

GRAINE DE COURAGE

SOURIRE POUR PARKINSON



«La fusion entre **Graine de Courage**,
Sourire pour Parkinson et l'Association
de Parkinsoniens d'Ille-et-Vilaine est
désormais effective.

Cette union permet d'accompagner
à la fois les malades et leurs aidants,
en renforçant les actions et le soutien
proposé.»

Président.

Ghislain Couplet



SOMMAIRE

Définition	p.6
Étiologie	
Épidémiologie	
Symptômes	p.10
Vie quotidienne avec Parkinson	
Phases psychologiques	p.12
Traitements	p.13
Recommandations pour les aidants	p.14
Prise en charge multidisciplinaire	
Symptômes les plus gênants pour l'aidant	p.16
Regard des autres	
Informations pratiques Graine de Courage	p.18



GRAINE DE COURAGE

Sourire pour Parkinson

Vivre avec la maladie de Parkinson, c'est affronter un quotidien bouleversé. C'est faire face à l'imprévisible, à la fatigue, aux tremblements, aux pertes d'équilibre, au regard des autres.

Mais c'est aussi découvrir en soi des ressources insoupçonnées, une force intérieure, un courage discret, patient, obstiné. C'est là que Graine de Courage intervient.

Nous croyons que derrière chaque diagnostic, il y a une personne, une vie à poursuivre, des projets à cultiver, des liens à tisser.

L'espoir, ce n'est pas de nier la réalité, c'est de croire en quelque chose de plus fort...

Nous ne promettons pas la guérison, mais nous croyons profondément qu'il est possible de mieux vivre avec la maladie :

- Par le soutien, la connaissance, la bienveillance,
- Par le mouvement, le rire, l'art, l'écoute,
- Par cette communauté vivante que nous formons, où chacun compte.

De la fragilité naît la force

La maladie est là, certes, mais elle ne définit pas qui vous êtes. Chez Graine de Courage, nous voyons des combattants du quotidien, des rires sincères malgré les douleurs, des mains qui se tendent, des regards qui se comprennent sans mot.

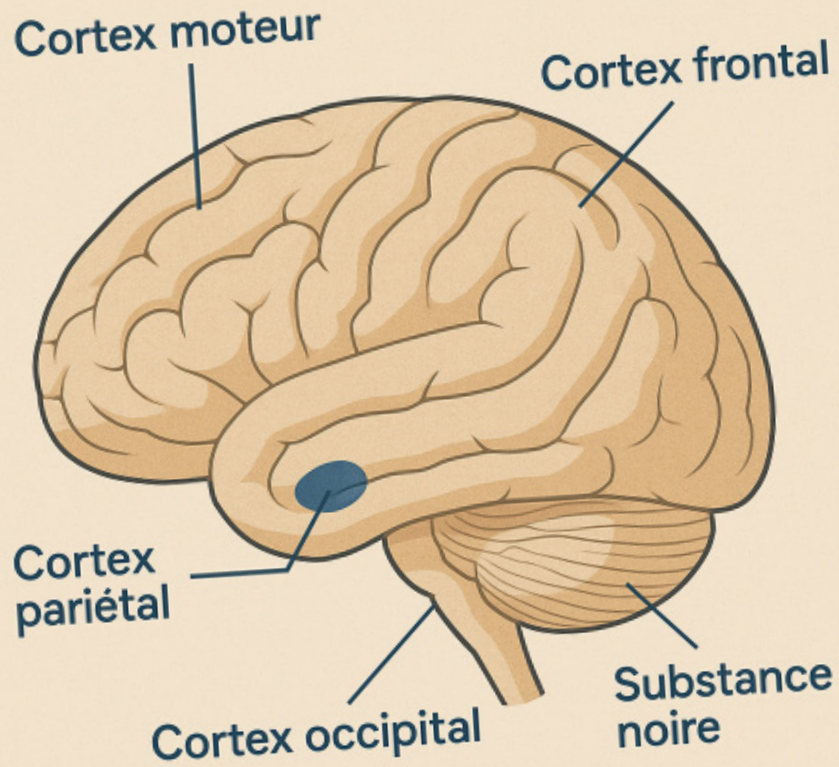
Chaque rencontre, chaque atelier, chaque moment de partage est une victoire contre l'isolement.

