux. Ainsi, la famille traditionnelle accueillant l'ainé n'était pas



remise en cause. L'effondrement de ce système nécessite la mise en place de l'entraide, du troc, des échanges, de nouvelles formes de solidarité émergentes, d'union, de réunion, pour que chacun se construise avec des repères et une identité.

Etre responsable, c'est avant tout être responsable de sa santé, en agissant en prévention, et en se connaissant davantage en compétences, potentiels et limites, et ceci en miroir de ce que proposent les thérapeutes en éducation : « faites de votre mieux avec qui vous êtes ».

Il faut beaucoup de pardon, de patience et de sagesse pour accepter cette responsabilité d'aidant, en s'appuyant sur nos piliers :

- Forces: prendre soin de soi, trouver sa place au sein de la famille, s'entourer et déléguer.
- Ressources: bien vieillir, bien bouger, bien manger, bien dormir.
- Valeurs: responsabilité, lucidité et créativité.

Nous rappelons la notion de responsabilité du médecin, clé de voute de l'accompagnement et du soin dans le parcours de l'aidant familial. Il doit agir avec fermeté pour renvoyer vers des consultations psychologiques spécialisées pour individualiser la prise en charge.

Il est essentiel que les enfants-aidant aient accès à l'information, des formations doivent être proposées. Les personnes concernées ont, ainsi, accès aux nombreux services proposés dont les associations d'art thérapie.

**Mot des auteurs:** Cette réflexion se base sur des témoignages vécus et des partages avec des membres des deux associations Ilhuica 2010 et Alzheimer Trait d'Union à Cannes. Nous animons et proposons des ateliers de bien être et d'art thérapie pour le couple aidant-aidé. Nous œuvrons en faveur de la promotion de trois consultations psychologiques gratuites dans le parcours de soin de l'aidant familial.

(\*) La bibliographie est disponible sur demande auprès de l'Association Parkinson.

*Parkinson Magazine* remercie les auteures, le Dr Jean-Emile Vanderheyden et la revue *Neurone* pour ce partage d'article.

# Sollicitation des proches de parkinsoniens

*Dans le cadre d'une étude, le docteur Hélène Lisitchkina a analysé la charge qui pèse sur les partenaires de personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Dans ce but, elle a questionné 50 proches de manière approfondie.*

Dr Helene Lisitchkina

Extrait du *Parkinson Magazine Suisse* 130

88 % des personnes interrogées ressentaient un poids psychologique, 78 % une pression temporelle et 62 % un stress physique.

Près de la moitié des répondants n'avait pas eu de vacances depuis longtemps.

La maladie de Parkinson a une évolution chronique et touche principalement les personnes âgées. Elle se caractérise par une atteinte progressive de l'autonomie au quotidien et de la qualité de vie des personnes concernées. Leurs proches sont eux aussi affectés par des répercussions négatives. L'entourage aidant, en particulier la compagne ou le compagnon de vie, est confronté à différents défis et contraintes. Le tableau clinique de la maladie est caractérisé par une atteinte progressive des séquences de mouvement. Différents problèmes psychologiques comme les états dépressifs ou les troubles du sommeil, ainsi que d'autres symptômes non moteurs comme l'incontinence urinaire, peuvent imposer un fardeau supplémentaire. En définitive, le partenaire aidant subit des pressions qui sont au centre des préoccupations.

Dans ce contexte, j'ai réalisé il y a une dizaine d'années au sein du centre Parkinson de Zihlschlacht une étude portant sur l'identification systématique de la charge pesant sur les proches avec le Prof. Hans-Peter Ludin et le Dr Clemens Gutknecht. Au total, 50 conjoints de patients parkinsoniens hospitalisés (38 femmes et 12 hommes) ont été interrogés à l'aide d'un questionnaire conçu spécialement à cet effet dans le cadre d'un entretien de 90 minutes.

L'âge moyen des conjoints était de 68 ans (33-83 ans), celui des personnes concernées de 71 ans (50-81 ans). Le diagnostic de Parkinson avait été établi en moyenne 13 ans auparavant ( $\pm$  5,2 ans) et au moment de l'entretien, le degré de gravité de la maladie était modéré à sévère (3,8 sur l'échelle de Hoehn et Yahr). La quasi-totalité des couples étaient mariés. Leur union datait en moyenne de 39 ans (8-54 ans). Aucun des patients

n'était actif au moment de la collecte des données. En revanche, dix partenaires étaient encore en activité.

## Facteurs de poids psychologique

40 proches interrogés ont identifié comme étant la cause de leur fatigue mentale différents symptômes moteurs de leur partenaire malade. L'immobilité figure en tête de liste, les tremblements en queue de peloton. Pour 39 des 50 proches interrogés, principalement de sexe féminin, les problèmes psychologiques de leur partenaire étaient à l'origine du stress psychologique, en particulier les dépressions et le ralentissement cognitif. Les difficultés à communiquer, découlant notamment de l'élocution indistincte et de la voix basse des parkinsonien(ne)s, pesaient sur la moitié des personnes interrogées, les femmes étant plus affectées que les hommes.

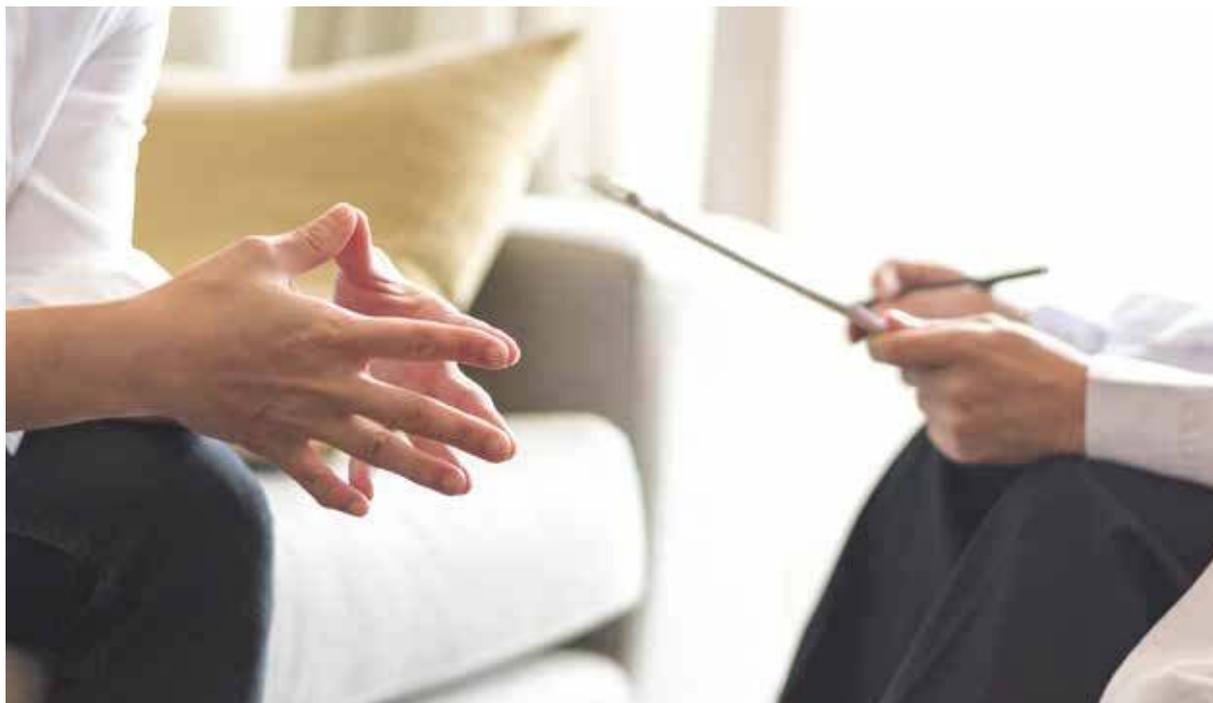
66 % des personnes interrogées ont mentionné les problèmes sexuels au sein du couple. Un répondant sur trois considérait ces troubles comme pénibles, les femmes davantage que les hommes. L'hyposexualité et l'impuissance ont été fréquemment citées.

Près de la moitié des personnes interrogées avaient peur de l'avenir et considéraient comme un problème le fait que le ou la partenaire souffre d'une maladie incurable.

## Facteurs de stress physique

L'assistance immédiate dans la vie quotidienne était perçue comme physiquement pénible par la moitié des personnes interrogées. Les troubles de la marche, le ralentissement des mouvements, les troubles de l'équilibre et du sommeil, ainsi que les problèmes d'incontinence du ou de la partenaire parkinsonien(ne) motivaient ce besoin de soutien. Les proches de sexe masculin se sentaient un peu plus sollicités sur le plan physique que leurs homologues de sexe féminin.

Lors de la toilette et de l'habillage, les proches soutenaient parfois leur partenaire plus que nécessaire (selon



leur propre appréciation), car celui ou celle-ci exécutait ces tâches trop lentement ou maladroitement. Toujours d'après l'évaluation des proches, l'autonomie de leur partenaire était réduite par une dépression et une léthargie dans 10 des 50 cas.

### **Facteurs de pression temporelle**

Les hommes interrogés ressentaient davantage la pression du temps que leurs homologues féminins. En moyenne, 3h 30 étaient passées aux soins du ou de la partenaire parkinsonien(ne). Les proches de sexe masculin y consacraient un peu plus de temps. La préparation de la prise ponctuelle de médicaments et l'assistance nocturne étaient aussi chronophages.

Les proches disposaient en moyenne de 13,8 heures de liberté par semaine. Un tiers a déploré l'imprévisibilité de la charge temporelle, et donc du temps libre.

### **Changements d'habitudes de vie**

12 des 50 proches ont signalé avoir des problèmes financiers en raison de la maladie de leur conjoint, mais ils ne menaçaient leur existence que dans un cas (selon l'appréciation subjective). Près de la moitié des répondants n'avait pas eu de vacances depuis longtemps.

20 d'entre eux ont indiqué avoir perdu des contacts sociaux en raison de la maladie. 14 proches, presque exclusivement des femmes, se sentaient isolés.

