



BULLETIN D'INFORMATION

Avril 2022

comité38@franceparkinson.fr

Le comité de l'Isère a le plaisir de vous proposer ce bulletin qui, sous une forme volontairement synthétique, vous donnera toutes les informations et renseignements utiles sur les activités proposées en Isère et les évènements importants.



Voici le printemps !

Après cet hiver assez clément, voici le printemps et l'occasion de sortir à nouveau de chez soi, démarrer de nouvelles activités pour entretenir sa santé et vivre des moments intenses.

Nous ne déclinons pas cette année la Journée Mondiale Parkinson en Isère étant donné le manque de recul nécessaire à son organisation. Cependant le Comité France-Parkinson Isère a repris ses activités après cette longue période d'incertitudes liée à la crise sanitaire et vous a formalisé ce bulletin d'information pour vous tenir informés des activités concernant ses membres.

Je vous en souhaite une bonne lecture, A Bientôt,

Hervé, Délégué Départemental

France Parkinson Isère à votre écoute



au **06 71 35 56 24** (serveur vocal)

Une équipe de bénévoles, formés à l'écoute vous informe vous conseille et vous soutient.

lundi : Philippe 06 07 38 52 80

mardi : Françoise 06 51 95 90 68

mercredi : Renée et Guy 04 76 91 41 76

jeudi : Gisèle et Marc 04 56 22 86 62

JOURNEE MONDIALE PARKINSON 2022

Vivre avec Parkinson et agir

Du 04 avril au 31 mai 2022

Des évènements dans toute la France

Retrouvez toutes les dates et tous les programmes sur www.franceparkinson.fr

Le Comité de la **Drôme** nous invite à sa journée le 30 avril à Montélier, cf. PJ.

Le Comité de la **Haute Savoie** nous invite le 12 avril à Annecy, Cf. PJ.

GRUPE JEUNES PARKINSONIENS

Réservé aux malades en âge d'exercer une activité professionnelle, encore en activité ou pas.

Contacts dans le 38 : pour un premier contact, merci d'envoyer un mail à :
« comité38@franceparkinson.fr »

Activités dans le 38 : Des repas dans la bonne humeur sont organisés environ 1 fois par mois dans des restaurants proches de Grenoble (en semaine et en soirées)

Pour info ou inscription, merci d'envoyer un mail à :
Gérald WIOLAND « ggparkinson@laposte.net »

Ne restez pas isolés, venez rencontrer d'autres personnes dans votre situation !

GRUPE DE PAROLE POUR LES AIDANTS

Votre proche souffre de la maladie de Parkinson, vous l'accompagnez et vous êtes confronté à des situations et des changements difficiles, vous avez besoin de mieux comprendre.

Pour rompre l'isolement devant la maladie de celui que l'on accompagne, pour rencontrer des personnes ayant les mêmes difficultés, pour pouvoir exprimer son ressenti à une professionnelle de l'écoute sans peur du jugement de la part du groupe,

Un nouveau groupe de paroles « soutien aux aidants » vous est proposé pour 2022.

Il s'adresse aux conjoints, aux enfants, aux frère ou soeur... qui accompagnent une personne atteinte de la maladie de Parkinson.

Il est animé par Valérie Blondel, psychologue clinicienne.

Les séances ont lieu une fois par mois, **le jeudi de 14h30 à 16h**
à la Maison des Associations de Grenoble, 6 rue Berthe de Boissieux.

Renseignements / inscription auprès de Gisèle Perrin Mermoz:
marc.perrin.mermoz@wanadoo.fr - / 06 07 86 83 76

Si vous souhaiteriez participer à ce groupe de paroles mais que vous n'êtes pas disponible sur le créneau horaire ou le lieu proposés, faites-vous connaître.

Ce groupe est complet pour l'année 2021/2022.

Un nouveau groupe sera constitué à la rentrée. Faites-vous connaître !

GROUPE PARK LOCAUX

Groupe de Rives

Pour sortir de l'isolement "Park Rives" va reprendre petit à petit ses moments de convivialité.

Pour cela les **vendredis 6 mai et 3 juin**, de 14h à 16h, une PERMANENCE est prévue au :

Centre Social - Parc de l'Orgère 96 rue Sadi Carnot 38140 Rives

en vue de préparer l'Année 2022 2023.