Ensemble, nous semons des graines :

- De confiance, pour ne pas baisser les bras,
- D'énergie, pour continuer à bouger, créer, danser, respirer,
- D'espérance, pour regarder demain avec plus de sérénité.



Schéma



Qu'est-ce que la maladie de Parkinson ?

La maladie de Parkinson est une maladie dégénérative dont on ne connaît pas la cause avec précision.

Elle se caractérise par **la perte progressive des neurones** de la **substance noire** située en profondeur des hémisphères cérébraux, dans une région cérébrale regroupant les noyaux centraux.

Les neurones de la substance noire produisent un neurotransmetteur, la dopamine, qui agit comme un **agent chimique** dans les **circuits cérébraux** qui **contrôlent le mouvement**.

Les traitements de la maladie :

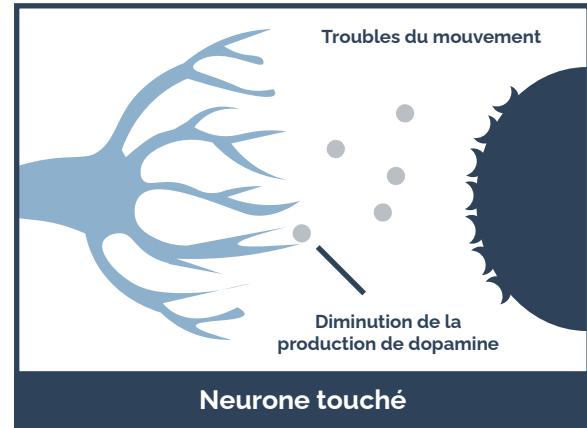
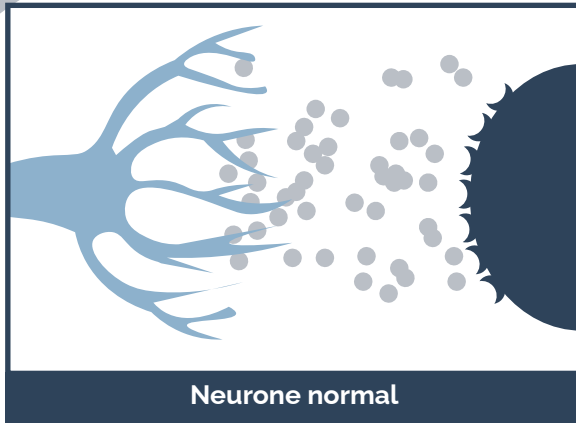
Il existe **plusieurs traitements médicamenteux** aux modes d'action différents : il peut s'agir de molécules qui miment l'action de la dopamine en se fixant sur les récepteurs dopaminergiques, ou encore de molécules qui vont remplacer la dopamine manquante dans le cerveau.

Au stade où les traitements deviennent insuffisants ou inefficaces, l'option chirurgicale peut être envisagée (neurostimulation).

Il n'y a pas de traitement curatif.

Le traitement consiste donc à suppléer le manque de dopamine (destruction des neurones à dopamine) pour ainsi atténuer les malaises et les symptômes.

SYNAPSES EN FONCTIONNEMENT



ÉTIOLOGIE

Les causes exactes de la maladie restent méconnues.
Les facteurs de risques supposés :

Environnementaux :

- Exposition aux métaux lourds,
- Exposition aux pesticides.