Un tiers des hommes et deux tiers des femmes ont constaté un changement de rôles dans le couple. Par exemple, plus de la moitié se sentait surchargée par le fait de devoir prendre davantage de décisions. Les proches de sexe masculin se sentaient particulièrement accablés par

la nécessité d'assumer de nouvelles tâches au foyer.

### **Questions concernant les perspectives d'avenir**

42 des 50 personnes interrogées se demandaient ce qu'elles allaient faire au fil de la progression de la maladie, si les efforts requis pour assurer les soins devenaient insupportables. Dans ce cas, 14 proches pourraient compter sur l'aide de tiers, 11 recourraient à une aide-soignante et 33 devraient organiser un hébergement dans un établissement médico-social. Quatre personnes interrogées avaient déjà inscrit leur partenaire dans une institution par mesure de précaution.

33 des 50 proches interrogés seraient délestés d'un lourd fardeau s'ils pouvaient être déchargés de la responsabilité de leur partenaire pendant au moins une journée par semaine. Seuls sept proches avaient recours à un centre de jour pour leur conjoint.

Une personne interrogée sur trois avait déjà demandé une assistance professionnelle. Près de la moitié était membre d'un groupe de patients. Parmi les autres, sept aimeraient rejoindre un tel groupe si l'occasion se présentait près de leur domicile.

### **Résumé**

Dans le cadre de notre étude, différents aspects de la sollicitation des partenaires ont été mis en évidence. Cette charge, sous toutes ses formes, peut entraîner des changements significatifs d'habitudes de vie, voire mener à des conflits au sein du couple. L'assistance de professionnels est un enjeu important pour l'avenir.





## Etes-vous SAM ?

*Près d'un million de Belges accompagnent un proche en perte d'autonomie. Désormais, ces héros du quotidien ont un petit nom : SAM ! Et une nouvelle plateforme web directement orientée vers leurs besoins. Informer, soutenir, échanger... découvrez les missions de [reseau-sam.be](http://reseau-sam.be)*

Ils sont une armée. Discrète, pacifique, courageuse qui, du matin au soir ou seulement quelques heures, sept jours sur sept ou un jour ou deux par semaine, se lève comme un seul homme pour aider un proche en perte d'autonomie. Ces soldats de l'ombre soutiennent leur conjoint, leur enfant ou encore un parent âgé, malade, porteur d'un handicap... Ils portent aujourd'hui un petit nom : SAM. SAM pour « Solidarité A la Maison ». Aujourd'hui, plus d'un Belge sur 10 est SAM.

SAM, c'est aussi le nom de la nouvelle plateforme web inaugurée fin septembre pour soulager cette immense communauté. Conçue en collaboration avec des SAM pour répondre au plus près à leurs besoins, elle profite aussi du support de professionnels qui, côtoyant des SAM au quotidien, connaissent leurs attentes.

En surfant sur [www.reseau-sam.be](http://www.reseau-sam.be), on découvre d'abord un « guide médico-social ». Il rassemble par région et par compétences les coordonnées d'une armada d'associations et d'experts directement qualifiés pour épauler les SAM : transport de malades, livraison de repas ou de matériel adapté, écoute, conseils spécialisés, accompagnement... Tous les coups de pouce qui peuvent apporter soutien, soulagement ou relais à ceux qui aident figurent dans ce guide. Et pour permettre de découvrir ses services plus facilement, chaque professionnel se présente dans une petite vidéo répondant à toutes les questions : comment je peux aider les SAM, combien ça coûte, comment me joindre... Pratique et efficace.

La plateforme SAM, c'est aussi une mine d'informations utiles, des réponses aux questions que l'on se pose en tant que SAM : chez une personne âgée ou un adolescent, quels sont les signaux d'alerte à partir

desquels il est temps de consulter ? Comment faire en sorte que la famille tienne le coup face à l'épreuve ? Quelles solutions pour gérer son stress au quotidien ?... SAM propose des pistes via des dossiers, fiches ou articles élaborés avec des spécialistes.

Ce n'est pas tout : un forum de discussion animé par une équipe de professionnels permet aussi aux SAM d'échanger et de partager leurs expériences. En posant leurs questions sur le forum, ils recevront les retours de pros mais aussi d'autres SAM concernés par la même problématique. Car rompre l'isolement, c'est aussi une des grandes priorités de la plateforme SAM. C'est pourquoi elle intègre également un réseau social, une sorte de Facebook réservé aux aidants, grâce auquel ils peuvent communiquer et tout simplement embellir ce quotidien qui les isole parfois, tellement il est chargé.

Enfin, pour ceux qui préfèrent communiquer autrement que via le web, le réseau SAM propose une permanence téléphonique ouverte 24h24 et 7 j/7 via laquelle ils peuvent faire part de leurs questions et besoins.

En un mot, le réseau SAM, c'est une sorte de Google des aidants.

### **Vous êtes SAM ?**

Rejoignez-nous !

Vous connaissez des SAM ?

Orientez-les vers la plateforme !

**[www.reseau-sam.be](http://www.reseau-sam.be) - 02 474 02 44**

## Etre positif oui : le Parkinsonien aussi

Chers amis parkinsoniens ou proches, bienvenue.  
Rejoignez-nous dans la bonne humeur, on peut vous aider !  
Adoptez **MONSIEUR PARKINSON**. Parlez-en autour de vous.  
Vivre avec la **MALADIE**, c'est l'accepter, on peut vous guider.  
N'hésitez pas à prendre contact avec nous.

### SUIVEZ SCRUPULEUSEMENT LES DIRECTIVES DU CORPS MEDICAL

Prenez vos médicaments à temps et à l'heure prescrite.  
Prenez soin de vous – se comprendre soi-même est déjà un pas en avant.  
Faites-vous aider par des neuro-logopèdes qui vous apprennent des astuces pour vous faciliter le quotidien.  
Il y a une solution à chaque obstacle.

### BOUGER EST PRIMORDIAL ET FREINE LA MALADIE VIVE LE SPORT !

Alors, inscrivez-vous aux différentes activités telles que Kinésiphilia (Cours de danse adapté aux parkinsoniens), les exercices d'équilibre, la marche nordique, la promenade, Logophonia (Atelier de chant pour parkinsoniens), la natation, le vélo d'appartement (essentiel pour muscler vos jambes), etc.  
Si vous pouvez jardiner, faites-le. C'est un bon moyen de détendre votre corps.  
Si vous avez le temps, essayez la réflexologie plantaire qui est un traitement aidant à restaurer et à maintenir l'équilibre du corps et à faciliter la guérison.

### N'OUBIEZ PAS VOTRE KINESITHEREPEUTE

qui servira à entretenir votre corps.  
Jouez au scrabble, aux cartes comme le whist, le couyon, la belotte, les jeux de patience aux cartes comme une réussite, le jeu de rami, le Rummikub, les dominos, les quizz, les devinettes, les mots fléchés, les mots croisés, le sudoku, les mots mêlés, le téléphone sans fil etc... selon les passions et possibilités de chacun.  
Parlez ouvertement et sereinement avec vos amis et connaissances de votre maladie. Greffez-y d'autres

sujets de la vie quotidienne, ce qui vous soulagera bien sûr.

Exprimez-vous à travers les couleurs surtout **LE ROUGE**, couleur de la vie, les courbes, le dessin, l'écriture.  
Colorez des mandalas soit des tableaux pré-dessinés, servez-vous de marqueurs, de la peinture à l'huile, à l'eau, à la gouache ou à l'acrylique.

La plupart de ces activités peuvent également s'adresser aux personnes seules ou solitaires.

Chaque réalisation et chaque jour de succès sont un pas en avant.

### CHAQUE JOUR EST UNE VICTOIRE !

Riez ensemble de situations difficiles ou de maladrotes.

Riez-en et **POSITIVEZ**.

Riez, riez, riez avant que la colère ne prenne le dessus.  
Ne regardez pas le passé, ni le futur, **VIVEZ LE MOMENT PRESENT**.

Avancez chacun un peu, **SOYEZ POSITIF**.

Aucune situation n'est problématique ni insurmontable.  
La devise : il n'existe pas de cas désespéré ni de problèmes.

Il n'y a que des SOLUTIONS à trouver comme les énigmes.

Recherchez dans tous les cas de figure des occupations **DANS LA JOIE ET LA BONNE HUMEUR**.

### RIEZ, RIEZ, RIEZ, POSITIVEZ, POSITIVEZ, POSITIVEZ

René Joertz  
Coordinateur de l'antenne d'Arlon



# PARTICIPATE. BRUSSELS

*Une démarche unique et innovante réunit patients, professionnels et chercheurs pour des soins personnalisés de qualité.*

Marie Dauvrin & Marie Molera Gui  
pour l'équipe PARTICIPATE

Une maladie chronique entraîne des changements dans notre vie : il faut - parfois - prendre un nouveau traitement, adapter sa façon de s'alimenter ou de bouger, changer de travail, renoncer à des choses qu'on aime ou encore découvrir d'autres ressources.

Pour vivre avec notre maladie chronique, nous pouvons agir pour nous sentir bien, pour aller mieux. Nous pouvons décider de faire de nouvelles activités, de changer nos comportements, de modifier notre environnement...

Toutes ces choses que nous décidons de faire, qu'elles soient grandes ou petites, peuvent nous permettre de vivre au quotidien avec notre maladie chronique. Parfois, ce que nous décidons de faire, nous pouvons y parvenir grâce au soutien de notre entourage, que ce soit un membre de notre famille, un ami, un bénévole ou un collègue, ou grâce à un professionnel, qu'il soit soignant ou travailleur social.

Tout ce que nous faisons, que nous soyons un patient, un proche ou un professionnel, poursuit le même objectif : **améliorer la santé des personnes vivant avec une maladie chronique**. Ce qui peut rassembler toutes ces choses, c'est ce que nous appelons **un plan de soins personnalisés**.

Le plan de soins personnalisé est un outil qui aide le patient et les professionnels pour proposer un accompagnement qui tient compte des besoins du patient.

