



Deux groupes de nos membres se sont rendus chacun une semaine en octobre 2021, en Italie pour participer à une thérapie dans un centre spécialisé dans la maladie de Parkinson.

Voyage en Italie

Découverte du centre European Parkinson Therapy

Action Parkinson



Adresse du centre thérapeutique Parkinson en Italie

REGEN CENTRE

European Parkinson Therapy Centre

Piazzale delle Terme n.3 - 25047 - Darfo Boario Terme (BS)

Tel: (+39) 0364 1946 205

posta@terapiaparkinson.it,

www.terapiaparkinson.it



Historique du voyage et Centre ReGen

En décembre 2019, lors d'une conférence donnée par Gymsana, sur la thématique des chutes, l'animatrice parle avec enthousiasme de ce centre en Italie spécialisé dans la maladie de Parkinson, existant depuis 2014. L'animatrice de Gymsana revient d'une semaine de stage et montre les 4 exercices de base, les Power Moves : Power Up, Power Twist, Power Rock et Power Step. Deux de nos membres s'y sont déjà rendus et en disent le plus grand bien. Forte de ses recommandations, Action Parkinson projeta un voyage découverte en août 2020. Vu la situation sanitaire, le voyage a eu finalement lieu la dernière quinzaine d'octobre 2021.

Les Power moves ont été mis au point aux Etats-Unis, par le Dr Becky Farley. ReGen est un des quelques centres en Europe dédiés à la thérapie pour patients et à la formation de professionnels. ReGen est une association membre de l'EPDA. Des sessions sont organisées toute l'année.

Composition des groupes

Vu l'engouement immédiat lors du lancement du projet, la décision a été vite prise de doubler. Il y a donc eu deux groupes qui sont partis chacun une semaine pendant la dernière quinzaine du mois d'octobre. Malgré 7 désistements, le premier groupe était composé de 11 personnes dont 4 accompagnants, le second de 16 personnes avec 5 accompagnants. Au total, 18 personnes ayant la maladie de Parkinson ont suivi la thérapie. Cécile Grégoire, coordinatrice, a été présente pendant les deux semaines.

La thérapie

La thérapie a lieu du lundi au samedi matin. Avant le lundi, les participants ont une séance d'accueil faite par le directeur du centre, en personne, Alex, lui-même atteint de la maladie de Parkinson.

Tous les matins, chaque participant a son heure de rendez-vous personnel avec un coach individuel, soit une heure et demie d'activités sportives. Ces activités sont basées sur les quatre mouvements de base. Les coaches utilisent des engins divers : espalier, tapis-roulant, vélo... Ils font faire des exercices adéquats en fonction de la personne, de ses douleurs ou autres pathologies, de son niveau d'évolution dans la maladie.



Pendant les après-midi, vers 16h, des conférences en groupe d'une heure sont programmées avec pour thème :

- What is Parkinson ? explication de la neuroplasticité

- Nutrition
- Anti - stress
- Living with Parkinson
- Une séance spéciale pour conjoint avec une psychologue
 - Table de paroles le dernier jour



Tests d'évaluation. Le lundi matin, dès l'arrivée, des tests et une prise vidéo à la marche sont réalisés. Ces mesures serviront de point de comparaison avec celles qui seront prises le dernier jour, soit le samedi matin. La semaine se termine par un entretien d'évaluation.

Il n'y a pas d'activités dans les piscines des thermes organisées par le centre alors que l'entrée du centre se fait par l'entrée des thermes.

Il y a la possibilité de prendre des séances de logopédie ou ostéopathie, de recevoir des conseils en nutrition, des rendez-vous avec une psychologue, massage, Reiki, une rencontre avec un podologue... en supplément.

Un membre a fait deux semaines de thérapie consécutives. Dans ce cas, les conférences des après-midi étaient remplacées par une heure d'activité avec un coach individuel (donc 2.5h d'activité/jour).

Les coaches parlent anglais et italien. Pour les participants qui en éprouvaient le besoin, le centre a offert les services d'une traductrice.

A la fin de la semaine, chaque participant reçoit une clé USB avec e.a. les liens pour continuer à pratiquer et les contenus des présentations PowerPoint. Il est possible de s'inscrire à des cours en ligne au retour en Belgique à 10€/cours.

Si les personnes reviennent dans un an, deux ans ou plus tard, le centre prendra en compte la première semaine de thérapie effectuée et les tests réalisés, pour composer un programme évolutif.

