



# LES ÉCHOS DU « PARK »

Feuille de liaison du Parkinsonien d'Ille-et-Vilaine – février - mars 2021 - N° 46

## Le Mot du Président

Mes chers amies et amis,

Voici déjà une année que nous affrontons la COVID 19. Nous avons tous adopté les gestes barrières et avons suivi les préconisations et dispositions médicales, en espérant voir mettre à mal ce virus. Certains et certaines d'entre nous ont bénéficié du vaccin anti COVID récemment, mais ils ne sont pas nombreux car le parkinsonien n'est pas prioritaire. En outre, quelques-uns ont dû subir les conséquences de la rupture de médicaments, phénomène qui se reproduit régulièrement, nous laissant démunis et dans le désarroi. Au final, le Parkinsonien se rend compte qu'il est considéré comme un malade comme les autres et que sa pathologie ne lui ouvre aucun droit supplémentaire face à un individu Lambda au regard du COVID 19 et de la rupture de médicaments. Il lui est juste recommandé de patienter ... Les représentants de l'APIV restent vigilants et assurent bien entendu de leur soutien tous leurs adhérents.

Par ailleurs, au regard de la pandémie toujours d'actualité, nous ne sommes pas en mesure de fixer la date de notre prochaine Assemblée Générale. Nous ne pouvons pas non plus assurer l'intégralité de nos points rencontre sur l'Ille-et-Vilaine et encore moins, offrir à nos adhérents, chaque trimestre, comme nous avons pris l'habitude de le faire, nos conférences à thème.

Ainsi donc, nos actions classiques sont perturbées voir suspendues dans leur intégralité. Nous en sommes affligés mais savons pertinemment que chacun d'entre vous est bien conscient des difficultés que nous avons à organiser un événement en raison de la situation sanitaire et des restrictions qu'elle nous impose en matière de location de salle, de regroupement et d'horaire. Alors, soyons patients, gardons espoir, et souvenons-nous de cette maxime « L'espoir fait vivre ».

Yves BOCCOU

## 2020 est derrière, à nous 2021 !

En ce premier trimestre 2021, nous souhaitons remercier tous nos adhérents qui ont eu la gentillesse de nous adresser en cette fin d'année dernière de jolies cartes et petits mots d'encouragement en cette période troublée par la pandémie. Par ailleurs nous souhaitons reformuler toute notre sympathie à ceux qui ont perdu un de leurs proches. Plusieurs malades nous ont quitté en cette fin d'année dont Jean BOCHER à l'âge de 90 ans mais aussi Gilbert DECOURVAL souvent présent avec son

épouse aux animations de l'APIV, ... Nous avons une pensée pour eux et leurs familles. Nous remercions également tous ceux qui nous font confiance en renouvelant leur adhésion en ce début d'année, même si l'APIV n'a pas pu leur offrir en 2020 autant de moments conviviaux que les années précédentes ni autant de conférences. Le bureau de l'APIV remercie également les membres du Conseil d'Administration et responsables de secteurs, souvent actifs dans l'ombre. Restons soudés et solidaires !

Isabelle MARCILLE, Secrétaire

## Réflexions sur ma vie



Je suis parkinsonien depuis 10 ans. À l'automne de ma vie, 72 ans, je souhaite vous faire part de mes réflexions sur l'existence.

Je suis né second garçon sur quatre de parents coiffeurs. J'ai appris le métier à l'âge de 15 ans avec un père qui travaillait dur et qui œuvrait beaucoup dans le social. C'était un peu l'Abbé Pierre de Rennes. Il consacrait les trois quarts de son temps aux chômeurs, aux mal-logés, aux prisonniers et aux cas sociaux. Il a fondé à Chantepie l'accueil « Marcel CALLO », son ami déporté, mort.

Après avoir travaillé chez plusieurs patrons, je suis parti à l'armée au Tchad. Je ne m'étendrais pas sur le sujet car j'en ai gardé un très mauvais souvenir.

Rentré de l'armée, j'ai repris mon métier pendant deux ans comme salarié. C'est là que j'ai rencontré celle qui allait devenir mon épouse.

Nous nous sommes mariés ensuite. J'avais alors 24 ans et nous avons eu deux garçons. Pendant 34 ans, nous avons tenu notre salon de coiffure, puis la maladie est entrée dans nos vies.

Malgré tout, j'ai été bénévole aux Restos du cœur pendant 10 ans. Après plusieurs AVC, j'ai été opéré à cœur ouvert puis atteint de la maladie de Parkinson. Cela, malgré une vie saine, sans alcool, sans tabac avec une activité sportive (10 000 km de vélo par an). Après un dernier AVC bi-cérébelleux, je pensais ne plus jamais remarcher. Et pourtant !

Aujourd'hui, je suis équipé d'une pompe APOKINON qui diffuse de la dopamine dans mon organisme à intervalles réguliers.