*Mais que faut-il y mettre comme informations ?  
Qui devrait s'en occuper ?  
Quelle forme devrait-il avoir ?  
Comment s'assurer qu'il réponde à nos propres besoins comme patient, comme professionnel ?  
Comment impliquer les proches ?  
Comment en parler avec un soignant ?  
Comment en parler avec un professionnel ?*

Ce sont quelques-unes des questions auxquelles veut répondre le projet de recherche PARTICIPATE.BRUSSELS, une recherche participative financée par Innoviris (1), l'organisme de soutien à la recherche et à l'innovation en région de Bruxelles-Capitale (2), et menée conjointement par l'Institut de recherche santé et société de l'UCLouvain et l'institut Parnasse-ISEI de la Haute École Léonard de Vinci.

Dans le projet PARTICIPATE.BRUSSELS, nous, chercheurs, avons voulu donner la parole aux patients, à leurs proches et aux professionnels de la santé et du social. Pour ce faire, nous pouvons compter sur l'aide de 9 partenaires dont les antennes régionales bruxelloises de l'**Association Parkinson** et de la **LUSS**.

La LUSS est la fédération francophone des associations de patients et de proches et le porte-parole des usagers des services de santé. Elle œuvre pour l'accès à des soins de santé de qualité pour tous et valorise la participation des usagers aux politiques de santé.

**Cette manière de travailler est unique et innovante à Bruxelles : patients, professionnels et chercheurs travaillent ensemble à des soins personnalisés de qualité.**

Au cours du projet, les partenaires vont aider les chercheurs à mieux comprendre comment les patients et les professionnels vivent la maladie chronique mais aussi à faire en sorte que les résultats du projet répondent à des réels besoins. Les partenaires sont associés à toutes les étapes du projet et participent aux réunions de l'équipe de recherche. Les partenaires peuvent, par exemple, donner des idées de questions à explorer, mettre en lien les chercheurs avec des patients ou des professionnels, proposer des pistes de solution ou tester le modèle final.

### **Concrètement, qu'allons-nous faire ?**

Dans la première phase du projet (2018-2019), notre équipe réalisera des entretiens avec des patients (seuls ou accompagnés d'une personne de confiance), avec des proches de patients et avec des professionnels de la santé ou du social. Ces rencontres prendront la forme d'un dialogue entre le chercheur et la personne rencontrée avec l'attention portée sur tout ce qui en-

tourne la maladie chronique. Ces moments de rencontre et d'échange seront réalisés dans le plus grand respect des personnes et toutes les informations récoltées seront à l'usage exclusif de l'équipe de recherche. Parallèlement, une recherche dans la littérature sera réalisée afin de comprendre ce qui est déjà fait en Belgique et à l'étranger.

Dans une deuxième phase du projet, notre équipe organisera un ou plusieurs séminaires de recherche-action (2019-2020). Ces séminaires vont mettre en dialogue les patients, leurs proches et des professionnels autour des plans de soins personnalisés (ce qui fonctionne et fonctionne moins bien).

Dans la troisième phase du projet, en concertation avec les partenaires et sur la base des résultats des deux étapes précédentes, notre équipe pourra proposer une méthodologie pour élaborer les plans de soins personnalisés (2020-2021). Ce modèle sera testé par des patients et des professionnels qui le souhaitent, notamment grâce à nos partenaires.

Si vous souhaitez en savoir plus sur notre projet, si vous souhaitez y participer dès septembre 2018, ou si vous avez des questions, n'hésitez pas à nous contacter et/ou à visiter notre site Internet.

<http://www.participate.brussels>  
[contact@participate.brussels](mailto:contact@participate.brussels)

**Votre vécu et votre expérience sont déterminants pour avancer ensemble vers des soins de qualité.**

#### Notes

1. Ce projet de recherche est financé par INNOVIRIS, l'institut bruxellois pour la recherche et l'innovation dans le cadre de l'appel BRIDGE portant sur la médecine personnalisée et les soins intégrés.
2. INNOVIRIS ne joue aucun rôle dans l'élaboration du projet, la collecte des données, l'interprétation et la diffusion des résultats : ces tâches sont sous l'entière responsabilité de l'équipe de recherche. Pour en savoir plus sur INNOVIRIS et son rôle dans le soutien à la recherche en région de Bruxelles-Capitale, vous pouvez vous rendre à l'adresse : <http://www.innoviris.be>





*Le Docteur Nathalie Onclinck, neurologue, à Huy, en septembre 2018, à une session très interactive de questions-réponses.*



*Marche nordique en octobre avec l'antenne de Verviers.*



*Présence de l'Association à l'hôpital de Seraing le 20 septembre dans le cadre des journées de rencontre des associations de patients organisées par la LUSS.*



*Grâce au Professeur Sophie Dethy et au soutien d'Abbvie, l'antenne du Centre Hainaut a été inaugurée avec succès le 14 septembre, sous l'initiative de Monsieur Jean-Jacques Spirlet. Le lunch offert fut un agréable moment de convivialité et de partage.*



*Soirée de Gala organisée par le Ladies Circle de Chimay, au profit de l'antenne de Chimay fut un succès. Des membres de l'antenne sont venus soutenir l'événement de même que le docteur Jean-Emile Vanderheyden. Ce dernier a présenté la maladie à l'assemblée de 170 personnes et manifesté son soutien à l'antenne de Chimay.*

### ***Journée Solidarlon du 21 septembre 18, tenue d'un stand de l'Antenne Parkinson d'Arlon***

*Cette journée s'est déroulée dans la bonne humeur, grâce aux préparatifs de la veille où les membres présents ont mis leur savoir-faire pour décorer les 2 tableaux harmonieusement.*

*Les deux tables ont permis de mettre en évidence des ouvrages d'actualité sur la maladie de Parkinson, des feuillets d'information et d'inscription ainsi que des modèles d'inscription pour la recherche scientifique au Grand-Duché de Luxembourg.*

*Le jour même, en matinée, beaucoup de groupes scolaires ont sillonné les différents stands dont le nôtre. 20% des jeunes ont interrogé nos membres par des questions pertinentes.*

*Les adultes ont été plus intéressés par cette maladie. Il a fallu beaucoup d'ingéniosité pour faire comprendre comment on pouvait bien vivre en respectant certaines règles bien précises.*

*C'est ici qu'intervient l'ouvrage récent du docteur Jean-Emile VANDERHEYDEN : L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT PARKINSONNIEN ET DE SES PROCHES.*

*Cet ouvrage a intéressé beaucoup de monde, suite à nos explications. Il n'en restait plus à la fin de la journée !*

*Il s'est avéré que les deux tables étaient trop chargées, ce qui empêchait d'avoir une vue d'ensemble cohérente des livres et des magazines exposés.*

*Le nombre de visiteurs qui se sont intéressés à notre stand a été estimé à environ 250 dont une classe de 9 étudiants qui ont pris beaucoup de notes.*

*Je suis intervenu personnellement à plusieurs reprises pour expliquer l'évolution de ma maladie et raconter brièvement mon action en distribuant sélectivement mes témoignages.*

*Emile Maillen s'est entretenu avec plusieurs élèves en matinée et Christine Bergold a mis du sien pour essayer d'intéresser plusieurs adultes à cette maladie.*

*L'après-midi a été beaucoup plus calme. Vers 16h, une reprise s'est manifestée suite aux diverses animations qui ont suivi.*

*Tous les membres inscrits ont respecté leur plage horaire de permanence, ce qui était essentiel pour le bon déroulement de cette journée.*

*Un grand merci.*

*René Joertz*

*Coordinateur de l'antenne d'Arlon*



*Cécile Grégoire, au nom de l'Association Parkinson remercie chaleureusement Mme Marie - Claire Marlot pour son dévouement en tant que coordinatrice de l'antenne de Liège et sa présence au sein de l'association depuis 19 ans. Mme Marie-Claire Marlot passe le flambeau en janvier.*



*Ce 27 octobre 2018, selon une habitude mise en place il y a quelques années, l'antenne de Liège a participé à un petit tournoi de pétanque amical avec les amis du club d'Embourg et du groupe des danseurs. Une après-midi conviviale ! Vivement la prochaine activité de notre antenne !*



*Les ergothérapeutes de la LBSP ont été aux petits soins pour accueillir et renseigner les membres de l'association qui désiraient se renseigner sur le matériel roulant. De part et d'autre, la satisfaction de la rencontre se lisait sur les visages. Merci à M. Marc Dufour, directeur de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques, pour son accueil et sa patience.*



*Le Docteur Jean-Emile Vanderheyden, revenant du colloque neurologique à Hong-Kong, a expliqué le samedi 13 octobre à l'antenne de Charleroi, les avancées de la recherche scientifique notamment en matière génétique.*