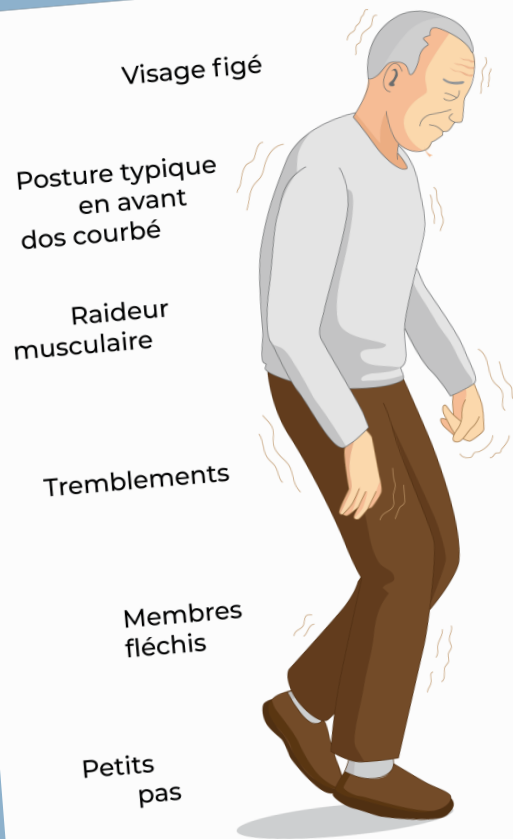
Génétiques :

- Prédisposition familiale.

ÉPIDÉMIOLOGIE

La maladie de Parkinson touche près de 7 millions de personnes dans le monde dont environ 270 000 en France.

- Elle est plus fréquente dans les pays occidentaux.
- Elle est **assez rare avant 50 ans**, mais les malades sont de plus en plus jeunes. 10% des malades ont moins de 60 ans et sont toujours en activité professionnelle.
- L'âge le plus fréquent de la maladie se situe aux **environ de 55 ans**.
- **5%** présentent d'emblée **des formes sévères**.
- **15%** présentent des **formes plus bénignes**.
- D'apparition progressive et insidieuse, la maladie de Parkinson provoque un **vieillessement prématuré** et évolue vers **la perte d'autonomie**.
- La maladie de Parkinson est la **seconde cause de handicap en France** après les AVC (Accidents Vasculaires Cérébraux).



LES SYMPTÔMES

Symptômes moteurs

- Les tremblements de repos,
- La lenteur des mouvements,
- La rigidité musculaire,
- Le visage figé, inexpressif.



Symptômes non moteurs

- Fatigue excessive invalidante et disproportionnée
- Douleurs fréquentes devenant chroniques,
- Problèmes visuels, troubles de l'écriture,
- Troubles de la voix et de la parole,
- Perte des gestes automatiques,
- Hypotension orthostatique,
- Problèmes digestifs, intestinaux, urinaires,
- Troubles du sommeil,
- Troubles psychologiques,
- Aberrations apparentes : les gestes simples consécutifs à un ordre cérébral sont possibles tant que les gestes complexes sont difficiles, voire impossibles,
- Pertes d'équilibre.

L'ensemble des symptômes peut être responsable d'une marginalisation et d'un isolement familial et social.

La maladie de Parkinson rend le malade **PRISONNIER DE SON CORPS**, tandis que la conscience et la compréhension demeurent intactes.

Chaque geste est aussi difficile que marcher à contre-courant.

Les symptômes sont très variables d'un malade à l'autre, d'un moment à l'autre. **Effet ON/OFF et FREEZING.**

Les contraintes

- **Difficultés** dans tous les **gestes quotidiens** (efforts de concentration),
- **Adaptation à une vie ralentie** et soumise aux phases de repos,
- **Prise en charge lourde** à un stade avancé de la maladie,
- Impériosité de déambulation,
- Nécessité de **suivre scrupuleusement le traitement** médical,
- Nécessité d'une **grande coopération** entre tous les intervenants,
- **Eviter le stress**, facteur très aggravant de la maladie.



LE PARKINSONNIEN EST UN MALADE TRÈS SPÉCIAL !

➤ **Le handicap est variable et intermittent**

Le traitement est difficile à stabiliser,

Les **blocages ON/OFF** sont fréquents dans la journée,

Freezing (marche à petits pas collés au sol difficile),

Mouvements involontaires qui perturbent.

