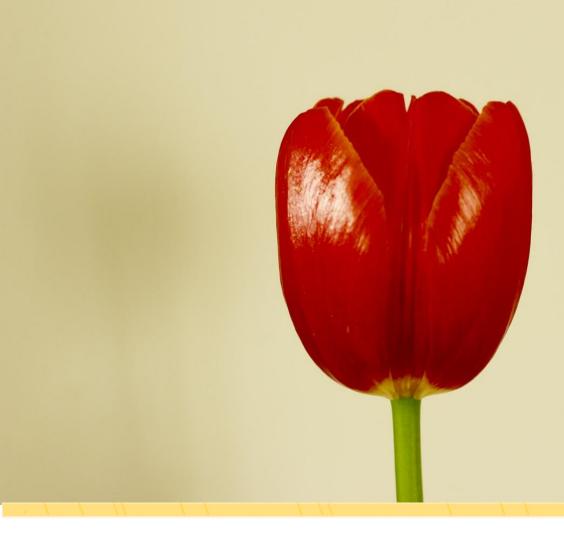


Rapport d'activités 2022 Parkinson Luxembourg a.s.b.l.



« Centre La Tulipe »16, rue des ChampsL-3348 Leudelange

Tél. 23 69 84 51 www.parkinsonlux.lu

E-mail: info@parkinsonlux.lu

Table des matières

1.	Présentation générale de Parkinson Luxembourg a.s.b.l	1
	1.1. Buts essentiels de l'association	2
1	2. Le Conseil d'Administration	3
1	.3. Le Financement	4
2. <i>A</i>	Activités de Parkinson Luxembourg	5
2.1	. L'Assemblée Générale	5
2	2.2. Les réunions ordinaires du conseil d'administration	5
2	2.3. Entrevues entre le Conseil d'Administration et le personnel du « Centre La Tulipe »	5
2	.4. Entrevues avec les ministères	6
2	2.5 Contacts avec d'autres associations et institutions	7
	2.6. Journée mondiale Parkinson	
	2.7. Fête de Noël	
2	2.8. Relations avec le milieu scientifique et autres	
	2.8.1. Évènements organisés par le milieu scientifique	8
	2.8.2. Réunions	9
	2.8.3. Participation aux conférences	10
	2.9. Remises de chèques	10
	2.10. Copropriété	11
	2.11. Les réunions ordinaires du conseil d'administration	11
3. F	résentation générale du « Centre La Tulipe »	13
3.1	. Objectifs du « Centre La Tulipe »	13
	3.2. Situation financière	14
	3.3. La comptabilité	14
4. I	nformations générales concernant les ateliers	15
5. L	Jsagers du « Centre La Tulipe »	17
	5.1. L'Activity Card	17
	5.2. Caractéristiques des usagers du « Centre La Tulipe »	18
6. <i>A</i>	Ateliers et activités proposés par le « Centre La Tulipe »	21
	6.1. Détail des activités	23
	6.1.1. Workshops thématiques	24
	6.1.2. Ateliers à but thérapeutique	25
	6.1.2.1. Marche nordique	26
	6.1.2.2. Entraînement Parkinson Boxing	
	6.1.2.3. Fitness (Gymnastique douce/ Gymnastique sur chaise /	
	Entraînement actif / Rythme et mouvement / Musculation en Rythme)	

29
30
30
31
31
32
33
34
34
34
35
35
35
37
37
38
39
41

1. Présentation générale de Parkinson Luxembourg a.s.b.l.







Parkinson Luxembourg a.s.b.l. a été fondée en 1991 et fut reconnue d'utilité publique en 2003.

Depuis le 15 février 2013, Parkinson Luxembourg a.s.b.l. est agréé par le Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région pour son service d'information, de consultation et de rencontre « Centre La Tulipe » et dispose également d'un agrément du Ministère de la Santé pour la formation « La maladie de Parkinson – son impact pour la personne concernée et son entourage ».

En plus, depuis le 26 juin 2019, le centre dispose d'un agrément du Ministère de l'éducation nationale, portant sur la formation professionnelle continue.

Parkinson Luxembourg est membre d'Info-Handicap; de la FEDAS (Fédération des Acteurs du Domaine Social) et de la FLASS (Fédération luxembourgeoise des associations de sport santé).

Parkinson Luxembourg est co-fondateur de l'EPDA (European Parkinson's Disease Association) en 1992. Parkinson Luxembourg prend activement part aux activités de l'EPDA (Parkinson's Europe).

Actuellement l'association compte +/- 450 membres, (16 nationalités) dont membres atteints, personnes accompagnantes (aidants informels) ainsi que des membres d'honneur, bénévoles et membres simples. Le nombre de membres est en croissance permanente depuis quelques années.

Les membres atteints sont âgés entre 44 et 90 ans et habitent dans toutes les régions du pays.

1.1. Buts essentiels de l'association

- Regrouper les personnes atteintes et leurs personnes accompagnantes (aidants informels) pour promouvoir un échange d'expérience et de savoir.
- Encourager les personnes atteintes et leurs personnes accompagnantes (aidants informels) à participer à des activités physiques.
- Informations pour les parkinsoniens ainsi que leurs personnes accompagnantes (aidants informels) sur les traitements médicamenteux et non-médicamenteux, de rééducation et alternatifs.
- Empêcher que la personne atteinte ne se retire complètement de la société en raison de sa maladie.
- Soutien de la recherche. PL encourage un dialogue entre la science et les personnes affectées. Elle supporte la recherche proche des besoins des patients et de leurs familles.
- Développement de programmes pour mieux faire connaître la maladie de Parkinson au public.
- Soutien et défense des intérêts des parkinsoniens et de leurs personnes accompagnantes (aidants informels) en général.
- Conférences et ateliers pour la formation continue des professionnels de la santé.



1.2. Le Conseil d'Administration

Le Conseil d'Administration est composé exclusivement de membres bénévoles.

Le Conseil d'Administration veille au bon fonctionnement de l'association et de son service le « Centre La Tulipe ». Il assiste à la représentation de l'association lors des évènements officiels et s'engage à développer des contacts nationaux et internationaux. La moitié des membres du Conseil d'Administration de l'a.s.b.l. doit être atteint de la maladie de Parkinson. Parkinson Luxembourg est une association de patients pour patients.