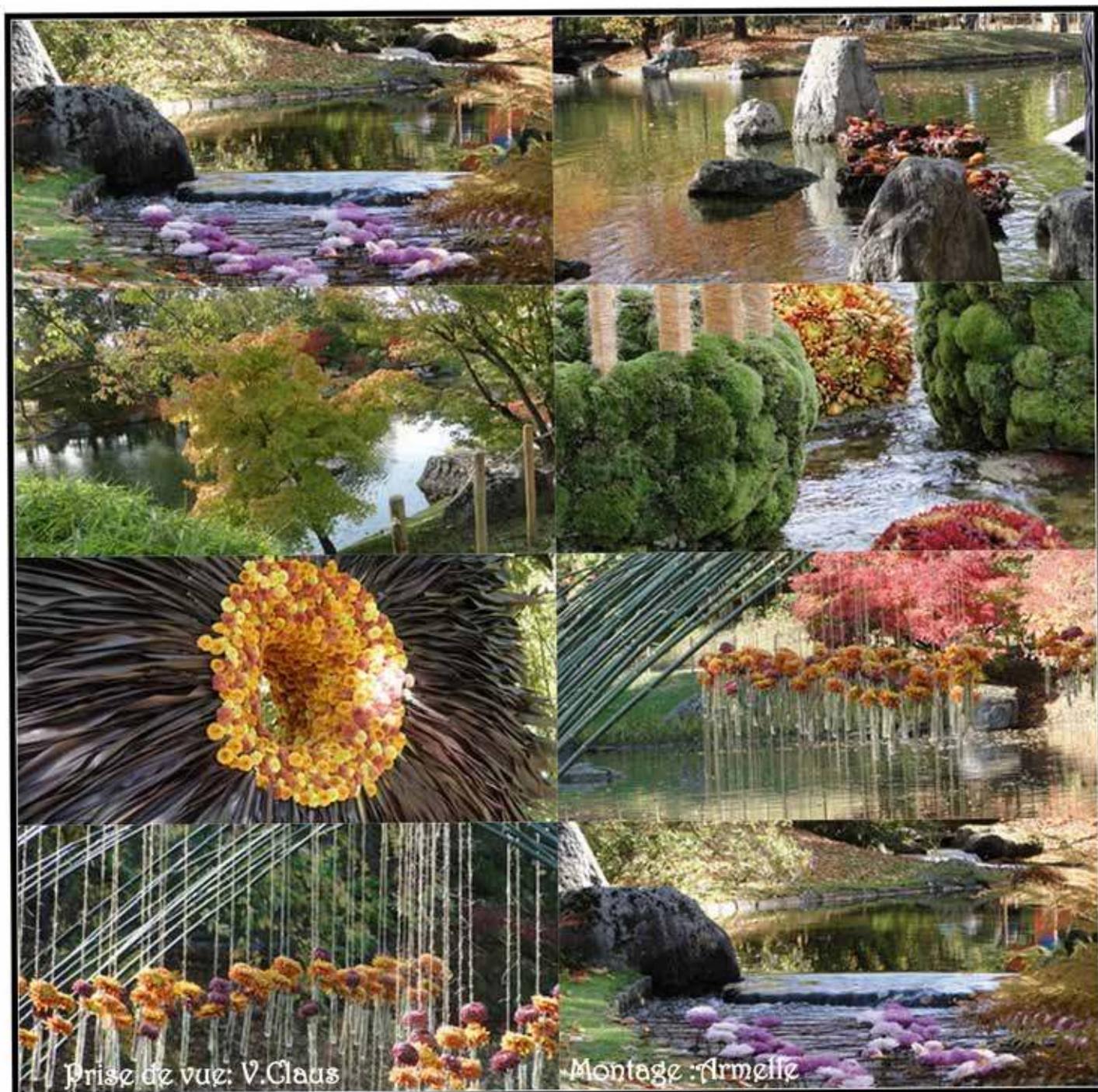
*Le Docteur a aussi rappelé que 50% du traitement est médicamenteux ou chirurgical, 50% un effort personnel pour lutter et respecter sa maladie, que cette prise en charge personnelle se base sur des exercices quotidiens de gymnastiques et de relaxation.*



*Le Jardin Japonais d'Hasselt est le lieu idéal pour se balader, profiter de la vue ou s'asseoir pour écouter le ruissellement de l'eau. Il est le fruit de la collaboration de la ville de Hasselt avec le Japon. L'antenne de Bruxelles s'y est rendue (voir page 18).*

*Après une balade pour accéder au parc Roi Baudouin, la visite du Jardin d'abeilles a informés les membres de l'antenne de Bruxelles sur l'activité intense au sein d'une ruche et des rôles divers des occupantes. Visite en toute sécurité qui a permis de goûter du miel savoureux.*





## L'Antenne de Bruxelles à Hasselt

le 13 octobre 2018



**Vous cherchez à participer à un projet original ?**

**Vous voulez apporter votre aide à la science et participer à la meilleure compréhension de la maladie de Parkinson ?**

## J'ai ce qu'il vous faut !

Afin de mener à bien mon mémoire de master en ostéopathie, je suis à la recherche de 10 à 15 personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Mon étude portera sur l'analyse des récepteurs du toucher de la main lors d'une tâche de préhension. L'objectif est de déterminer si l'un de ces récepteurs est atteint par la maladie et justifierait donc le manque d'adaptation de la force face à divers événements.

Les prises de mesures se feront entre le mois de novembre et le mois de janvier sur le campus Erasme de l'ULB à Anderlecht et ne prendront pas plus d'une heure par personne.

Les patients repris dans l'étude devront être sous traitement Levodopa et ne pas avoir subi de chirurgie en rap-

port avec la maladie de Parkinson. Si vous êtes intéressé par mon étude et souhaitez y participer, ou si vous avez des questions et avez besoin de plus d'informations, n'hésitez pas à me contacter par email à l'adresse suivante : [valentine.gusbin@ulb.ac.be](mailto:valentine.gusbin@ulb.ac.be) ou par téléphone au 0472/42.05.97.

Je me ferai un plaisir de répondre à toutes vos interrogations.

J'espère avoir le plaisir de collaborer bientôt avec vous.

Valentine Gusbin

Etudiante en 2e année de Master en ostéopathie à l'Université Libre de Bruxelles.

**Alice Solibieda, étudiante en 3e année de logopédie à la Haute Ecole Condorcet de Saint-Ghislain, réalise son mémoire de fin d'études sur l'évaluation du manque du mot dans la maladie de Parkinson. Il s'agit d'une poursuite du travail de Victoria Souris, Caroline Dambroise et Beverly Vanderkimpén réalisé l'année passée. L'étude aura lieu sur 15 personnes atteintes de**

**la maladie de Parkinson. Dans le cadre de cette étude, les patients devraient passer quelques tests (dénomination d'image, etc.).**

**Alice Solibieda est à la recherche de personnes qui accepteraient de réaliser l'étude vers février 2019.**

**Pour toute information complémentaire, écrivez à l'adresse: [alice.solibieda@condorcet.be](mailto:alice.solibieda@condorcet.be).**

Etudiante en Master de kinésithérapie à la Haute école de la Province de Liège, je réalise mon mémoire cette année scolaire 2018-2019.

Dans le cadre de mon mémoire, je m'intéresse à la maladie de Parkinson et plus particulièrement aux blocages qui peuvent se manifester chez certains patients à divers moments de la marche. Les blocages peuvent se faire à l'initiation de la marche, pendant la marche, au passage d'une porte, au changement de type de surface au sol... Mon mémoire s'intitule : «L'intérêt de l'utilisation d'un dispositif de stimulation visuelle laser en séances de rééducation et à domicile chez le patient parkinsonien». Il a donc pour but d'évaluer l'impact positif ou négatif d'un dispositif laser qui serait attaché à une ceinture autour de la taille du patient et qui projetterait une ligne devant les pieds du patient pour pouvoir l'aider à passer outre un moment de blocage durant la marche.

Afin de justifier ce mémoire, un questionnaire portant sur les déplacements à domicile du patient parkinsonien a été mis en place. Peu importe l'âge ou le stade de la

maladie. Il prend 5 minutes à compléter, il est anonyme et me sera d'une aide précieuse dans la réalisation et la justification de ce mémoire dont l'intérêt est de mettre en évidence les difficultés quotidiennes des patients parkinsoniens dans leurs déplacements et de justifier le développement d'outils de stimulation visuelle faciles à utiliser au quotidien par le patient parkinsonien.

L'intérêt est important puisque si grâce à un dispositif de stimulation visuelle le patient peut marcher plus et en sécurité, c'est toute la vie sociale et affective du patient qui peut être améliorée.

Les patients peuvent répondre à ce questionnaire directement en ligne via le lien suivant :

<https://www.sondageonline.com/s/e6646cd>  
ou sur une version papier et la renvoyer à mon adresse:

Florence Ernst, rue Albert Baltus 1, 4880 Aubel,  
[eflox96@gmail.com](mailto:eflox96@gmail.com).



# Connaissez-vous Handyfriend ?

Voici une ASBL jeune et dynamique, créée en octobre 2017, qui cherche à offrir un soutien de confiance pour faciliter la vie. Elle s'adresse à toutes les familles dont un membre se trouve en situation de handicap physique et/ou mental et qui sont à la recherche d'une personne de confiance à qui confier leur proche pour une courte/longue durée, comme un soir, une semaine de vacances, une visite régulière...

## Qui est qui ?

Bénéficiaire = Personne en situation de handicap (physique et/ou mental).

Demandeur = Parent/tuteur/personne responsable du Bénéficiaire. Le Demandeur est la personne qui initie une demande de prestation pour un Bénéficiaire.

Aidant = Personne qui réalise une prestation.

## Comment est réparti le montant payé par le Demandeur ?

Il n'y a aucun frais d'inscription. Le tarif est de 12€/h.

La répartition du paiement se fait comme suit :

- 75 % est versé à l'Aidant
- 15 % est prélevé par la plateforme pour les frais de gestion et de service
- 10 % est directement versé au SPF Finance pour l'impôt sur le revenu de l'Aidant (ceci ne concerne que les Aidants n'ayant pas le statut d'indépendant ou d'indépendant complémentaire, en respectant le plafond de la réglementation sur la plateforme d'économie collaborative, sur l'année calendrier 2018).

Cas particuliers : 8 €/h lorsqu'une prestation dépasse 8 heures ; une prestation de moins de 24h est plafonnée à 150€ ; lorsqu'une prestation dépasse 24h, elle est plafonnée à 100€/jour.

Travailler avec HandyFriend est 100% légal et les prestations sont automatiquement déclarées. Lorsque vous faites appel à Handyfriend, cela signifie que vous acceptez les tarifs proposés par Handyfriend.

## Qu'est-ce que Handyfriend ? Est-ce légal de faire appel à Handyfriend ?

Handyfriend est une plateforme de l'économie collaborative légale et agréée par le gouvernement belge. Cela signifie que :

- Pour les demandeurs, faire appel à un Aidant par l'intermédiaire de Handyfriend est légal, à condition que le paiement de la prestation soit effectué par l'intermédiaire de la plateforme Handyfriend.

- Pour les Aidants, réaliser des prestations rémunérées par l'intermédiaire de Handyfriend est légal, à condition que leur rémunération soit effectuée par l'intermédiaire de la plateforme Handyfriend.