Budget

Le voyage se fait à prix coûtant sans intervention de l'ASBI Action Parkinson. Il vaut mieux compter 1500€/semaine :

Avion : entre 100 et 200€/personne, selon votre choix de bagage et d'assurance. Ryanair-Charleroi est la seule compagnie aérienne qui va de la Belgique à Bergame.

Thérapie : environ 600€/semaine

Frais supplémentaires : 30€/personne pour les thermes, environ 40€/excursion en autocar à Monte Isola organisée par le Centre ReGen.

Le transfert collectif pour l'aéroport est offert par le centre ReGen.

Hôtel Diana*** en pension complète : 50€/nuit chambre single ou 94€/chambre double/nuit

Hôtel Rizzi Aqua Charme**** en pension complète 90€/personne/nuit
Boissons non comprises.

Evaluation du groupe concernant les hôtels:

Le rapport qualité/prix des hôtels est satisfaisant. Ils sont situés à proximité et à des prix très abordables incluant la pension complète.

L'hôtel Diana*** avait une connotation familiale et sympathique. Certains (pas tous) déplorent que leurs chambres manquaient de confort et que la nourriture était fade, peu inventive.

L'hôtel Rizzi Aqua Charme**** apportait tout le confort mais plus impersonnel. Seuls bémols : le bar n'était pas convivial et les repas duraient trop longtemps (2h).

Appréciation des participants concernant la thérapie

• Points positifs

- Il s'agit d'une thérapie individuelle. Chacun a un coach personnel, très professionnel qui peut offrir des solutions ou exercices spécifiques. Le programme physique du matin est vraiment sur mesure. La découverte de nouveaux exercices est stimulante. Il y a une émulation positive entre les participants. Le fait d'avoir une relation privilégiée est valorisant pour la personne qui se sent unique, sujet de toutes les attentions.

- L'objectivisation des améliorations par les tests réalisés en début et fin de thérapie donne toute sa crédibilité à la semaine de thérapie. C'est très apprécié.
- La compétence des thérapeutes exerçant au sein du centre ReGen est incontestable. Ils s'adaptent au patient et le motivent avec détermination, gentillesse et compréhension. Ils ont une maîtrise professionnelle de la thérapie et de la pathologie.
- Il y a eu chez tous une réelle prise de conscience des exigences d'une marche correcte : talon-pointe, bras, main, port de tête. Beau travail de posture !
- Voyager en groupe est une force. Certains n'avaient plus voyagé depuis des années. En groupe, on se sent rassuré et à l'aise de vivre avec des personnes qui ressentent fondamentalement la même chose. Partir seul.e. ne serait pas aussi agréable. Seul.e, l'ennui guette !
- Le lieu est formidable : la nature, la région, les thermes, le patrimoine culturel... Avoir l'opportunité de faire un peu de tourisme fut très apprécié, avant d'entamer la thérapie.
- C'est bien d'avoir la possibilité de voir dans le centre aussi d'autres spécialistes tels que osteo, psy, logopède, ...
- Voyage linguistique : tout le monde a eu le plaisir de pratiquer un peu les langues, d'améliorer ou de se souvenir de ses connaissances en anglais et italien. Le centre a mis gracieusement des traductrices à disposition pour accompagner les coachs et leurs patients qui ne connaissaient ni l'anglais, ni l'italien. Pour les conférences, la traduction se faisait vers le français avec l'aide des participants 😊.
- Tout était organisé. La coordinatrice disponible et aide du début à la fin! On n'hésite pas à souligner la très bonne ambiance décontractée et conviviale qui a régné dans les deux groupes.

• Points négatifs

- 4 séances d'exercices, c'est trop peu par rapport à l'effort du voyage et à l'investissement.
- Les conférences de l'après-midi étaient majoritairement trop basiques. On est habitué à un niveau plus approfondi en Belgique. La séance anti-stress n'a pas fait l'unanimité. Elles constituent néanmoins une belle approche pour ceux qui 'découvrent' la maladie, notamment pour les conjoints. Beaucoup auraient apprécié de les remplacer par des sessions d'exercices.
- Le questionnaire initial pourrait être en possession des thérapeutes avant le début de la semaine pour gagner du temps ou pour adapter le programme. On ne sent pas tellement son utilité.
- Une séance de présentation des coachs aurait été la bienvenue pour savoir qui est qui ?
- L'espace était un peu exigu pour autant de participants à la fois.
- Dommage de ne pas avoir fait plus de tourisme comme la visite de Bergame. Les horaires de la semaine thérapeutique ne laissent pas de plage horaire libre plus de 2h et non compatible avec les horaires d'entrée des thermes.
- Il manque dans le programme thérapeutique un cours collectif avec différents exercices combinés pendant une heure. Pouvoir s'entraîner dans une salle de gym librement pour bien assimiler ce qui a été fait le jour même avec le coach aurait été bienvenu. S'exercer dans sa chambre d'hôtel n'est pas évident !
- Le contenu de la clé avec les exercices à faire à la maison est un peu décevant. Il aurait été apprécié d'avoir un exemple d'un cours d'une heure à faire à la maison, avec des exercices intégrés.