Contact : Renée et Guy Roche - renee.guyroche46@orange.fr



ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE - Bourgoin-Jallieu

Animé par Svetlana MOROZOVA, coach sportif

Renseignements-inscription auprès de Roger Deluermoz

mail : rog.deluermoz@orange.fr Tél : 06 44 88 58 23

Tarif adhérent FP : 10€ la séance à payer pour 2 mois.

IMPORTANT : en cas d'absence le coût sera déduit le trimestre suivant.

Pour les nouveaux inscrits, la première séance est gratuite.

LA VOIX PARKINSONIENNE - Parkin'SON



Un atelier créé en 2016 animé par Sophie ROBIN

Cheffe de chœur professionnelle et musicothérapeute.

Elle a repris cet atelier en 2018.

Sophie s'initie à la direction de chœur au conservatoire de Chalon sur Saône, où elle obtient le Diplôme de Direction de Chœur en 2015.

Cet atelier est ouvert aux malades mais également à leurs proches.

Déroulement de l'atelier :

1- Les diverses facettes de la voix : exploration du corps chantant (voix parlée puis chantée, les mécanismes de la voix, respiration, posture, placement de la voix, rythme, phonation, ...)

2- Pause conviviale et partage

3- Apprentissage de chants simples

Tarif : 15€ la séance

Quatre samedis de 14h à 17h :

~~27/11/21, 29/01/22 (un invité surprise), 19/03/22, et 14/05/22~~

à LA FRATERNELLE à Bourgoin Jallieu

Contact / Roger DELUERMOZ : 06 44 88 58 23 / rog.deluermoz@orange.fr

Bilan Berjallien :

Atelier "Voix Parkinsonienne ", samedi dernier, nous étions 12 personnes. Certains n'hésitent pas à faire 100km pour nous rejoindre.

Sophie, l'intervenante met rapidement les participants à l'aise par son professionnalisme. Elle est agréablement surprise de la progression et du travail effectué dans un après midi.

Le 19 mars, un invité (un musicien, percussionniste dans un groupe local « RH »).

Atelier A P A : La moyenne est de 18 personnes depuis la rentrée. Depuis début janvier, chaque mardi, il y a des nouveaux participants. Ils apprécient ce moment de détente et de travail, ils sont heureux de se



retrouver.

TENNIS DE TABLE A BOURGOIN JALLIEU



Une nouveauté à Bourgoin :

Une Convention France Parkinson et le Tennis de Table de Bourgoin-Jallieu (TTBJ) a été signé. Le premier cours a eu lieu ce jeudi 3 février.

Les cours ont lieu les jeudis de 15h à 16h30 à la **salle du tennis de table**, 99 rue de la libération à Bourgoin. Le règlement est à donner directement au TTBJ. Le coût est de 100 € pour la saison.

Lieux où se déroulent les « ateliers »

Grenoble : Salle ABC Danse 2 rue Général Marchand (Place de Verdun)

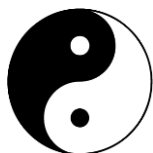
Maison des Associations 6 rue Berthe de Boissieux.

Bourgoin-Jallieu : La Fraternelle : 20 Rue de l'Etissey

Salle tennis de table : 99 rue de la libération

Seyssins : CCAS "Le Patio" 40 rue la Liberté

Deux partenaires :



TAI-CHI XPEO adapté

www.xpeo.fr/pratiquer/cours-xpeo-adapte-en-france/

Les cours sont toujours dispensés en ligne.

Atelier DAPOPA « Danse pour Parkinson »

Animé par Clint Lutes et 7 danseurs

Renseignements-inscription auprès de comite38@franceparkinson.fr

Dapopa utilise les pratiques et les outils de la danse pour déjouer les troubles du mouvement de la maladie de Parkinson "

Les ateliers hebdomadaires DaPoPa se nourrissent de la danse contemporaine et de ses techniques d'improvisation, ainsi que de pratiques somatiques, outils quotidiens des danseurs : Body Mind Centering - BMC®, Technique Alexander, Yoga, GYROTONIC®, etc. C'est l'occasion d'accumuler ces outils associés au mouvement et de développer une pratique de mouvement plus régulière et présente. La communauté est composée de danseurs amateurs et professionnels, soignants, chercheurs, personnes atteintes des maladies neuro-dégénératives, comme la maladie de Parkinson, et autres personnes.