Le Conseil d'Administration se réunit mensuellement. Depuis l'Assemblée Générale du 17 mai 2022, il est composé comme suit :



- LENTZ ROSELINE, Présidente
- WAMPACH Jos, Vice-Président
- STURM Jacqueline, Trésorière
- LEHNERT Raymond, Secrétaire
- BECKER Jos, Membre
- MAHOWALD Sylvie, Membre
- SCHOLLMEYER Marie-Jeanne, Membre
- VAN WISSEN Jeannette, Membre

1.3. Le Financement

Les recettes de l'a.s.b.l. proviennent de cotisations, de dons, de legs et de subsides. Le fonctionnement du centre de rencontre « Centre La Tulipe » est en partie subventionné via une convention avec le Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région.



2. Activités de Parkinson Luxembourg

2.1. L'Assemblée Générale

L'Assemblée générale ordinaire de l'a.s.b.l. pour l'année 2021 a eu lieu le 17 mai 2022 au « Centre La Tulipe ».

Les réviseurs de caisse pour l'exercice 2022 sont :

- Monsieur David DION
- Monsieur Jos SCHWEICHER

2.2. Les réunions ordinaires du conseil d'administration

Le Conseil d'Administration de Parkinson Luxembourg a.s.b.l. se réunit au moins une fois par mois :

Jour	Date	Heures
Mercredi	19/01/2022	12h30-14h00
Mercredi	23/02/2022	12h30-14h00
Mercredi	16/03/2022	12h30-14h00
Mercredi	20/04/2022	12h30-14h00
Mercredi	18/05/2022	12h30-14h00
Mercredi	15/06/2022	12h30-14h00
Mercredi	20/07/2022	12h30-14h00
Mercredi	17/08/2022	12h30-14h00
Mercredi	21/09/2022	12h30-14h00
Mercredi	19/10/2022	12h30-14h00
Mercredi	16/11/2022	12h30-14h00
Mercredi	21/12/2022	12h30-14h00

2.3. Entrevues entre le Conseil d'Administration et le personnel du « Centre La Tulipe »

Dans le souci de garantir le bon fonctionnement des activités du centre et de l'a.s.b.l., les membres du Conseil d'Administration et le personnel du centre se rencontrent régulièrement :

Jour	Date	Heures
Mercredi	19/01/2022	11h30-12h30
Mercredi	23/02/2022	11h30-12h30
Mercredi	16/03/2022	11h30-12h30
Mercredi	20/04/2022	11h30-12h30
Mercredi	18/05/2022	11h30-12h30
Mercredi	15/06/2022	11h30-12h30
Mercredi	20/07/2022	11h30-12h30
Mercredi	17/08/2022	11h30-12h30
Mercredi	21/09/2022	11h30-12h30
Mercredi	19/10/2022	11h30-12h30
Mercredi	16/11/2022	11h30-12h30
Mercredi	21/12/2022	11h30-12h30

2.4. Entrevues avec les ministères

Les relations avec les différents ministères sont nécessaires pour garantir le bon fonctionnement des services proposés par l'association :

- Le contrôle financier a été effectué en date du 11 mars 2022.
- Une plate-forme de coopération a eu lieu le 07 septembre 2022.
- Une Visite agrément MIFA a eu lieu le 25 novembre 2022.

Jour	Date	Objet	Lieu
Vendredi	11/03/2022	Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région / FEDAS	« Centre La Tulipe »
Mercredi	07/09/2022	Entrevue Ministère de la Fa- mille, de l'Intégration et à la Grande Région / Plateforme	« Centre La Tulipe »
Vendredi	25/11/2022	Visite agrément MiFA	« Centre La Tulipe »
Mercredi	21/12/2022	Conférence « Mise en Œuvre Convention »	« Park Hôtel Alvisse »

Les relations avec le Ministère de la Famille sont excellentes.

Les réunions se déroulent dans une ambiance chaleureuse et constructive.

2.5. Contacts avec d'autres associations et institutions

Parkinson Luxembourg, entant qu'association, est membre d'autres associations et garde le contact avec d'autres acteurs du secteur de santé et social :

Jour	Date	Objet	Lieu
Samedi	23/04/2022	Journée du Sportif cardiaque	Amphithéâtre du CHL
Jeudi	12/05/2022	Musique et sclérose en plaques	Philharmonie Luxembourg
Jeudi	22/09/2022	Matinée de Santé	Dudelange
Dimanche	24/09/2022	Memory Walk Alzheimer	Luxembourg
Samedi	15/10/2022	Foire Seniors	Bertrange
Dimanche	16/10/2022	Conférence Multiple Sclérose Centre Prince Henri	Walferdange
Dimanche	22/10/2022	Conférence Blëtz	Schloss Bettembourg
Lundi	14/11/2022	45 Joer SOS Détresse	Centre Culturel Schéiss
Vendredi	25/11/2022	25e Nordliicht Centre Culturel	Viichten

2.6. Journée mondiale Parkinson

La journée mondiale constitue l'événement principal de l'association. Des médecins et chercheurs sont invités à partager les dernières nouvelles de la recherche avec le grand public. La journée mondiale a eu lieu le vendredi 29 avril 2022 en présence de 120 personnes.



2.7. Fête de Noël

La traditionnelle Fête de Noël a été organisée au Centre Culturel « An der Eech » à Leudelange le vendredi 9 décembre 2022 avec un encadrement musical assuré par Marco Boesen. 86 personnes y ont participé (inclus les bénévoles).

2.8. Relations avec le milieu scientifique et autres

Parkinson Luxembourg a.s.b.l. entretient de très bonnes relations, entre autres, avec le « LCSB » (Luxembourg Center for Systems Biomedecine), le « LIH » (Luxembourg Institute of Health) ainsi que la « Parkinson Research Clinic » sous forme d'échanges réguliers lors de réunions de concertation.

En plus, les experts de la « Parkinson Research Clinic » et du « ParkinsonNet » se tiennent à disposition du « Centre La Tulipe » pour toute demande de renseignement sur la maladie et proposent souvent des workshops thématiques.

Des rendez-vous de l'Etude Parkinson sont régulièrement attribués au Centre Parkinson pour faciliter la participation aux usagers du centre.