La loi de l'économie collaborative offre un cadre fiscal clair et avantageux pour arrondir ses fins de mois en toute légalité. Un particulier peut désormais gagner 5.210 € (sur l'année calendrier 2018) sans devoir changer de statut. Ces 5.210 € seront imposés à la source à un taux d'imposition de 10% (au lieu des 33%). Encore un petit avantage de cette nouvelle loi ? Vous ne vous occupez de rien, Handyfriend se charge de tout ! Déclarer ses revenus gagnés sur Handyfriend est donc simple comme bonjour.

## Quelle est la relation de travail entre le Demandeur et l'Aidant ?

Il n'y a pas de lien de subordination entre le Demandeur et l'Aidant. En pratique, c'est la même chose que si vous faisiez appel à un indépendant (ex. : plombier, serrurier, infirmière).

## Dans quel(le)s région(s) et pays le service Handyfriend est-il actuellement disponible ?

Handyfriend est actuellement actif en Belgique **dans la Région de Bruxelles-Capitale et en Brabant Wallon.**

## Quel est le niveau de confiance et de sécurité sur la plateforme ?

Handyfriend veille à maximiser la confiance et la qualité au sein de sa communauté.

La confiance dépend avant tout de l'implication des membres de la communauté Handyfriend. En s'inscrivant sur Handyfriend, le Demandeur s'engage à respecter la charte « Demandeur » et l'Aidant s'engage à respecter la charte « Aidant ».

Contact: [info@handyfriend.be](mailto:info@handyfriend.be)

# posomind

Un service adapté à la prise journalière des médicaments Anti-Parkinsoniens !



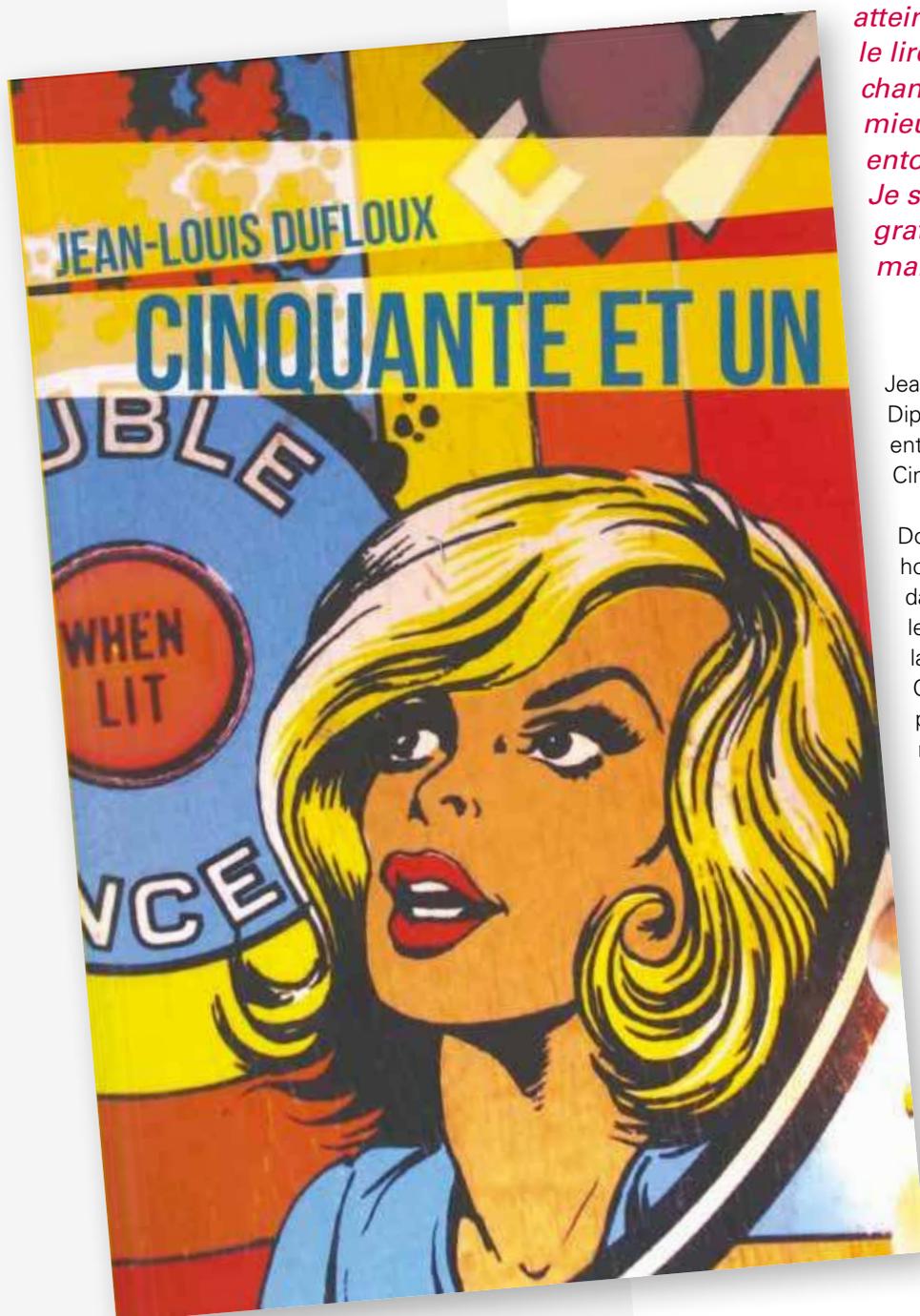
- Soulagez-vous la santé !
- Fini l'oubli et le stress lié à la prise de vos médicaments !
- Le **posomind** est Programmé pour vous ou vos proches
- Le **posomind** est Simple d'utilisation et est un service Gratuit !

**Vous avez des questions ?**  
**Vous désirez utiliser un posomind ?**

**Contactez-nous ! 0477/45.46.81**

*Avec le soutien de l'Association Parkinson*





*J'ai écrit un petit roman sur Parkinson. Je souhaite que toutes les personnes atteintes par cette maladie puisse le lire. C'est ma contribution pour changer l'image de la maladie et mieux faire comprendre à notre entourage ce que nous ressentons. Je serais ravi de transférer le pdf gratuitement. Voici mon adresse mail: [jldufloux@gmail.com](mailto:jldufloux@gmail.com)*

Jean-Louis Dufloux est né en 1960 à Paris. Diplômé d'HEC, il a créé et dirigé des entreprises dans les métiers du conseil. Cinquante et un est son premier roman.

Doucle-Clic, père de famille parisien, est un homme épanoui dans sa privée et heureux dans son parcours d'entrepreneur. Mais le jour où il apprend qu'il est atteint de la maladie de Parkinson, tout bascule. Confronté à sa première grande épreuve personnelle, il analyse l'étonnante métamorphose imposée à son corps, à son esprit et à son cœur.

Dans cette fiction inspirée d'une histoire réelle, l'auteur nous invite avec humour et dérision, à découvrir au travers d'un blog enjoué, les aspects peu connus de cette pathologie chronique, une parmi tant d'autres. L'opportunité de s'interroger, plus largement, sur notre façon de vivre ou d'appréhender la maladie.

Loin d'être une scabreuse confession de malade exhibitionniste, ce livre offre un partage de vie avec une lecture déculpabilisée, émouvante et drôle à l'usage de tous.

EAN : 9791026216223 chez librinova

# Jeu des 7 erreurs



# Mots croisés

Retrouvez et entourez dans la grille les mots suivants  
(barrez les mots trouvés)

- Barbe
- Cheminée
- Hotte
- Lettre
- Traineau
- Manteau
- Nuit
- Chaussures
- Lutins
- Sapin
- Rennes
- Cadeaux

X	P	T	R	W	M	T	R	W	E	R	C
B	U	X	E	M	K	U	H	P	U	W	G
F	S	N	I	T	U	L	D	P	C	P	V
J	Z	P	Y	E	E	N	I	M	E	H	C
N	U	I	T	M	J	O	A	N	M	N	W
W	M	S	E	R	U	S	S	U	A	H	C
R	B	N	V	C	Y	C	P	F	N	R	A
S	E	N	N	E	R	E	R	T	T	E	L
A	C	A	D	E	A	U	X	H	E	T	G
P	F	M	A	K	O	W	T	D	A	T	C
I	B	A	R	B	E	I	W	E	U	O	X
N	R	T	R	A	I	N	E	A	U	H	F



# Je suis malade

*Les rêves sont faits pour penser  
Les pensées sont faites pour espérer  
mais espérer ne veut pas dire gagner  
Nous ne devons pas nous avouer  
vaincu par la maladie.  
Dans un combat quel qu'il soit, il y a toujours un  
vainqueur.*

*Quand j'étais petit garçon  
Je repassais mes leçons en chantant,  
Quand j'étais petit garçon  
J'allais à l'école en dansant.  
Quand j'étais petit garçon  
Je n'étais pas (peu) malade.*

*Ma vie qu'il est long ce chemin, je ne croyais vivre que  
des beaux jours.*

*Tu vois ce que tu as quand tu es né ou que tu chopes  
au fil des années. Enfermée en toi, elle se propage et  
commence ses ravages.  
Un vaccin, un remède, un seul à trouver, de quoi avoir  
le moral à zéro.*

*Je suis malade, complètement malade  
Je suis malade.  
Je suis fatigué, épuisé de faire semblant  
d'être heureux.*

*Comme un pantin, mes jambes, mes mains ne  
dépendent plus de moi,  
Sans cesse en mouvement, ce ne sont pas  
les frissons,  
qui, sans raison, bougent mon corps.  
Mes gestes deviennent artificiels: le PARKINSON,  
c'est pas ma chance.  
Je n'ai pas besoin de toi : Parkinson ;  
Je ne te connais pas : Parkinson ;  
Quand je sens les trépidations de mes membres,  
Il me monte une rage de te combattre.*

*Vous qui avez deux yeux, regardez ;  
vous qui avez deux oreilles, écoutez-moi :*

*Même si je n'ai plus le choix, je dois penser à ceux qui  
m'aiment. Je dois me battre, résister et me prouver que je  
peux me battre.*

Pierre Delruelle  
Antenne de Chimay



## Pilulier ovale

### Description

Pilulier électronique à base principale détachable. Dispose de 7 alarmes par jour (alarme sonore et/ou par vibration). Réglage des alarmes par intervalles de 10 minutes. Confirmation de la prise du médicament en appuyant sur la touche numérotée. Affichage de l'oubli éventuel du médicament.