Lieu : Salle ABC Danse 2 rue Général Marchand à Grenoble
Tous les jeudis de 14h à 16h,

Trois annonces indépendantes de France Parkinson :

Activité Aviron spécifique maladie de Parkinson au club d'aviron de Fontaine

Charlotte
CAILLEBOTTE
Enseignante en
activités physiques
adaptées

Horaires
Une séance par semaine
Vendredi - de 10 h à 12 h

Tarifs

- Adhésion annuelle - 240 €
- 10 séances - 150 €

Tout au long de la saison, vous aurez l'opportunité de participer aux randonnées, régates, et même aux championnats de France !

Pour tout renseignement, contactez :
Charlotte CAILLEBOTTE
07.56.85.69.68
charlotte.caillebotte@labapa.fr

AS Fontaine Aviron - 172 Avenue des Martyrs, 38000 GRENOBLE



Cours d'APA (Activité Physique Adaptée) à Meylan

La GV de Meylan a créé un cours d'APA dispensé par un animateur formé à cette discipline le lundi de 10h à 11h - - salle polyvalente Maupertuis - cour(place) des Chalendes

Vous trouverez la liste de nos activités et les modalités d'inscription sur notre site :

<https://www.gv-meylan.fr/>

Jocelyne Buchot 06 82 24 62 09

Le « Club GV Meylan » a obtenu le label de la fédération: **Qualité Club Sport Santé**

Invitation à danser dans le Trièves

Dates : 24/05, 21/06, 20/09, 18/10 le mardi de 14h à 16h



Invitations à danser 2022
3^e édition
4 ATELIERS THÉMATIQUES

LES MARDIS DE 14H À 16H
Ateliers suivis d'un goûter partagé

SOUTENIR L'AUTONOMIE PAR L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE ET CRÉATIVE

24 MAI AU PERCY
21 JUIN À PRÉBOIS
20 SEPTEMBRE AU PERCY
18 OCTOBRE À PRÉBOIS

PLUS D'INFOS
Rotations Culturelles
rotationsculturelles@gmail.com / tél. 06 35 56 32 87

LES INVITATIONS À DANSER S'ADRESSENT AUX PERSONNES DE PLUS DE 60 ANS OU ATTEINTES DE MALADIES CHRONIQUES, MAIS AUSSI À TOUS LES PROCHES-AYDANTS ET AUX PROFESSIONNELLS DE SANTÉ OÙ LES ACCOMPAGNENT. OBJECTIF ? APPRENDRE OU RÉAPPRENDRE À RESTER EN MOUVEMENT EN POÉSIE ET DANS LE PLAISIR, QUELS QUE SOIENT SON ÂGE ET SON ÉTAT PHYSIQUE.

24 MAI OBSERVER, écouter son corps pour mieux ajuster ses postures
21 JUIN DYNAMISER, cultiver le mouvement à sa racine
20 SEPTEMBRE VERTICALITE, entretenir sa mobilité articulaire
18 OCTOBRE RESPIRER, s'offrir le temps de respirer pour se recentrer

ET APRÈS ?
Jusqu'en décembre, les participants reçoivent 2 fois par mois dans leur boîte aux lettres des supports pédagogiques supplémentaires, pour soutenir leur motivation et ancrer durablement les bonnes pratiques.

Chaque atelier aborde une thématique spécifique dans la joie du mouvement partagé. Pour un apprentissage durable, des fiches pédagogiques sont distribuées à chaque séance.

PARTICIPATION 2€ PAR ATELIER

LE PERCY
La Grange du Percy
38930 LE PERCY

PRÉBOIS
Salle des fêtes
38710 PRÉBOIS

Les ateliers sont animés par Céline Perroud, chorégraphe diplômée d'État et éducatrice en sport santé adapté, accompagnée de danseurs professionnels et d'un artiste plasticien.

PLUS D'INFOS
Rotations Culturelles
rotationsculturelles@gmail.com / tél. 06 35 56 32 87

J'AI LU POUR VOUS

Renée, malade et membre bénévole du Comité Isère a lu pour vous :

« LE TRAITEMENT PAR L'ACTIVITÉ PHYSIQUE »

Livret génial n'hésitez pas à le faire "VOTRE"

Les schémas sont simples, aérés ; à la fin de ce livret des trucs et astuces pour notre quotidien et celui de nos proches et en conclusion on peut lire : "Dans le corps ne s'use que ce dont on ne se sert pas". Alorsrestons en mouvement !