2.8.1. Évènements organisés par le milieu scientifique

Jour	Date	Objet	Lieu
Mercredi	06/07/2022	Clinical Steering Commitee	CHL
Vendredi	08/07/2022	NCER-PD Summer Party	Belval
Jeudi	06/10/2022	Consortium NCER-PD	Uni Limpertsberg
Jeudi	08/12/2022	Table Ronde LCSB	LCSB



2.8.2. Réunions

Jour	Date	Objet	Lieu
Vendredi	28/01/2022	Vidéocall EPDA	Webex
Jeudi	10/03/2022	Révision Caisse FLASS	Strassen
Mardi	15/03/2023	AG Veräinsentente	Leudelange
Mardi	29/03/2022	AG EPDA	Webex
Mardi	29/03/2022	FLASS Entrevue	Strassen
Jeudi	31/03/2022	CAPAT Entrevue	Fondation Cancer
Jeudi	02/06/2022	CAPAT Entrevue	Fondation Cancer
Mercredi	29/06/2022	General Meeting EPDA	Webex
Vendredi	01/07/2022	AG FLASS	Strassen
Mardi	19/07/2022	CAPAT Entrevue	Fondation Cancer
Mercredi	14/09/2022	CAPAT Entrevue	Fondation Cancer
Mardi	04/10/2022	Vereinsentente Manifestations	Leudelange
Jeudi	20/10/2022	EPDA – Research Workshop	Webex
Jeudi	20/10/2022	AG FEDAS / Aal Schoul	Itzig
Vendredi	21/10/2022	Entrevue Patienthouse CHL	« Centre La Tulipe »
Jeudi	17/11/2022	CAPAT Entrevue	Maison du diabète
Mercredi	23/11/2022	AG constituante CAPAT	ALAN



2.8.3. Participation aux conférences

Dans le souci d'informer et de sensibiliser le grand public, Parkinson Luxembourg tient de nombreux exposés au cours de l'année :

Jour	Date	Objet	Lieu
Mardi	01/03/2021	Exposé LUNEX	Differdange
Mardi	22/03/2022	Ateliers de solidarité - Fieldgen	Ecole Fieldgen
Lundi	25/04/2022	Exposé LTPS	Strassen
Lundi	02/05/2022	Exposé LTPS	Bascharage
Mercredi	04/05/2022	Exposé LUNEX	Differdange
Vendredi	06/05/2022	Exposé LTPS	Ettelbrück
Lundi	16/05/2022	Exposé LTPS	Bascharage
Jeudi	24/11/2022	Exposé LUNEX	Differdange
Mardi	29/11/2022	Exposé Club Senior	Wasserbillig

2.9. Remises de chèques

De nombreuses associations et institutions soutiennent Parkinson Luxembourg a.s.b.l. par des dons généreux. Un grand Merci à eux.

Jour	Date	Objet	Lieu
Samedi	21/05/2022	Fraen a Mammen	Heinerscheid
Vendredi	17/06/2022	Giorun22	Leudelange
Mardi	28/06/2022	Fraen a Mammen	Géisdref
Jeudi	13/10/2022	Remise Chèque Lull Gillen	Bertrange
Dimanche	23/10/2022	Remise Chèque	Donkols







2.10. Copropriété

Comme Parkinson Luxembourg a.s.b.l. est propriétaire d'une partie d'immeuble, des réunions avec les copropriétaires ont eu lieu par version digitale et par courrier.

Jour	Date	Objet	Lieu
Mercredi	04/05/2022	Entrevue Syndicat de Propriété	Leudelange
Jeudi	12/05/2022	Entrevue Syndicat de Propriété	Leudelange
Lundi	10/11/2022	Contrôle comptes AGIGEST	Leudelange
Jeudi	15/12/2022	AG AGIGEST Copropriété	Leudelange

2.11. Les réunions ordinaires du conseil d'administration

En 2022, les membres du comité directeur ont participé à 2 formations :

- « Être membre d'un CA » en date du 04 octobre 2022
- « Prendre sa place dans un CA » a eu lieu le 29 novembre 2022

3. Présentation générale du « Centre La Tulipe »

3.1. Objectifs du « Centre La Tulipe »

- Prestations pour personnes de tous âges atteints de la maladie de Parkinson et autres syndromes parkinsoniens, leurs aidants informels et leur entourage. Il s'agit de leur permettre d'accéder à l'autonomie, l'indépendance, le bien-être, l'intégration, ainsi que de viser la participation active des personnes concernées (exercices physiques adaptés à la maladie de Parkinson tenus par des experts);
- mise à disposition d'informations fiables permettant aux concerné(e)s de mieux gérer la maladie;
- la promotion d'attitudes positives, en encourageant les usagers à s'investir eux-mêmes dans l'exploitation et le développement de leurs ressources et de leurs compétences, ainsi que la préservation de leur santé physique et psychique;
- proposer un lieu de rencontre pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leur entourage, qui leur permet, à travers leurs idées et leurs initiatives, de créer la diversité, les spécificités et l'ambiance;
- une collaboration étroite (participation à différents groupes de travail) avec les acteurs et les institutions de recherche dans le domaine de la maladie de Parkinson comme le National Center of Excellence in Research on Parkinson's Disease (NCER-PD) dont les acteurs impliqués sont l'université de Luxembourg avec son «Luxembourg Center for Systems Biomedicine (LCSB), le Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL), l'Institut IBBL (Integrated BioBank of Luxembourg) et le Luxembourg Institute of Health (LIH).

3.2. Situation financière

L'Association « Parkinson Luxembourg a.s.b.l ». a signé une convention avec le Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région qui est en vigueur depuis le 1er mars 2013.

La FLASS (Fédération Luxembourgeoise des Associations de Sport Santé) soutient l'a.s.b.l. pour le financement des activités physiques.

L'a.s.b.l. prend en charge des parties de salaires et tous les frais non supportés par le Ministère ou à la FLASS (voir point 7.1).

Les vacances sont intégralement payées par les membres. Un don spécial d'une banque luxembourgeoise permet de couvrir les frais des accompagnateurs bénévoles.