Fourni sans piles (2 piles AAA)

### En détails

Type d'alarme: horaire

Nombre max. d'alarmes/jour: 7

Alarme sonore: oui

Alarme vibrante: oui

Indicateur d'oubli de prise: oui

Durée de l'alarme: 10 min

Nombre de cases: 7

Poids: 156 g

Dimensions: 15 x 9,4 x 2,8 cm



## Pilulier rond

### Description

Pilulier électronique pour prise quotidienne de médicaments. Dispose de 5 alarmes par jour (alarme sonore et/ou par vibration). Réglage des alarmes par intervalle de 30 minutes. Utilisation aussi comme pilulier classique sans utilisation des alarmes.

### En détails

Type d'alarme: horaire

Nombre max. d'alarmes/jour: 5

Alarme sonore: oui

Alarme vibrante: oui

Précision alarme: intervalles 30 min

Touches clavier verrouillables: oui

Nombre de cases: 5

Poids: 96 g

Diamètre: 80 mm

Épaisseur: 32 mm

## Comment se procurer un pilulier ?

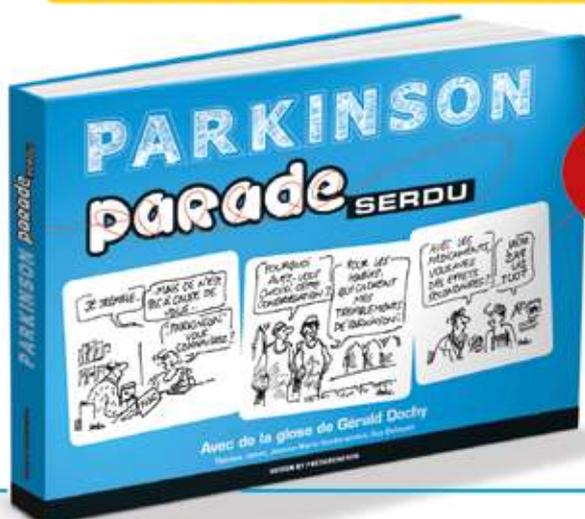
Pour vous procurer l'un de ces piluliers, il suffit de verser la somme de 40 € sur le compte de l'Association Parkinson  
IBAN : BE44 7320 4478 4345.

Il est important de noter en communication «pilulier rond» ou «pilulier ovale». Vous pouvez également indiquer votre numéro de téléphone afin que nous puissions vous prévenir en cas de rupture de stock ou autre problème.

# PARKINSON

## parade **SERDU**

UN LIVRE HORS DES SENTIERS BATTUS... MÉDICAUX



Prix unitaire  
**19 € TTC**  
+3 € pour les frais de  
conditionnement et de livraison

**2 €**  
Reversés  
à l'association  
**PARKINSON**

Ce livre est à l'image du proverbe « Il vaut mieux en rire qu'en pleurer ! », traité à la manière d'une gambade pour mieux se moquer de la maladie, le contenu est à la fois décapant, décalé, touchant, cynique, ...

Animé par les **dessins de presse de SERDU**, commenté par la **glose de Gérard DOCHY**, tous deux atteints par la maladie, la volonté de ces deux complices est d'apporter un autre regard sur ce destructeur neurologique, sournois, qu'est le Parkinson.



Informations et commande :

[info@parkinsonasbl.be](mailto:info@parkinsonasbl.be)

Tél. 081 56 88 56

## Activités externes spéciales parkinsoniens

Cet agenda est fourni à titre indicatif. Nous vous invitons à prendre contact avec les organisateurs pour vérifier l'exactitude des lieux et horaires mentionnés.

### Séance d'exercices spécifiques actifs et dynamiques utilisant la musique et le rythme

par Marcelle Hubert – Kinésithérapeute - Membre du Conseil d'administration de l'Association Parkinson

Où : Le Gymnasium - avenue Léon Jourez 79 - 1420 Braine-l'Alleud

Quand : les mardis de 10h30 à 11h30 – deux fois par mois

Conditions :

- Etre capable de marcher 100 m sans aide
- Disposer d'un certificat d'aptitude médicale obligatoire
- Avoir une tenue confortable (jogging...)



Pour tous renseignements et inscription : [jmpk2015@gmail.com](mailto:jmpk2015@gmail.com) ou Association Parkinson (081/56 88 56)

### FIT YOUR MIND

Activités sportives destinées à l'amélioration des mouvements des personnes atteintes par la maladie de Parkinson

Madame Catherine Lambert : 0497/12 55 46  
[info@fityourmind.be](mailto:info@fityourmind.be)

Qu'est ce que Kinesiphilia ? C'est s'amuser et se faire du bien avec des séquences de mouvement dansé (sur chaise et/ou debout) étudiées pour vous, dans un environnement ludique, agréable et bienveillant. Et avant toute chose, se retrouver pour le plaisir de danser !

Un nouveau projet à l'horizon : apprendre (à son rythme) une chorégraphie de Anna Teresa de Keersmaeker et rejoindre les dizaines d'autres groupes qui s'approprient cette chorégraphie à travers le pays (pour une mosaïque commune).

### Kinésiphilia (cours de danse)

- Chaudfontaine : samedi 11h à 12h- Centre de délassement de Mehagne
- Bruxelles : jeudi 16h30 à 17h30- Point Culture
- Libramont : samedi 11h à 12h- Salle du tir à l'arc
- Visé : mardi de 10h à 11h
- Arlon: jeudi de 18h15 à 19h15- Ecole de danse Sophie Gobert
- Marche: mardi de 19h30 à 20h30- Ecole de danse Carine Grenson (Holloagne)



Marche nordique : Libramont, mercredi de 9h à 10h

Course à pied adaptée : Bertrix, vendredi de 17h30 à 18h30

## Gymnastique adaptée collective adaptée à la maladie de Parkinson

Asbl GymSana [reconnue par les ministères de la Santé et de l'Action sociale de Wallonie et de la Région de Bruxelles-Capitale] : [info@gymsana.be](mailto:info@gymsana.be) – 6€/cours

- **Woluwe-Saint-Lambert:** Clos Sirius 17 salle Entour'âge. Tous les mercredis de 10 à 11h. Infos et renseignements auprès du Professeur Patrick Dufond 0486/86 44 85
- **Ottignies:** Salle du Buston, avenue des Eglantines 5 à Limelette. Tous les vendredis de 10h30 à 11 h30. Infos et renseignements auprès du Professeur David Germeau 0472/17 12 03
- **Nivelles:** Salle de gym des Tayons (Maison de retraite, rue Sainte Barbe 19 à Nivelles). Les lundis de 14h40 à 15h40.
- **Namur:** Rue des linottes 6 5100 Naninne, le vendredi de 10h45 à 11h45, groupe partagé avec la Ligue de la Sclérose en Plaques.

## Marche nordique adaptée à la maladie de Parkinson

Les intervenants sont des professionnels de la santé (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, éducateurs physiques,...), sensibilisés aux maladies neurologiques et en plus formés à la marche nordique.

[info@gymsana.be](mailto:info@gymsana.be) – Mme Ingrid Van Dyck 0487/72 81 39 - 6€ /Séance (prêt de bâtons et assurance compris)

- **Namur:** Bois de la Vecquée, rue du Fort à Malonne, tous les lundis de 13h30 à 14h30.
- **Ottignies:** «Bois des rêves» tous les mercredis 9h30 à 10h30
- **Nivelles:** Parc de la Dodaine tous les lundis de 9h30 à 10h30. Le point de rendez-vous est fixé sur le parking du Royal Smashing Club Nivellois.

## Flagey Actient

Ouverture en 2019 d'une antenne permanente dans l'emblématique bâtiment 'Maison de la radio' à Flagey proposant des services (écoute, informations sur la maladie, tables de paroles), et des activités de mouvement en partenariat avec une équipe de kinésithérapeutes.

Rue du Belvédère 27- 5e étage, 1050 Ixelles

[b2m-sport@outlook.com](mailto:b2m-sport@outlook.com) - Cécile Grégoire 0475/37 44 68



## Fraiture-en-Condroz

Chaque mardi soir, une activité physique spéciale « Parkinson » est organisée à Fraiture, sous la houlette de l'assistant en médecine physique. Pour s'inscrire, téléphonez au centre : 085/51 91 11.

## Tango thérapie

animée par Audrey et Patrick - DANSE ACADEMIE 0479/45 86 72 «Les pas précis», 5€/séance ou forfait

- **Juprelle :** rue Lambert Tilkin 1, 4453 Villers Saint Siméon, le mardi de 10h à 11h
- **Oreye:** rue de la Centenaire 22b ,4360 Oreye, le mardi de 14h à 16h
- **Ans:** rue de Jemeppe 40, 4431 Loncin, le jeudi de 10h à 11h
- **Dalhem:** rue de Maastricht 22, 4607 Dalhem, le vendredi de 14h30 à 15 h30

**Tai Chi Idogo** pour parkinsoniens à Sart-Risbart (à 4 km de Chaumont-Gistoux)

Cécile Moen de Hase, ergothérapeute 0494/91 17 45

rue du Tilleul 11 1315 **Sart-Risbart**

10€/cours avec possibilité de prendre une carte de 10 séances à 80 €, le mardi de 15 à 16h

www.idogo.be cecile.delaunoit@idogo.be

**Exercices énergétiques XPEO**

Le jeudi à 16h30 sauf congés scolaires

Andrée Orban : 0474/20 64 29 - 010/37 05 92

orban.andree@gmail.com

rue du Paradis 46 - 2

5100 **Jambes**

Prix : 6€ par séance

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.