En vente à l'association France Parkinson 10 euros (tous frais inclus) :

<https://www.franceparkinson.fr/la-boutique/>



Une émission à voir ou à revoir

Emission 30 minutes santé : Parkinson, tremblements, TOC : les exploits de la chirurgie.

Voici les liens pour visionner l'émission :

<https://www.youtube.com/watch?v=yi2ezALOmCM>

<https://youtu.be/yi2ezALOmCM>



Une enquête en cours

Merci pour votre participation

Lancement d'une enquête sur le vécu des conjoints :

Cette enquête, intitulée « **Parkinson : le couple à l'épreuve de la maladie** », s'adresse aux conjoints de personnes ayant été diagnostiquées de la maladie de Parkinson. Cette enquête nous permettra de **connaître l'impact de la pathologie sur le couple et de communiquer sur les besoins des conjoints** face à la maladie de Parkinson. Les résultats obtenus seront diffusés dans les médias à des fins de sensibilisation mais également auprès des pouvoirs publics pour obtenir une amélioration des actions spécifiques dans la prise en charge de la maladie de Parkinson. Elle sera en ligne jusqu'à la fin du mois de mai.

Liens : <https://logikeo.eu/parkinson-couple>. Elle est également sur le site internet via ce lien : <https://www.franceparkinson.fr/parkinson-le-couple-a-lepreuve-de-la-maladie/>. L'enquête est aussi diffusée en version papier avec le numéro de l'écho, numéro n°150 « anniversaire » de mars 2022.

Le remplissage en ligne doit être priorisé. Cependant, pour les personnes souhaitant répondre et ne disposant pas d'un accès au questionnaire en ligne, il sera possible de répondre sur la version papier et de la renvoyer au siège (à limiter le plus possible au strict nécessaire).

PARKinKOR – PROGRAMME DE REEDUCATION – LES GRANGES

Nous étions huit malades Parkinsoniens, à nous retrouver en ce lundi 3 janvier à l'accueil de la Clinique des Granges, à Echirolles.

Notre objectif était clair : prouver que l'on peut diminuer les troubles de la Maladie de Parkinson (MP) par la pratique intensive d'activités physiques.

Nous étions donc huit malades, sélectionnés par leurs neurologues sur la base de leurs aptitudes et de leur motivation. Le groupe était plutôt hétérogène : 1 femme et 7 hommes, de 50 à 75 ans avec des durées de 1 à 13 ans dans la maladie.

Un solide comité d'accueil nous attendait de pied ferme.

Une équipe jeune et motivée, composée de kinés, de moniteurs APA, d'orthophonistes, d'ergonomes, de psychologues et de médecins, tous salariés de la clinique.

Les premiers jours furent consacrés à établir un état des lieux individuel, en mesurant nos (piètres) performances dans les secteurs généralement affectés (mouvements, équilibre, voix, dextérité, posture ...).

Puis les choses sérieuses commencèrent. A raison de 3 à 4 heures d'activités physiques par jour, l'ambiance du groupe se détendit, chacun pratiquant les exercices dans la limite de ses capacités.

Les plus à l'aise aidaient les plus faibles, sous les yeux avisés des encadrants, et aux cris des « Allez Allez, on ne lâche rien ! » Chaque semaine nous découvrîmes de nouveaux exercices et des nouveaux engins de torture comme ces luges métalliques lestées de disques d'haltère que nous tirions dans les couloirs de la clinique...

La durée et la difficulté des exercices augmentaient à chaque séance combinant par exemple des mouvements et des calculs mentaux. Pas facile pour un Parkinsonien de calculer $85 - 7$ quand il peine à se maintenir debout sur une poutre en mousse, tout en faisant circuler un ballon !

Malgré l'effort demandé et une petite baisse de régime vers la quatrième semaine, jamais aucun de nous ne songea à abandonner. De la boxe au tango, du pliage de drap à l'enfilage de perles, de AAAA hurlés à pleine voix, nos performances s'améliorèrent et on commença à voir des résultats tangibles sur la plupart des stagiaires.