Jusqu'en 2020, les usagers du centre avaient l'opportunité d'utiliser des navettes qui étaient mises à disposition par le Ministère du Développement Durable et des Infrastructures. Le « Centre La Tulipe » fut écarté du système CAPABS, et intégré dans le système ADAPTO. Bien conscient des problèmes de transport ADAPTO nous continuerons à nous engager afin de trouver une solution de transport adaptée vers le « Centre la Tulipe ».

3.3. La comptabilité

La comptabilité du « Centre La Tulipe » est tenue par la FEDAS (Fédération des acteurs du secteur social au Luxembourg a.s.b.l.).

4. Informations générales concernant les ateliers

Les ateliers réguliers ont lieu les mardis, mercredis et jeudis après-midi.

Il s'agit d'ateliers à but thérapeutique, de groupes d'entraide, d'ateliers créatifs, d'activités de loisirs, des portes-ouvertes thématiques, fêtes, vernissages, excursions et vacances communes.

Certains ateliers à but thérapeutique sont programmés à deux reprises à différents jours de la semaine (Parkinson-Boxing, Gymnastique douce, Yoga sur chaise, Musculation en Rythme, Entraînement actif, Rythme & mouvement, ...), d'autres que mensuellement (Qi-Gong, Thérapie de Taiji, Sophrologie, ...).

Divers ateliers créatifs ont lieu une fois par mois (atelier de bricolage, décoration tous les jeudis.

5. Usagers du « Centre La Tulipe »

Le « Centre La Tulipe » est accessible à toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et d'autres syndromes parkinsoniens ainsi qu'à leurs aidants informels.

Pendant l'année 2022 :

- 44 personnes (concernées et aidants informels) ont contacté le centre pour la première fois afin d'obtenir des informations sur la maladie de Parkinson
- 37 personnes (concernées et/ou aidants informels) se sont adressées au centre pour un entretien individuel d'une durée supérieure à 20 minutes
- 28 personnes (concernées et aidants informels) ont décidé de participer aux activités du centre
- 42 personnes étaient détenteurs d'une « Activity Card »
- aucune consultation psychologique externe n'a été demandée
- 559 présences d'usagers aux échanges psycho-sociaux sont à signaliser, ceci pour un total de 145 heures.

Au cours de l'année 2022, 5 usagers réguliers du centre sont décédés et 14 usagers ne peuvent plus participer aux activités suite à des problèmes de santé ou de transport. Les usagers ayant cessé toute activité au centre Parkinson à cause de leur état de santé, sont contactés régulièrement par téléphone.

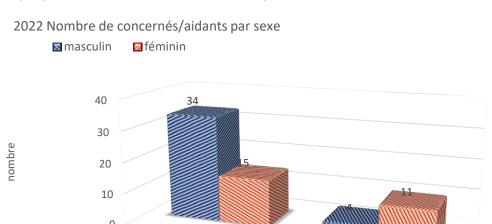
Ces contacts téléphoniques ne sont pas repris dans les statistiques.

5.1. L'Activity Card

Après une période d'essai de trois mois, les usagers du centre sont invités à acquérir une « Activity Card ». Cette carte, au prix de 50 € par année, leur donne plein droit à toutes les activités du Centre, ainsi qu'aux collations servies après chaque activité. À partir de septembre, l'Activity Card n'est plus proposée aux nouveaux arrivants pour l'année en cours.

5.2. Caractéristiques des usagers du « Centre La Tulipe »

Les graphiques suivants montrent certaines caractéristiques des usagers du «Centre La Tulipe » :

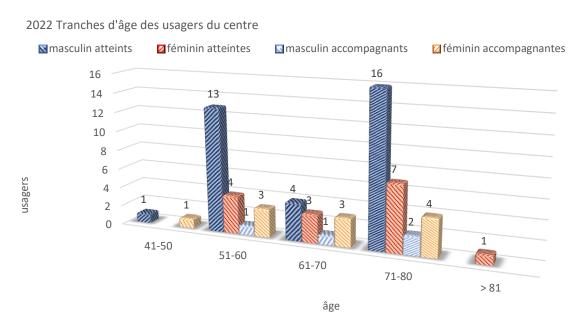


concernés 2022

Graphique 1 : Nombre de concernés/aidants par sexe

Parmi les usagers concernés, le sexe masculin prédomine par rapport au féminin. Par contre ce sont majoritairement des femmes qui accompagnent les concernés au centre.

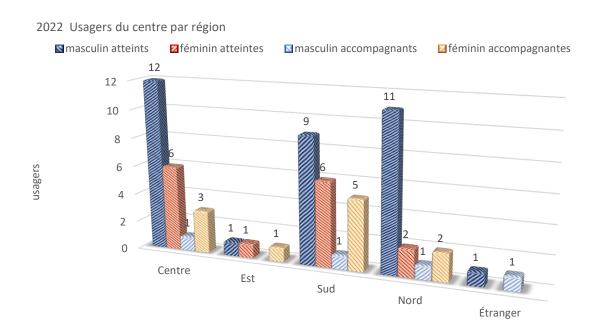
aidants 2022



Graphique 2 : Tranches d'âge des usagers du centre

La majorité des usagers du centre sont des parkinsoniens « masculins » de la tranche d'âge 71-80.

Graphique 3 : Usagers du centre par région



Nous constatons que la majorité des usagers du Centre habitent au sud du pays.

6. Ateliers et activités proposés par le « Centre La Tulipe »

Le « Centre La Tulipe » est un lieu de rencontre qui propose, entre autres, les services suivants :

- ateliers divers pour mieux comprendre la maladie pour les personnes concernées et leurs accompagnants (aidants informels)
- ateliers d'activités pour différents stades de la maladie
- ateliers de créativité
- groupes d'entraide pour aidants informels
- groupes d'entraide pour jeunes parkinsoniens
- groupes d'entraide pour parkinsoniens

Tous ces ateliers ont un but préventif :

- éviter l'isolation
- intégrer le parkinsonien dans la vie quotidienne
- garder une bonne qualité de vie aussi longtemps que possible
- éviter une dépendance précoce

Un programme trimestriel est distribué aux intéressé(e)s ainsi qu'aux hôpitaux, médecins et kinésithérapeutes.

Plusieurs activités peuvent avoir lieu simultanément, comme par exemple un atelier à but thérapeutique avec un atelier créatif.