➤ **Enfermement d'un esprit sain dans un corps malade.**



LES PHASES PSYCHOLOGIQUES

➤ **Au moment du diagnostic :**

Mise en place d'un traitement

➤ **Lors de la prise de conscience :**

Aspect incurable, irréversible de la maladie,

Limites du traitement,

Bouleversement de la vie quotidienne,

Repli sur soi,

Déni possible suivi d'une période de révolte puis acceptation.

➤ **La reconstruction**

Être actif face à sa maladie,

Lutter contre l'isolement (se rapprocher d'une association).

TRAITEMENT DE LA MALADIE DE PARKINSON

Aucun traitement curatif, atténuation des symptômes.

➤ Des thérapies :

Traitement médicamenteux (pompe Apomorphine, pour agir sur la sécrétion de la Dopamine).

Neuro stimulation : stimulation cérébrale profonde.

Aujourd'hui, la recherche s'oriente vers d'autres thérapies.

➤ Les exigences du traitement :

Respect strict des horaires de prise de médicaments

La lune de miel en début de traitement peut durer jusqu'à 10 ans.

➤ Les traitements médicamenteux

Ils doivent être **ajustés très régulièrement**, tant par le médecin traitant que par le neurologue et avec le malade lui-même.

➤ La neurostimulation

Elle se fait sous **anesthésie générale** ou locale, selon les équipes et les souhaits du patient. L'électrode est implantée dans le sous-thalamus et la pile du stimulateur dans la poche claviculaire.

Critère de sélection : bon état général.



RECOMMANDATIONS À L'USAGE DES AIDANTS

Ne pas pousser, ne pas tirer le malade.

- Administrer le traitement **une demi-heure avant le lever** (attendre les effets du médicament avant de solliciter le malade),
- Veiller ou **aider à la toilette**,
- **Veiller aux fausses routes** lors des repas (troubles de déglutition), veiller à la position assise,
- Utiliser si besoin de l'**eau gélifiée**, tenir le menton vers le bas, RESPIRER AVANT D'AVALER. (pas d'aliments brûlants),
- Utiliser des **tasses** ou des **assiettes creuses**,
- Pour la marche: **veiller au blocage** (FREEZING : effectuer les déplacements aux moments opportuns),
- **Être attentif** lors des passages étroits (couloirs, ascenseurs, escaliers),
- **Stimuler** le malade, **rythmer le pas**,
- **Laisser** aux malades parfaitement lucides, **le temps de faire les choses** et de répondre,
- **Encourager** le malade à **communiquer** avec son entourage,
- **Éviter le stress** et les sollicitations multiples simultanément.