**Groupe d'activité physique avec réentraînement à l'effort adapté de 2h**Clinique Saint Luc à **Bouge** 081/20 94 98 M Bernard Bertani

Mardi et jeudi matin ou lundi et mercredi après-midi

**Namex Erpent**

Coaching, activités physiques adaptées aux parkinsoniens organisées par des kinésithérapeutes

rue de la Pavée 6 5101 **Namur**

081.30.77.80

Sur RDV

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

Véronique Gilson:0497/71 85 90

Isabelle Bechoux: 061/32 95 66

<http://logophonia.jimdo.com>

Centre Culturel de Habay

Rue d'Hoffschmidt 27

6720 **Habay-la-Neuve**

un vendredi par mois de 14h à 16h

## Agenda des antennes locales 2018

Cet agenda est à titre indicatif et fait parfois l'objet de modification. Dans le doute, merci de vous référer au coordinateur de l'antenne ou au siège de l'Association Parkinson.

### Région de Bruxelles - Capitale

11 novembre 14h30 : Balade en tram ancien

RDV 14h30 au musée du Tram situé à l'Avenue de Tervuren. Inscription chez Philippe 0476/27.96.20

#### Schaerbeek

Point rencontre 1030

M. Daniel Simar: 0495/69 13 89

Rue Victor Oudart 7

(rez-de-chaussée)- sonnette dans le hall d'entrée

1030 Schaerbeek

3e mercredi du mois de 13h30 à 15h30

**21 novembre 13h30** : L'aménagement du domicile par Adélaïde de Carbonières, ergothérapeute

**19 décembre 13h30** : Bruxelles ! L'art passe aussi par le métro ! par Mme Mireille Vandevelde.

#### Bruxelles

Point rencontre 1000

M. Daniel Simar: 0495/69 13 89

PointCulture- Bruxelles

rue Royale 145 à 1000 Bruxelles

entrée par le boulevard Bischoffsheim

Contact sur RDV

Contact sur rendez-vous: chaque jeudi du mois de 16h à 16h30

**20 décembre 16h**: Kinésiphilia

Vous êtes invités après le cours ! Fête de la fin du semestre. Apéro convivial : auberge espagnole

#### Jette

Point rencontre 1090

M. Jean-François Vaillant

M. Daniel Simar: 0495/69 13 89

Centre Culturel de Jette- L'Armillaire

boulevard de Smet de Naeyer 145

1090 Jette

3e lundi du mois de 14h à 16h

**19 novembre, 17 décembre**

Permanence, table de paroles et d'échange d'expérience entre pairs.

Préparation des futures activités 2019

Accueil entre 14h et 16h. Chaque réunion quel que soit le thème abordé, est en priorité dévolue à l'accueil, à l'information et à l'écoute de celui ou de celle qui se présente.

#### Woluwe Saint Lambert

Point rencontre 1200

M. Daniel Simar: 0495/69 13 89

Cliniques Saint-Luc

avenue Hippocrate à 1200 Woluwe-Saint-Lambert

Quelle que soit l'entrée, suivre les indications intérieures

« Route 671 » au-2 / Service Orthopédie / Salle Vincent

1er lundi du mois à 14h

**Séances annulées jusque fin décembre pour cause de salle indisponible, Programme déplacé à 1030.**

# Région wallonne

## Arlon

M. René Joertz: 0493/20 12 70

M. Émile Maillen : 0496/61 82 78

Mutualité Chrétienne- Salle Gaume

Rue de la Moselle 7-9 à 6700 Arlon

1er jeudi du mois à 14h

**15 novembre 14h:** Vos droits à votre mutuelle en tant que malade, par deux déléguées de la Mutualité Chrétienne. Les thèmes abordés: LA MAF (Maximum à facturer) : qui en bénéficie? Les maladies graves ou coûteuses, les assurances complémentaires, les mécanismes qui permettront aux patients d'exercer leurs droits à juste titre et les démarches à prendre pour bénéficier des avantages.

**13 décembre midi :** Repas de fin d'année avec l'antenne de Libramont

## Charleroi

M. Jean Fagot: 064/22.04.53

Centre communautaire

Rue Paul Pastur 39 à 6020 Dampremy

2e samedi du mois à 14h

**24 novembre 14h :** Exposé sur les droits et les devoirs d'une personne handicapée  
Une assistante sociale viendra vous expliquer les droits et les devoirs d'une personne handicapée  
8 décembre 12h : Repas de fin d'année

**5 janvier 2019 14h :** Dégustation de la galette des rois, table de paroles pour préparer les prochaines activités de l'année 2019  
CHANGEMENT DE DATE exceptionnel pour l'Épiphanie.

**9 février 2019 14h :** Conférence sur les châteaux de la région de Bellinzona (Lac Majeur) présentée par M. Bernard Bourgeois

## Chimay

M. Jean Verhoeven: 060/51 20 65

Mme Françoise Bonnier: 060/31 31 43

Les réunions ont lieu à la maison de repos

Le Chalon, avenue du Chalon 2 à 6460 Chimay.

4e jeudi du mois à 14h30 à 16h30

**22 novembre 14h30: Conférence neurologique «Comment mieux vivre au jour le jour avec la maladie de Parkinson?»**  
Conférence et conseils du Docteur Jean-Emile Vanderheyden, neurologue

**5 décembre midi:** Repas de Noël

**24 janvier à 14h30:** table de paroles et fête des anniversaires

**28 février de 14h30:** Conférence par M. Jacques Meurant avec pour thème 'Aujourd'hui est un cadeau, c'est pourquoi il s'appelle le présent'.

## Eupen

M. René Thomas: 087/65 90 56

Patientenrat-Treff

Aachener Straße 6 à 4700 Eupen

15h

**30 novembre 14h30 :** Gespräch und Gesellschaftsspiele im PRT. Anschließend Planung 2019

**14 décembre 14h30 :** Adventsfeier im PRT

## Huy

Association Parkinson : 081/56 88 56

Résidence Notre Dame

Avenue de la Croix Rouge 1 à 4500 Huy

1er mercredi du mois à 14h30

**7 novembre 14h30:** La convivialité informatique. M. Freddy Lennertz propose une seconde session de cours informatique. Cette session sera axée sur la convivialité. Comment rendre votre PC, votre tablette, votre GSM plus agréable à manipuler ? Rappel de notions de sécurité informatique et des raccourcis pour ceux qui le désirent.

**5 décembre midi :** Repas de fin d'année Inscription au 081/56.88.56 ou par mail à v.dumais@parkinsonasbl.be

## La Louvière Centre Hainaut

M. Jean-Jacques Spirlet : 0476 29 24 85

Antenne du Centre Hainaut  
Rue de la Loi 30 à 7100 La Louvière  
2e jeudi du mois de 14h à 16h

**8 novembre 14h** : Exercices anti chutes, table de paroles animée par Cécile Grégoire (APK)

**13 décembre midi** : Repas de fin d'année à La Planche à Houdeng-Aimeries

**10 janvier 14h**: Définition du programme de l'année

## Libramont

Association Parkinson : 081/56 88 56

Hôpital de Libramont (ancien bâtiment)  
Salle Englert au 1er étage de l'ancien Hôpital  
Avenue de Houffalize 35 à Libramont  
3e jeudi du mois à 14h

**15 novembre 14h**: Conseil anti-chutes, table de paroles animée par Cécile Grégoire (APK)

**13 décembre midi**: Repas de fin d'année avec l'antenne d'Arlon

## Liège

Mme Marie-Claire Marlot : 0474/26 84 36 jusque  
décembre 2018

Local Intergénérationnel, au croisement de la rue des  
Déportés et de la rue Nicolas Spiroux à 4030 Grivegnée  
1er jeudi du mois à 14h30

**10 novembre 12h30**: Repas à la salle «L'espoir» près de l'église de Saive

**6 décembre 14h30**: Saint-Nicolas

## Mons

Mme Nicole Dehombreux : 065/67 41 67

CHU Ambroise Paré [Salle Leburton]  
Boulevard Kennedy 2 à 7000 Mons  
2e mercredi de chaque mois à 15h [sauf en juillet et août]

**21 novembre 15h**: Conférence neurologique

“La gestion des complications tardives (troubles posturaux, chutes, déclin intellectuel, maintien à domicile ou non...)”  
par le Professeur Alain Maertens de Noordhout, chef du service de neurologie de l'Hôpital de la Citadelle à Liège.

**13 décembre à midi**: Repas de fin d'année au restaurant La Villa à Jurbise.

**9 janvier 15h**: “Partage de la Galette des Rois” . Projection des photos prises lors du repas du 13 décembre 2018

Agenda des réunions de l'année 2019

**13 février 15h**: “La législation sociale : les aides, les droits...” par M. Sylvain Duhayon, chef du service social “MC Hainaut Picardie”

**13 mars 15h**: Conférence neurologique “La Maladie de Parkinson en 2019 : traitements actuels et futurs”, par le docteur José Elosegi, chef du service de neurologie du CHU Ambroise Paré

**10 avril 2019 15h**: “Comment aménager son lieu de vie ?” par Madame Pauline Pêtre, ergothérapeute

## Namur

Association Parkinson : 081/56 88 56

Association Parkinson  
rue des Linottes 6 à 5100 Naninne  
2e mardi du mois à 14h (sauf juillet et août)

**13 novembre 14h** : Spécial Aidants proches. Table de paroles animée par Cécile Grégoire (APK) autour de la problématique (choix, usure, fatigue, finitude, incertitude et solitude) et des comportements liés à l'aidant proche. Le partage avec les patients permet aussi de mieux faire comprendre à tous le vécu lié à la maladie.

**11 décembre midi** : Repas de fin d'année

## Nivelles

Mme Christiane Tonglet : 067/67 07 55

Maison de retraite Nos Tayons  
rue Sainte Barbe 19 à 1400 Nivelles  
3e vendredi du mois à 14h30

**16 novembre à 14h30** : Exposé d'une ergothérapeute accompagnée d'un bandagiste: Comment acquérir le matériel nécessaire au confort du malade? -Premières démarches, à qui s'adresser pour choisir judicieusement? Quid des remboursements possibles? Comment simplifier et aménager son espace de vie et son coin repos?