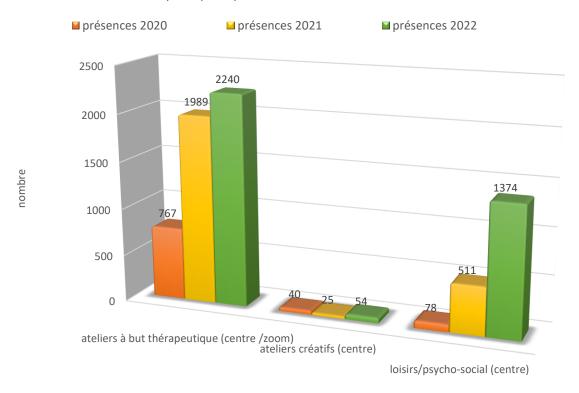
Au cours de l'année 2022, le « Centre La Tulipe » était ouvert en continu du lundi au vendredi et ceci jusqu'en décembre avec un total de 248 jours d'ouverture.

Une partie des activités 'sportives' ont été offertes en présentiel au centre et via vidéoconférence (zoom).

Les graphiques suivants donnent un aperçu des activités proposées, ainsi que du nombre de participants et de bénévoles impliqués.

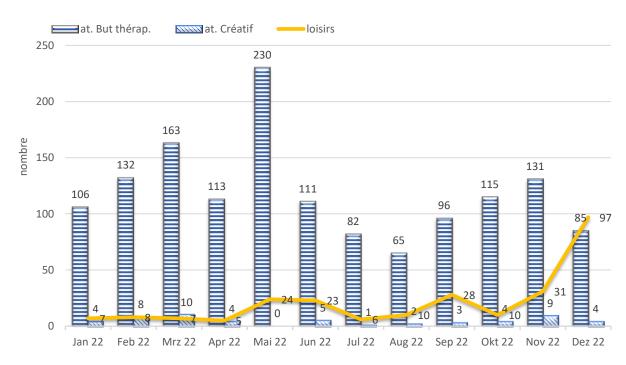
Graphique 4 : 2019 – 2022 Nombre de participants au « Centre La Tulipe » et via zoom par activité / comparaison

2019 - 2022 Nombre de participants par activité



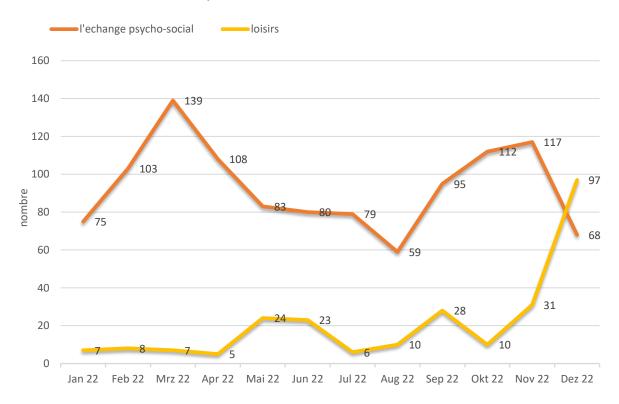
Graphique 5 : Participations au « Centre La Tulipe »

2022 Présence au "Centre La Tulipe "



Graphique 6 : Nombre de participants à l'échange psycho-social & loisirs par mois au centre

2022 Présence au "Centre La Tulipe"



6.1. Détail des activités

En 2022, le « Centre La Tulipe » a proposé en présentiel & via zoom un total de 849,3 heures d'activités/ateliers avec la ventilation catégorique suivante :

- des workshops thématiques
- des ateliers à but thérapeutique (Parkinson Boxing, Workshop Parkinson, Nordic Walking, Gymnastique douce, Yoga, Qi-Gong, Orthophonie, Musculation en Rythme, Thérapie de Taiji, et divers)
- des ateliers créatifs (décorations, arrangements floraux,...)
- loisirs et excursions
- des services d'entraide
- des entretiens individuels
- l'orthophonie individuelle
- le contact téléphonique

6.1.1. Workshops thématiques

Différents sujets en rapport avec la maladie de Parkinson respectivement la dépendance au sens large sont présentés dans ces workshops. Le tableau suivant donne un aperçu des thèmes traités, des orateurs ainsi que du nombre de participants par séance.



Tableau: Workshops thématiques au Centre & Zoom

Date	Thèmes	Responsable	Partici	oants
			Centre	Zoom
18/01/2022	« Parkinson en elo ? »	Prof. Dr. R. Krüger ; LCSB Luxembourg	26	8
22/02/2022	« Parkinson de la vue des patients »	Thierry Lentz	7	5
15/03/2022	« Présentation de l'état actuel de la recherche sur le maintien de la mobilité chez les personnes at- teintes de la maladie de Parkinson «	Anne-Marie Hanff	13	2
24/05/2022	« Soutien numérique pour les soins de la maladie de Parkinson »	Prof. Dr. J. Klucken, LCSB Luxembourg	9	3
13/09/2022	« Les bienfaits de la re- laxation sensorimotrice sur la maladie de Parkin- son »	Dr. Gilles Michaux	12	2
11/10/2022	« Améliorer son propre bien-être - Que puis-je faire moi-même ? »	Dr. Claire Pauly, LSCB Luxembourg	21	4
29/11/2022	« Effets positifs du sport avec Parkinson »	Dr. Deborah McIntyre, LIH Luxembourg	13	3

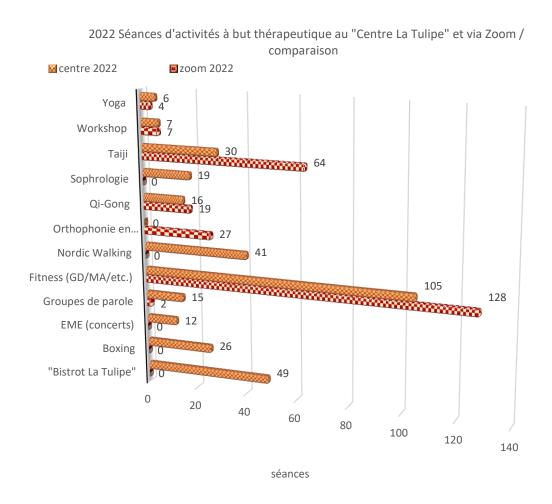
6.1.2. Ateliers à but thérapeutique

On entend par « ateliers à but thérapeutique » des ateliers proposés par des experts, c'est-à-dire des consultants externes, spécialisés dans leur domaine (kinésithéra-peutes, orthophonistes, entraîneurs sportifs). Ces experts ont été formés pour accompagner des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Le tableau suivant donne un aperçu de la fréquence des ateliers.