LA PRISE EN CHARGE MULTIDISCIPLINAIRE

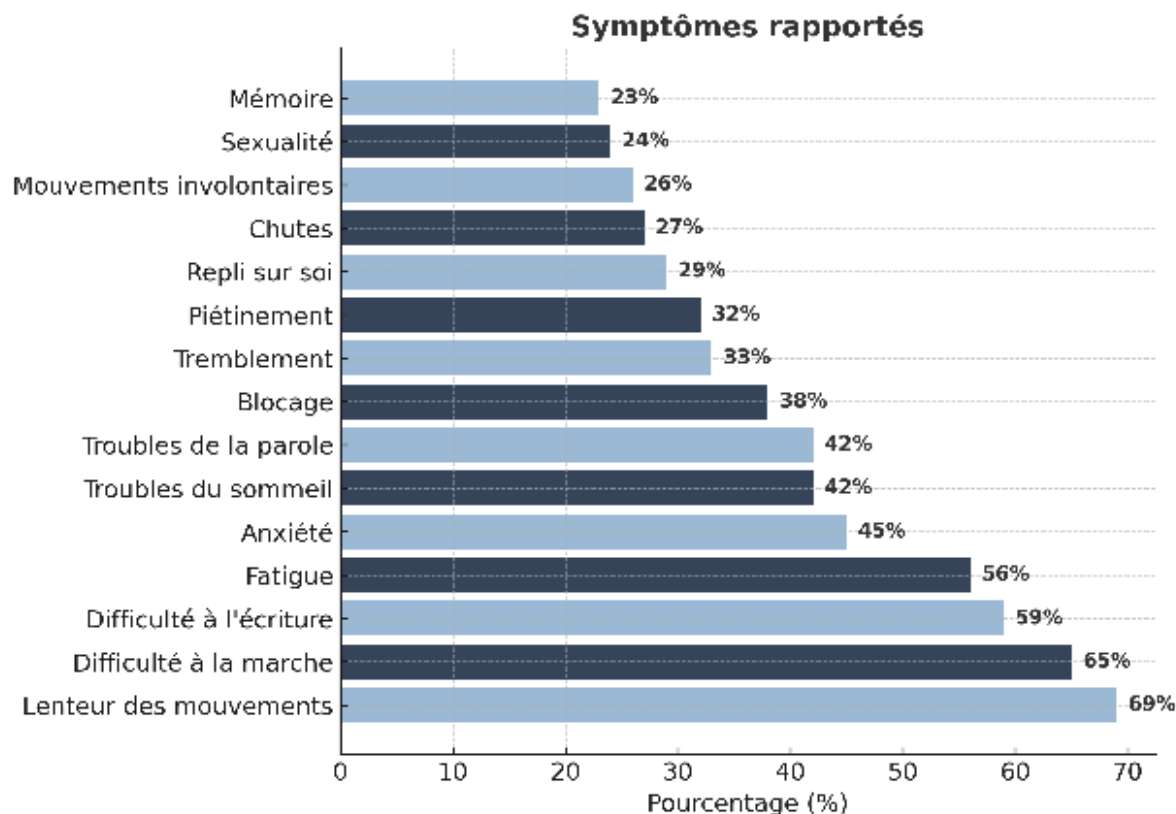
Indispensable, elle associe différents acteurs autour du patient

- Le **médecin traitant** qui coordonne les soins,
- Le **neurologue**, le **kinésithérapeute**, l'**orthophoniste**, le **psychothérapeute**,
- L'**infirmière** ou l'**aide-soignant** (si l'état du malade le requiert),
- L'**assistante sociale** ou le **gestionnaire administratif**,
- Tout **autre professionnel spécialisé**, en fonction des besoins du malade,
- Seule **une véritable coordination** entre tous ces intervenants et une réelle concertation peuvent apporter les soins indispensables aux malades.

LES AIDANTS (le plus souvent, le conjoint)

- L'**aidant** a besoin d'un **soutien psychologique** pour lui et pour pouvoir **aider le malade**,
- Il doit **se préserver** et essayer de **garder une vie** aussi normale que possible,
- **Préserver la notion de famille** (ne pas laisser la maladie prendre toute la place),
- L'aidant doit «**booster**» le patient, **l'encourager** dans tous les actes de la vie quotidienne.

LES 15 SYMPTÔMES LES PLUS GÊNANTS POUR L'AIDANT



LE REGARD DES AUTRES

Les symptômes évoqués laissent à penser que le malade simule, qu'il exagère. Son visage est figé, donnant l'impression qu'il est fâché ou qu'il fait la tête. Sa lenteur exaspère, sa maladresse inconmode.

Ne jamais oublier qu'un parkinsonien est «un esprit sain et lucide» dans un corps malade et ralenti.

Dès lors, vous pourrez aider le malade en lui laissant le temps de faire, de dire les choses et en lui apportant le ***même regard qu'à toute personne que vous respectez et en lui manifestant la même considération.***

Adopter cette attitude, c'est déjà beaucoup pour aider le malade dans son combat quotidien.

CONCLUSION

La maladie de Parkinson, comme toutes les maladies incurables et invalidantes, est une épreuve. Chacun de vous peut apporter un regard compréhensif, un sourire, quelques mots d'encouragement.