**Lundi 17 décembre à 14h30:** Jessica, de l'asbl GymSana, nous présente un cours de gym et propose un temps d'échanges suivis d'un goûter pour clôturer l'année,

**18 janvier, 15 février 14h30:** Veuillez contacter Mme Christiane Tonglet pour connaître les thèmes.

**15 mars 2019 14h30:** Conférence neurologique du docteur Jean-Emile Vanderheyden, neurologue, «Le Parkinsonien et son équipe autour de lui.»

## Ottignies

Mme Claudette Lemaire : 0495/65 61 62

Local communautaire du Buston  
avenue des Eglantines 5 à 1342 Limelette  
3e lundi du mois : réunion à 14h

**19 Novembre 14h:** Exposé par une ergothérapeute. Approche individualisée pour la personne et son aidant pour être heureux.

**20 novembre de 14h15 à 16h15:** Conférence neurologique: «La maladie de Parkinson, progrès scientifiques», par le docteur Anne Jeanjean, neurologue et professeur à l'UCL .Exceptionnellement à Louvain La Neuve, organisé par UDA, place du Cardinal Mercier, à l'auditoire Socrate 10 (SOCR10).

**27 novembre de 14h15 à 16h15:** La résilience face à l'adversité par Patrick Demoucelle, atteint de Parkinson, et son épouse Anne-Marie. Exceptionnellement à Louvain La Neuve, organisé par UDA, place du Cardinal Mercier, à l'auditoire Socrate 10 (SOCR10)

**8 décembre à midi:** Repas de fin d'année

**21 janvier de 14 à 16 h:** Pratiques énergétiques pour améliorer son bien-être et utilisation du 'Walk me' pour améliorer sa mobilité. Présentation par Christiane Pivont, membre de l'antenne.

**18 février de 14 à 16 h:** Jouons ensemble à des jeux de société favorisant la mémoire. Les jeux seront proposés par Cécile D'Aoust, membre de l'antenne.

**18 mars de 14 à 16 h:** Le Yoga de Samara est une pratique accessible à tous qui apporte bien-être, énergie et équilibre. Nous le pratiquerons guidés par l'expérience de Kathleen Van Essche, membre de l'antenne.

## Tournai/Mouscron/Ath/Leuze/ Comines/ Région des collines

Mme Myriam Loridon : 056/85 87 00

Salle Paroissiale «Le Sourire»  
Place Kain-Centre (à côté de l'Eglise Omer) à 7540 Kain

**24 novembre :** préparation du Marché de Noël suivi d'une semaine de réalisation des pâtés

**2 décembre :** Marché de Noël du Schalom

**15 et 16 décembre :** Marché de Noël à Dottignies

**26 janvier 2019 12h30 :** Banquet de nouvel an

## Verviers

Association Parkinson : 081/56 88 56

Ancien Hôtel de Ville d'Ensival  
Grand-Place 1 à 4800 Verviers  
Dernier lundi du mois à 14h30

**26 novembre 14h30 :** Spécial Aidants proches

Table de paroles par Cécile Grégoire autour de la problématique. Quels sont les comportements liés à l'aidant proche? Quels sont les risques pour lui? Quels conseils leur donner? Le partage avec les patients permet aussi de mieux faire comprendre à tous le vécu lié à la maladie.

Pas de réunion en décembre

## Vielsalm

Mme Dominique Gennen : 080/21 41 85

La Bouvière  
rue de la Bouvière 14 C- 6690 Vielsalm  
1er mardi du mois à 14h

**6 novembre 14h :** Spécial Aidants proches

Table de paroles autour de la problématique par Cécile Grégoire (APK).

**En décembre:** repas de fin d'année

## La collection DVD de l'Association Parkinson

L'enregistrement des conférences et la diffusion de celles-ci sous format DVD permet de les partager tant avec ceux qui souhaitent revoir une conférence, que ceux qui sont empêchés par des contingences pratiques et d'accessibilité ou par volonté de rester anonymes. Des DVD avec menus et compatibles avec les lecteurs de salon sont confectionnés et vendus pour la modique somme de 5€.

Chaque DVD est automatiquement envoyé contre le versement de 5 € sur le compte de l'Association Parkinson IBAN: BE44 7320 4478 4345 ou vous pouvez commander par téléphone au 081/56 88 56



### «Maladie de Parkinson, vérités et faux-semblants»

Conférence du Prof. Alain Maertens de Noordhout, neurologue (CHR Citadelle), à l'occasion de la journée mondiale de 2014

Communication du virement: «DVD 1»



### «Les troubles du sommeil et le point sur la recherche en 2015»

Conférence du Dcteur Jean-Emile Vanderheyden, neurologue

Communication du virement: «DVD 3»



### «Kinésithérapie et Parkinson»: Médication sans effet secondaire à prendre quotidiennement !»

Conférence de Mme Marcelle Hubert, kinésithérapeute

Communication du virement: «DVD 4»



Démonstration des «Exercices de kinésithérapie adaptés à la maladie de Parkinson» à effectuer simultanément.

Une excellente méthode en complément de vos séances de kinésithérapie

Communication du virement: «DVD 5»



### «Les problèmes de pieds dans la maladie de Parkinson»

Conférence du Docteur Jean-Emile Vanderheyden, neurologue

Communication du virement: «DVD 6»



### «La nutrition au service du confort de vie du parkinsonien»

Conférence du Docteur Inès Kint, médecin nutritionniste

Communication du virement: «DVD 7»



### «Mieux comprendre la maladie de Parkinson»

Conférence du Docteur Jean-Emile Vanderheyden, neurologue

Communication du virement: «DVD 8»



### «Lorsque manger devient difficile...»

Conférence de la journée mondiale 2016 présentant le livre réalisé par M. Yves Meersman et la déglutition

Communication du virement: «DVD 9»



### «L'adhésion thérapeutique dans la maladie de Parkinson»

Conférence du Docteur Jean-Emile Vanderheyden, neurologue  
Communication du virement: «DVD 10»



### «Alzheimer et Parkinson»

Conférence du Docteur Jean-Emile Vanderheyden, neurologue  
Communication du virement: «DVD 11»



### «Quelles alternatives après les médicaments ? Stimulation cérébrale profonde, pompe à duodopa, apomorphine»

Conférence du Docteur Stéphanie Delstanche, neurologue (CHR Citadelle)  
Communication du virement: «DVD 12»



### «La fatigue dans la maladie de Parkinson»

Conférence du Docteur Jean-Emile Vanderheyden, neurologue  
Communication du virement: « DVD 13»



### «Les troubles cognitifs»

Conférence du Docteur José Elozegi, chef du service de neurologie du CHU Ambroise Paré, Mons, mai 2017  
Communication du virement: «DVD 14»



### «Soyez malin, mangez sain!»

Conférence de Mme Sylvie Dejardin, nutrithérapeute à l'occasion de la journée mondiale 2017.  
Communication du virement: «DVD 15»



### « Contenance et Sexualité dans la maladie de Parkinson »

Conférence du Docteur Robin Bouton, neurologue au CHU Ambroise Paré, Mons.  
Communication du virement: «DVD 16»



### « Les dernières nouvelles de la recherche scientifique »

Conférence de 3 neurologues, Prof Rejko Krüger, Dr Pascal Mespouille, Dr Pierre Kolber réunis à Arlon en octobre 2017.  
Communication du virement: «DVD 17»



### « Actualités 2017 concernant la maladie de Parkinson »

Conférence du Docteur Jean-Emile Vanderheyden, neurologue  
Communication du virement: «DVD 18»



### « L'éducation thérapeutique du patient parkinsonien et de ses proches »

Démonstration des bons gestes à adopter par un parkinsonien, par le Docteur Jean-Emile Vanderheyden, neurologue  
Communication du virement: « DVD 19 » et brochure



### « La Sophrologie »

Exposé sur les bienfaits et démonstration d'une séance de sophrologie à pratiquer chez soi, par Mme Christine Pahaut, infirmière sophrologue  
Communication du virement: « DVD 20 »





## COTISATION — DON — ATTESTATION FISCALE — LEGS

### Cotisation annuelle: 20 €

La période de renouvellement des cotisations annuelles a été modifiée lors de notre Assemblée Générale du 9 juin 2018. Désormais, c'est en début de chaque année, avant le 1<sup>er</sup> mars, que votre paiement de 20€ renouvellera votre adhésion à l'Association Parkinson.

Les nouveaux membres qui s'affilieront pour la première fois entre juillet et décembre paieront la cotisation partielle de 10€.

Lors de votre virement au compte bancaire **BE44 7320 4478 4345** de l'Association Parkinson, pensez à noter « cotisation + nom ».

Les personnes qui éprouvent des difficultés financières peuvent demander d'être dispensées de cotisation.

### Don

À verser sur le compte bancaire **BE62 7320 4260 3461** de l'Association Parkinson avec en communication: «don+ nom». Pour tout don annuel de 40 € ou plus, une attestation fiscale vous sera délivrée à la fin du mois de février de l'année suivante.

Attention : pour être considéré comme don, ce montant doit être versé séparément de votre cotisation annuelle de 20 € et avec la communication «don».

Merci de votre soutien!

### Legs

Vous envisagez de faire un legs à l'Association Parkinson ? Nous sommes à votre disposition pour tous renseignements au 081/56 88 56.

### Conseil d'Administration

Dr Gianni Franco	Président
Maurice Bayenet	Trésorier
Alain Boisdainghien	Administrateur
Marcelle Hubert	Administratrice
Nicole Landresse	Administratrice
Claudette Lemaire	Administratrice
Christine Pahaut	Administratrice
Daniel Simar	Administrateur

### Conseil scientifique

Prof. Sophie Dethy
Dr Gianni Franco
Prof. Gaëtan Garraux
Dr Michel Goncè
Prof. Anne Jeanjean
Dr Bruno Kaschten
Prof. Alain Maertens de Noordhout
Dr Thierry Piette
Prof. Christian Raftopoulos
Dr Jean-Emile Vanderheyden

## CONTACTEZ-NOUS

### Association Parkinson asbl

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

Cécile Grégoire  
Tél: 0495/38 11 93  
c.gregoire@parkinsonasbl.be

Valérie Dumais  
Secrétaire  
Tél: 0497/70 79 81  
v.dumais@parkinsonasbl.be