Tableau : Fréquence des ateliers à but thérapeutique

Graphique 7 : Séances d'activités à but thérapeutique



Description des différents ateliers à but thérapeutique pratiqués au courant de l'année 2022.

6.1.2.1. Marche nordique

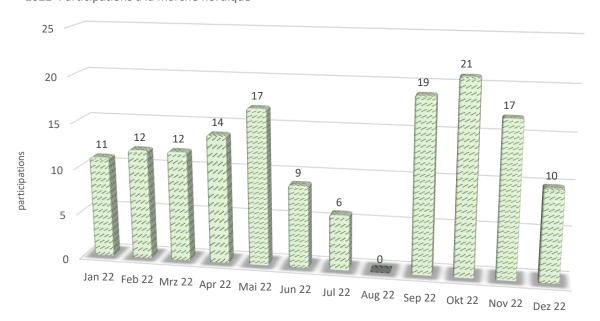
Les Parkinsoniens et leurs aidants informels sont invités à faire un tour de 5 km chaque mercredi. En cas de beau temps, la possibilité existe de faire un petit tour le mardi et/ou le jeudi. 41 séances en tout, avec une moyenne de 2 à 6 personnes par séance, ont eu lieu. Des intempéries et la maladie ont régulièrement empêché quelques usagers de participer à la marche nordique.

Responsable : Paco Ramirez, instructeur de « Nordic Walking »



Graphique 8 : Participations à la marche nordique

2022 Participations à la marche nordique



6.1.2.2. Entraınement Parkinson Boxing

Les ateliers de « Parkinson-Boxing » s'adressent à toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à savoir aussi bien en début de maladie que pour les personnes ayant des symptômes graves, comme la rigidité et la bradykinésie. La boxe fonctionne en déplaçant le corps dans tous les plans de mouvement tout en changeant constamment la routine. Ainsi, il y a la possibilité de progresser tout au long de l'entraînement. La flexibilité, l'équilibre, la coordination et la conscience de soi sont entraînés. Cet atelier est animé par Stéphane Fraccalvieri.

Le Centre a organisé 26 séances de Parkinson Boxing, à savoir une fois le mardi, une fois le jeudi après-midi et tous les jeudis soir pour les jeunes parkinsoniens.



6.1.2.3. Fitness (Gymnastique douce/ Gymnastique sur chaise / Entraînement actif / Rythme et mouvement / Musculation en Rythme)

Les ateliers débutent par des exercices en position assise, en deuxième partie les usagers qui n'ont pas trop de problèmes d'équilibre continuent avec des exercices en position debout.

Sylvie Jackmuth et Sylvie Lecossois, kinésithérapeutes, animent deux fois par mois un atelier de kinésithérapie en groupe intitulé « Musculation en Rythme ». Cet atelier a pour but d'agir sur certains effets de la maladie, notamment la perte de musculation. Ces exercices ont pour but de sauvegarder l'autonomie.

« Sports pour tous » : Cet atelier a pour but de renforcer la santé à travers le mouvement. « Rythme et mouvement » : Le but est d'améliorer la technique de marche, la coordination et de renforcer la musculation des jambes avec de la dance rythmique comme par exemple la salsa.

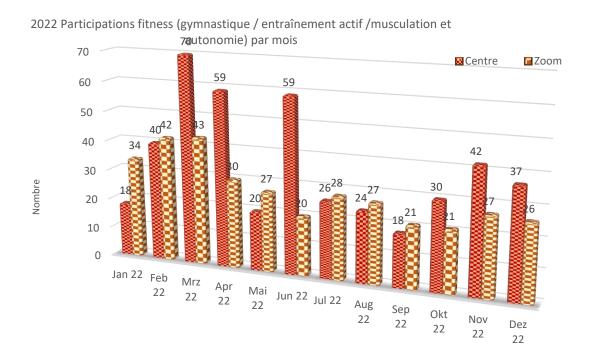


Au cours de l'année 2022 :

124 séances avec 443 présences au Centre,105 séances avec 346 présences via zoom.

Le graphique suivant montre le nombre de participants par mois à ces ateliers :

Graphique 9 : Participations fitness (gymnastique / entraînement actif / musculation et autonomie) au centre / via zoom par mois



6.1.2.4. Chants / Fondation EME Concerts

Moments musicaux de bonheur et de joie

Depuis sa création en 2009, la Fondation EME offre des concerts dans des institutions sociales et de soins au Luxembourg.

Ces concerts sont menés par différents ensembles musicaux, constitués en partie de musiciens de l'Orchestre Philharmonique du Luxembourg.

L'objectif est de créer des moments magiques et extraordinaires afin d'aider les bénéficiaires à oublier pour quelques instants leur tracas quotidien et de leur procurer du divertissement joyeux par le biais de la musique jouée en live.

Nous remercions la Fondation EME de pouvoir profiter de ces moments forts en musique.

Les séances de chants et concerts sont financées par la Fondation EME.



12 séances avec 91 participants ont eu lieu en 2022.

Date	Thèmes	Responsable
13/01/2022	Duo chant et piano	Albena Petrovic, Karin Melchert
15/02/2022	Duo Violon Guitare	Gayané Grigoryan, Thomas Mail- let
29/03/2022	Accordéon solo	Frin Wolter
14/04/2022	Contes	Sylvie Beyhtan-Ory
10/05/2022	Duo chant et piano	Albena Petrovic, Karin Melchert
28/06/2022	Duo Tutti Frutti	Loui & Billy
21/07/2022	Duo chant et piano	Albena Petrovic, Karin Melchert
12/08/2022	Concert de hautbois	Pauline Rouet Chabaux
01/09/2022	Concert de flûte traversière	Maria Miteva
13/10/2022	Duo chant et piano	Albena Petrovic, Karin Melchert
17/11/2022	Duo percussions A+A	Attila Keresztesi, Andrii Chugai
22/12/2022	Duo alto et guitare	Jean-Marc Apap, Lionel Michon

6.1.2.5. Qi-Gong

Enseignement des bases de cette pratique thérapeutique chinoise, basé sur des exercices de respiration, de postures, et d'automassages, à adapter en fonction des différentes personnes présentes et en fonction de leur état.