• Ce que le séjour thérapeutique a apporté sur place

- Une réelle prise de conscience de l'importance de l'activité physique régulière et intense, du pouvoir de la plasticité du cerveau et des bienfaits des Power Moves.

- On s'est rendu compte de l'importance de rechercher l'intensité de l'effort, notamment lors des séances d'échauffement sur un vélo d'intérieur. A continuer à pratiquer religieusement tous les jours !
 - Une amélioration significative chez tous les participants d'environ 20% en 5 jours entre les tests du début et ceux de fin de semaine; 40% pour la personne restée 2 semaines.
 - Des vacances actives dans un lieu splendide avec des gens sympathiques !
- **Bilan un mois après le retour**
 - Les contraintes domestiques et les bonnes excuses sont là pour ne plus s'accorder autant de temps à la pratique régulière d'exercices. Dès lors le bénéfice de la thérapie s'amenuise très vite. Le besoin d'être stimulé est tellement important.
 - L'agenda hebdomadaire de training donné par le coach est très utile. Reste à continuer l'effort régulier...
 - Le renforcement de la cohésion de groupe entre les participants de cette belle expérience est évident.

Pratique régulière des Power Moves

En Italie, nous avons appris des séquences de mouvements étudiés spécifiquement pour la maladie de Parkinson. Nous avons constaté les améliorations chez tous les participants. Il importe de les pratiquer régulièrement. Ils allient équilibre, amplitude, concentration, patience, exagération. Ils se pratiquent avec des bâtons, ballons, tapis, foulards... et offrent de la diversité. Action Parkinson a créé des sessions gratuites d'exercices Power Moves de 2 heures tous les 15 jours pour permettre à ceux qui sont venus en Italie de les pratiquer ensemble et de les partager avec les autres membres.

Ces séances ont un réel succès pourtant la majorité des participants n'ont pas été en Italie.



En conclusion

- Plus la personne est convaincue des bienfaits du mouvement, plus elle est désireuse d'apprendre, plus elle joue le jeu, plus elle fait cette thérapie dans de bonnes conditions de départ (sans douleur, sans autre pathologie), plus elle cherche à s'exercer à tout moment (en allant se promener), plus l'efficacité de la thérapie augmente.
- Les thérapeutes sont professionnels et ne cèdent pas... sont-ils intransigeants, sans pitié ? Quoi qu'il en soit, ils ont l'art de stimuler et de pousser la personne à découvrir ce qu'elle peut faire. Ils cherchent les meilleurs exercices pour un résultat probant. Le résultat est au rendez-vous.
- Les thérapeutes font prendre conscience à la personne qu'un effort régulier est synonyme d'amélioration de la posture, de la marche, de l'équilibre... de la qualité de vie.

Photos de groupe souvenir





Tourisme

Comme le vol d'avion de départ avait lieu le jeudi soir, les participants ont eu plus de deux jours pour faire un peu de tourisme. Pendant la semaine de thérapie, peu en ont fait car la fatigue se fait ressentir et les horaires ne permettent pas facilement de s'éloigner.

Voici la liste de ce qui est possible de faire à pied, en bus ou en train :



Visite du parc de Darfo avec des arbres remarquables : les cyprès chauves

Très facile d'accès (500m), c'est juste à côté des thermes.

gratuit à l'entrée si vous prononcez le mot magique : Parkinson

Vue sur la rivière Oglio



Promenade facile de
2 km à partir de l'hôtel



Une séance aux thermes



Avec une réduction de 25%
offerte par le centre



Archeoparc



Lago Moro à 4 km



Village de Gorzone



Promenade des vignes et autour de Darfo



Art Rupestre



La vallée est classée par l'Unesco depuis 1979.
Le centre principal est à Capo di Ponte à 30 min de train



Pisogne et Monte Isola



Excursion en autocar organisé par Alex, directeur du centre ReGen.

Lovere



Borno



Bergame 3 h de bus aller –retour



Brescia (aussi 3 h de bus aller – retour)