NOS ACTIONS

Divertir : goûters, thés dansants, lotos.

Faire connaître la maladie.

Intervenir dans les Écoles des Métiers de la Santé.

Créer et maintenir le lien social au travers d'activités physiques adaptées et ludiques.

Financer la recherche, **soutenir** les actions de l'association et **participer** à hauteur de 100 € maximum par adhérent à une cure thermale.

Ecouter et soutenir moralement les malades et leurs aidants.

QUELQUES CHIFFRES



11 millions

d'aidants en France
(familiaux et professionnels)



25 000

nouveaux cas diagnostiqués en France chaque
année, soit environ 1 toutes les 2 heures



270 000

personnes diagnostiquées en France

Graine de Courage cherche des bénévoles engagés

Face à la maladie de Parkinson, l'isolement et la perte d'autonomie sont des réalités trop fréquentes.

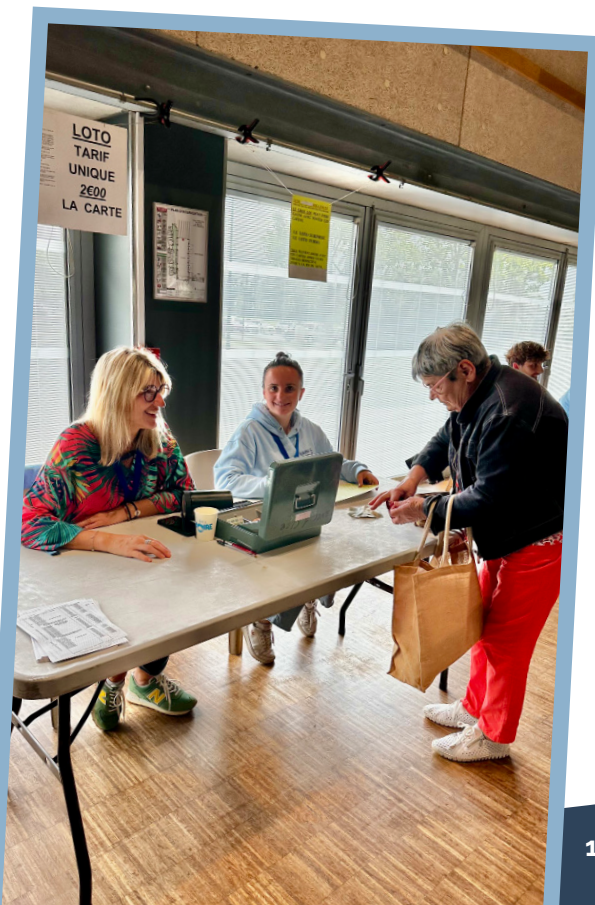
C'est pour y répondre que l'association *Graine de Courage* s'engage chaque jour aux côtés des personnes atteintes et de leurs proches.

Créée autour **de valeurs humaines et solidaires**, l'association développe des **actions concrètes** :

- ateliers adaptés,
- groupes de parole,
- événements de sensibilisation,
- accompagnement individuel...

Pour continuer à agir et à élargir son impact, Graine de Courage lance un appel à bénévoles.

Tous les profils sont les bienvenus : qu'il s'agisse de donner un peu de temps pour accompagner des malades, aider à organiser des événements, partager ses compétences (communication, gestion, animation...), ou simplement prêter une oreille attentive, chaque geste compte.



GRAINE DE COURAGE

SOURIRE POUR PARKINSON

« Ensemble, avec Isabelle, Evelyne, les bénévoles et le nouveau conseil d'administration, nous allons continuer à œuvrer pour un avenir meilleur pour les malades de Parkinson et leurs aidants.

Je suis impatient de travailler avec vous tous pour faire de cette nouvelle étape un succès.

N'hésitez pas à nous suivre sur les réseaux sociaux pour suivre notre actualité . »

@grainedecourage



Contact

Ghislain COUPLET

Président de l'association GRAINE DE COURAGE, Sourire pour Parkinson.

contact@grainedecourage.com