Responsable : Pascal Garin, praticien en médecine traditionnelle chinoise



35 séances avec 56 participations ont eu lieu en 2022, organisées au Centre et via zoom.

6.1.2.6. Sophrologie

La vie quotidienne des personnes atteintes et de leurs proches, confrontés à des défis et à un stress supplémentaire, peut provoquer physiquement aussi bien qu'émotionnellement du stress, de l'anxiété, de l'insécurité et de l'épuisement.

La sophrologie, méthode holistique élaborée par le Dr. Alfonso Caycedo, est une pratique du corps et de l'esprit avec des exercices et des techniques simples qui s'intègrent facilement dans le quotidien. Elle considère l'être humain comme une unité entre

corps, esprit et âme.

Ces exercices permettent de faire des pauses dans la vie quotidienne, à réduire l'anxiété et le stress, à développer un meilleur sens de soi, du corps et des besoins pour atteindre la sérénité, l'harmonie et l'équilibre.



Responsable : Laurence Casali, sophrologue diplômée

45 personnes ont participé aux 19 séances qui ont eu lieu au Centre.

6.1.2.7. Yoga sur chaise et relaxation

Le Yoga est une méthode composée d'exercices de placement (postures), d'étirements progressifs, d'équilibre et de détente qui mobilisent le corps et l'esprit, coordonnant mouvement et respiration et permettant la prise de conscience des différentes parties du corps.

De par sa grande capacité d'adaptation, le yoga s'adapte sans inconvénient aux parkinsoniens. Le Yoga sur chaise permet d'étirer et d'assouplir doucement les différentes zones du corps. D'autre part, la prise de conscience de notre respiration est un outil précieux pour se détendre et se recentrer physiquement, psychiquement et émotionnellement.



Des techniques de relaxation et de visualisation permettent également de relâcher profondément les tensions.

À partir du mois de février 2022, ces ateliers ont eu lieu avec Paco Ramirez.

Responsables : Sandrine Giampellegrini-Lavigne / Paco Ramirez, Instructeurs Yoga 6 séances avec 17 participations, organisé au centre et via zoom

6.1.2.8. Orthophonie

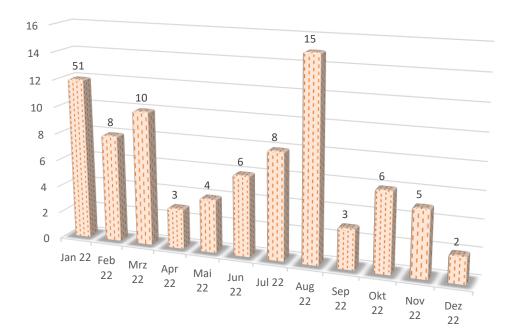
Différents exercices, pratiqués deux fois par mois, soutiennent les Parkinsoniens à mieux maîtriser la communication et l'articulation dans leur vie quotidienne.

Cet atelier a eu lieu deux fois par mois, le mercredi après-midi. L'orthophonie en groupe a été annulée suite aux règlements au sujet du lieu de prestation des orthophonistes.

Depuis avril 2020, ces ateliers ont lieu via zoom avec Carole Simon, orthophoniste de ParkinsonNet.

Via zoom : 27 séances avec 82 participations

Graphique 10: Participation à l'orthophonie en groupe – zoom



2022 Participation à l'orthophonie en groupe - zoom

6.1.2.9. Thérapie de Taiji / Keep Moving / Bâton Taiji

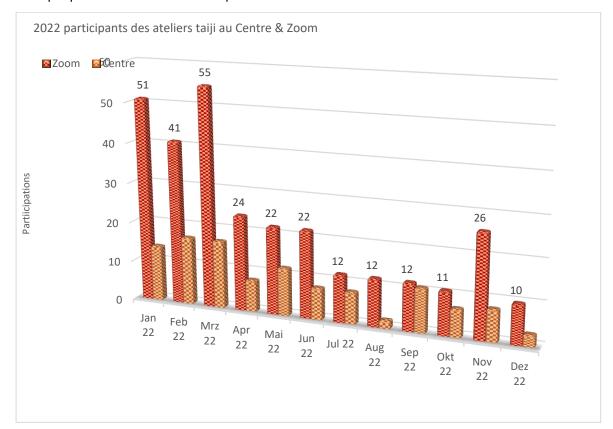
« Keep Moving » est le programme d'exercices pour les troubles du mouvement et la maladie de Parkinson, qui met particulièrement à profit l'aspect santé de l'éducation physique Taiji. L'entraînement améliore l'équilibre, le contrôle du corps et la motricité, ainsi que la relaxation, la concentration et l'humeur intérieure.

Il constitue un complément idéal à la physiothérapie conventionnelle. Les cours suivants ont été adaptés selon les besoins du patient : Taiji sur chaise et Taiji debout.

Le bâton fait office de balancier et agit comme pivot pour guider les différents mouvements. Il facilite les étirements, permet de masser le corps et certains points d'acupuncture, et d'améliorer la coordination tout en fortifiant le corps.

Responsable : Paco Ramirez

94 séances avec un total de 413 présences au « Centre La Tulipe » et via zoom



Graphique 11 : Nombre d'ateliers par mois - Centre & Zoom

6.1.3. Ateliers créatifs

Les usagers du Centre confectionnent des décorations saisonnières ou florales.

La créativité joue un rôle important dans le traitement de la maladie de Parkinson, vu les effets secondaires des molécules de certains médicaments, agissant sur la partie créative du cerveau.



Responsables:

- Sylvie Mahowald, bénévole
- Anny Becker, bénévole

25 présences ont été comptées pour 9 ateliers créatifs.

6.1.4. L'entraide

Le groupe d'entraide pour personnes atteintes et le groupe d'entraide pour aidants informels ont eu lieu exclusivement au Centre.