Pour ma part j'avais retrouvé une force, une rapidité et une souplesse que je croyais avoir perdu. Nos voix étaient plus hautes, nos chemises boutonnées en 15 secondes et on récitait les tables de multiplication en équilibre sur une jambe. Beaucoup de nos douleurs chroniques avaient disparues.

Les derniers jours de stage furent consacrés au bilan. Nous refîmes les mêmes tests et les mêmes mesures qu'à notre entrée, et nous pûmes mesurer les gains obtenus. Les résultats étaient variables selon les stagiaires et les critères mesurés, mais tous montraient une amélioration des performances.

Le stage s'acheva début février par la présentation et la mise en scène d'un spectacle. Ce fût pour nous l'occasion de remercier toutes les équipes de soignants qui avaient participé au programme.

Il nous reste maintenant à préserver et à entretenir les gains obtenus par ces méthodes. Chacun va donc privilégier des exercices en fonction de ses moyens et de ses difficultés.

Mais il ne fait maintenant plus aucun doute que l'activité physique ralenti l'évolution de la maladie et améliore les conditions de vie des malades.

Jérôme K. Membre bénévole du Comité Isère

Témoignages des 8 participants au stage Parkin'Kor du 3 janvier au 11 février 2022.

André :

« Le stage à la clinique des granges m'a été très profitable. Aux dires de mon entourage, j'ai beaucoup changé. Je consacre une heure par jour aux exercices. Les résultats sont surprenants... »

Anne :

« Ce stage m'a montré clairement l'intérêt de l'entraînement systématique, tant en motricité fine qu'en motricité globale ; le rôle également des « activités physiques adaptées », en complément nécessaire de la thérapie médicamenteuse »

Jean-Marie :

« La bonne ambiance de groupe, les discussions sur la maladie de Parkinson, les exercices appropriés, diversifiés et encouragés pour aller au-delà de nos possibilités donnent un stage bénéfique. »

Bernard :

« C'est avec une certaine appréhension que j'ai commencé ce stage. Quelle découverte et quelle réussite ! J'ai très vite compris, encadré par des équipes soignantes motivées, que j'avais en moi la capacité à combattre efficacement la maladie. De plus la motivation personnelle de chacun dans le groupe est stimulante et nous avons tous les codes pour continuer de lutter après le stage car nous avons pris goût à l'effort. »

Jean-Louis :

« Cela m'a permis de retrouver du dynamisme et de savoir comment agir pour vivre mieux »

Jérôme :

« Dans une ambiance jeune et détendue, ce stage m'a permis de retrouver une force, une énergie et une souplesse que je croyais avoir perdu. »

Témoignages suite :

Karim :

« Ce stage a été bénéfique pour moi, tant mental que physique. Il m'a permis de retrouver confiance en moi. De plus je me suis fait un groupe d'amis. Nous sommes très soudés. Bravo au Docteur Borgel et à son équipe. »

Nicolas :

« J'ai pu, comme espéré, partager avec le groupe nos expériences et mis en place une routine d'exercices pour maintenir ou améliorer les progrès vus au stage. Un souffle d'air frais grâce à une équipe efficace »

PROGRAMMES DE RÉÉDUCATION PARKinKOR - CLINIQUE SSR KORIAN LES GRANGES

Des programmes collectifs ou individualisés et adaptés à vos capacités
pris en charge par l'Assurance Maladie

**Une équipe médicale et rééducative spécialisée, engagée à vos côtés pour combattre le
Parkinson en augmentant vos capacités physiques et pour améliorer votre qualité de vie**
Compétence - Dynamisme - Bienveillance

Parlez-en à votre neurologue

Renseignements au 04 38 21 26 00 - hdj.lesgranges@korian.fr

Adresse : 8 rue de Lorraine - 38130 - Echirolles

2 membres du Comité France Parkinson Isère interviennent lors de chaque session pour
présenter l'Association et ses objectifs.

N'hésitez pas à consulter le site France PARKINSON

Vous retrouverez toutes ces informations sur la page Isère:

<http://www.franceparkinson.fr/association/carte-comites-locaux/comite/?id=38>

France Parkinson existe aussi sur les réseaux sociaux :

Facebook : « chaquepasestuneconquete » - **Instagram** : @France Parkinson
et sur la chaine **Youtube** : www.youtube.com/user/ParkinsonFrance