Les groupes de discussion pour les personnes concernées et les accompagnants ont eu lieu une fois par mois. La réunion du groupe de discussion pour les jeunes concernés a eu lieu chaque semaine.

200 présences d'usagers aux échanges psycho-sociaux à 64 heures.

6.1.4.1. Les groupes d'entraide pour personnes atteintes et aidants informels

Ces groupes de parole ont eu lieu une fois par mois au Centre ou via zoom. Séances avec un total de 60 participations ont eu lieu au cours de l'exercice 2022.

6.1.4.2. Les jeunes Parkinsoniens « Bistrot La Tulipe »

Le Centre offre une plate-forme d'échange aux jeunes Parkinsoniens. Les rencontres combinées au Boxing ont lieu une fois par semaine en soirée à partir de 18h00.

49 séances de Parkinson-Boxing ont eu lieu pendant l'année.



6.1.5. Les entretiens individuels

Le nombre d'usagers a diminué et les entretiens individuels sont un peu moins nombreux que pendant les années précédentes. 24 séances avec 22.6 heures ont été comptées pendant l'année 2022.

Au total, 51 appels téléphoniques ont été menés, ce qui correspond à 13.7 heures d'entretiens. Quelques personnes ont été orientées vers des psychologues.

6.1.6. Les thérapies individuelles

6.1.6.1. Les consultations psychologiques individuelles

Le Centre propose des séances individuelles de psychologie pour Parkinsoniens et leur entourage. Dr. Claire Pauly et collègues, neuropsychologues de la « Parkinson's Research Clinic », sont disponibles sur rendez-vous.

Pendant l'exercice 2022, aucune consultation psychologique n'a eu lieu au « Centre La Tulipe ». Cependant, les demandes ont été transmis à la « Parkinson's Research Clinic » et les consultations ont eu lieu en leurs localités.

7. Fonctionnement du « Centre La Tulipe »

7.1. Personnel salarié

Pour l'exercice 2022, le « Centre La Tulipe » a disposé de 3 postes de travail à 40 heures, 1 poste de travail à 20 heures un poste de travail à 12 heures.

Par la convention avec le Ministère de la Famille et de l'Intégration, 2 postes de travail à 40 heures et 1 poste de travail à 20 heures sont couverts.

1 poste mi-temps d'agent administratif, un poste d'aide-ménagère de 12 heures par semaine sont à charge de Parkinson Luxembourg a.s.b.l..

- Responsable « Centre La Tulipe » C6 40 heures
 Ce poste de 40 heures est occupé par Madame Heidi Neises.
- Coordinateur Parkinson Luxembourg PA3 40 heures
 Monsieur Thierry Lentz travaille en tant que coordinateur au « Centre La
 Tulipe ». Il occupe un poste conventionné à mi-temps. L'autre mi-temps
 est à charge de l'a.s.b.l.
- Éducateur diplômé C4 40 heures
 Monsieur Geoffrey Martin occupe ce poste à 40 heures par semaine depuis le 15/09/2022.
- Agent administratif C4 20 heures
 Madame Chantal Quintus occupe le poste de secrétaire, poste conventionné depuis le 01/10/2021.
- Responsable cafétéria PAM 3 12 heures
 Madame Aurora De Jesus Lopes occupe ce poste depuis le 15 avril 2016, poste à charge de l'a.s.b.l.

Information:

Au cours de l'année 2022 le personnel salarié a été présent pendant 248 jours de l'année, et ceci de 9h00 du matin à 18h00 du soir pour assurer la sécurité des usagers lors des différents ateliers proposés, pour assurer la planification des ateliers, assurer la permanence téléphonique et l'information des nouveaux diagnostiqués.

De plus, les ateliers pour Jeunes Parkinsoniens ont lieu en soirée et exigent la présence d'au moins un salarié.

En 2022, 95 jours de congé de maladie ont été pris pour la totalité du personnel.



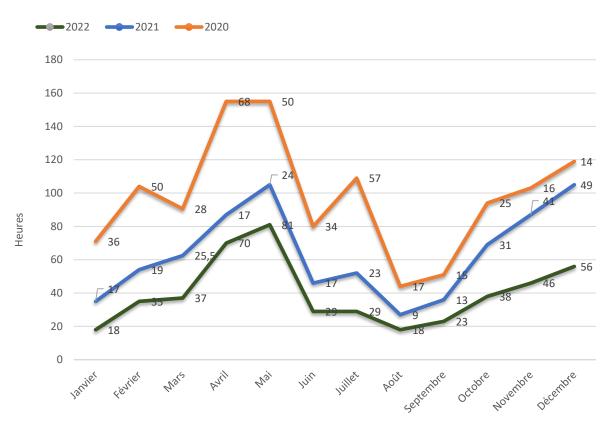
7.2. Bénévoles

Le « Centre La Tulipe » peut compter sur le soutien d'une vingtaine de bénévoles engagés dans différentes équipes comme l'équipe cafétéria, l'équipe vacances ou l'équipe infrastructure. Sans leur soutien, il aurait été impossible d'organiser les différentes activités du « Centre La Tulipe ». Le graphique suivant montre les heures de bénévolat, prestées par mois par nos bénévoles fiables. Ils sont actifs aussi bien ponctuellement lors de manifestations (Journée Mondiale, Fête de Noël) que régulièrement, soit en animant des ateliers (chants, ateliers créatifs, dessins, décoration florale) soit en organisant la cafétéria. Une grande partie du bénévolat a été effectuée dans le secteur sport (Gymnastique, Nordic Walking, Yoga, Sport pour tous, Qi Gong et une part du Taiji). Ne sont pas pris en compte les heures de bénévolat du Conseil d'Administration et des différents groupes de travail.

Un grand Merci à tous nos bénévoles!

Graphique 12 : 2022–2020 Heures de bénévolat

2022 - 2020 Heures de bénevolat





7.3. Sécurité

En date du 15 septembre 2022, un exercice d'évacuation a été organisé.

8. Projet Nord

Des activités suivantes sont organisées à la maison relais à Dahl, dans la commune de Goesdorf, depuis novembre 2022 :

- de la gymnastique à partir de 15h30 et
- du Boxing à partir de 18h00 heures.

Entre 8 et 10 personnes sont présentes tous les lundis.