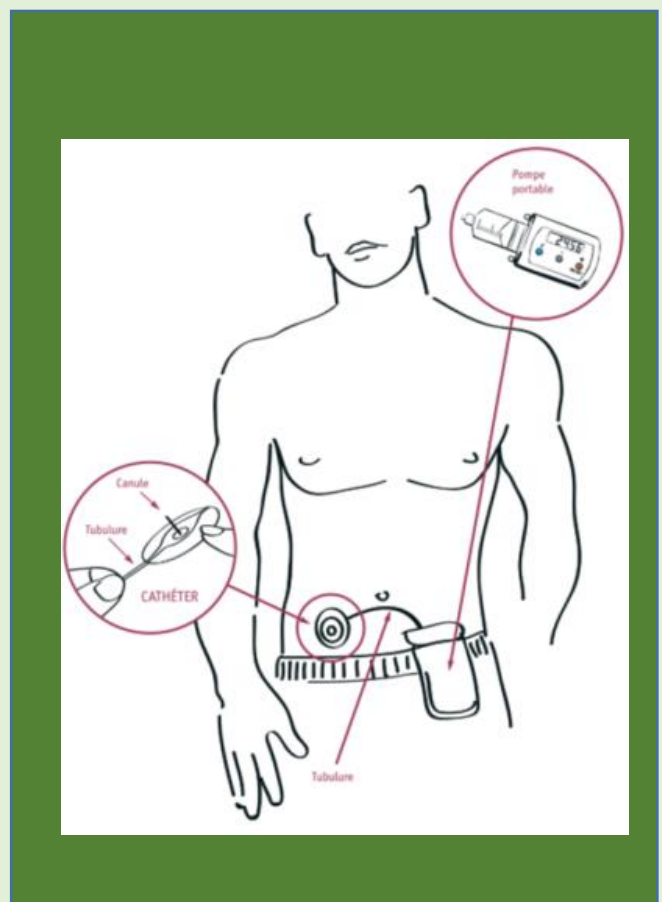
Ce traitement est lourd et n'est pas sans contraintes. Chaque jour, je dois préparer mon dosage dans une seringue pour effectuer la piqûre sous-cutanée.

De plus, ce traitement entraîne des effets secondaires. Heureusement, j'ai cette chance d'avoir une aidante aux petits soins pour moi. Mais elle est très fatiguée. Aujourd'hui, en plus de tout cela, il faut faire face à la COVID. Nous en pâtissons tous certes mais en plus du reste, cela rend les choses encore plus difficiles.

J'ai tenu le coup au premier confinement mais aujourd'hui, j'ai plus de difficultés à faire face et je manque un peu d'énergie. J'ai tendance à m'inquiéter pour les miens.

Pourquoi autant de souffrances sur terre ? cette question me taraude. Enfin, j'espère de tout cœur que nous allons sortir de cette pandémie rapidement et retrouver une vie normale, revoir nos amis de l'APIV, une vie sociale somme tout avec du partage et de la joie. Il faut y croire !

Philippe BIET, Membre du conseil d'administration



## Rencontre d'un « Thésard » avec un Parkinsonien

Yves BOCCOU interviewé par Jean-Baptiste BARON a mis en exergue la nécessité de pluridisciplinarité au sein des maisons de santé, tout en imaginant de créer à l'avenir une association patient/personnels de santé.

Dans le cadre de mon travail de thèse de médecine générale portant sur l'engagement des usagers dans les équipes de soins primaires en maisons de santé pluri professionnelles (MSP), j'ai été amené à interviewer d'abord collectivement, au sein de la MSP de Vern-sur-Seiche, puis individuellement Monsieur Yves BOCCOU Président de l'association de Parkinsoniens d'Ille-et-Vilaine.

L'objectif de ce projet était, à partir d'entretiens de groupe de 3 équipes de MSP de Bretagne, de définir l'engagement des usagers en soins primaires, puis ses leviers, ses freins et ses perspectives.

Les principaux résultats sont que l'engagement des usagers dans les MSP de Bretagne existe bel et bien ; que cette notion est complexe et qu'il convient de bien appréhender toutes ces dimensions avant tout projet ; et qu'ensuite ces types d'engagement sont tributaires de nombreuses conditions auxquelles il faut porter une attention particulière dans l'objectif de créer un environnement et un accompagnement propices.

De nombreux éléments de ces résultats sont retrouvés dans les propos de Monsieur Yves BOCCOU pour qui l'engagement peut être vu à plusieurs niveaux, allant de la simple communication à une collaboration effective au sein d'une association avec les professionnels de santé dans une démarche globale de promotion de la santé.

Selon lui, **une confiance mutuelle** des différents protagonistes impliqués et une reconnaissance du travail des usagers par les

professionnels sont des prérequis indispensables à un partenariat de qualité.

Selon lui, il est important de considérer les acteurs de soins comme **une équipe pluridisciplinaire** à part entière, et non plus une somme d'individualités, dans laquelle nous pouvons tout à fait imaginer une place pour l'utilisateur.

La MSP, cœur du soin et du problème de Santé, semble d'ailleurs constituer un vecteur de choix, réunissant les différents outils et ressources en un lieu commun, à s'approprier.

Monsieur Yves BOCCOU aborde également un nécessaire travail à réaliser au niveau de la communication et de l'information de la MSP, notamment au sujet de ses actions et de son ouverture aux usagers.

Enfin, il imagine cette collaboration sous la forme d'une association dont il évoque quelques pistes telles que la construction commune d'un cadre fonctionnel, autre prérequis indispensable à une telle entreprise, à travers par exemple la création d'un règlement intérieur et de statuts.

Quoiqu'il en soit pour Monsieur BOCCOU, cette collaboration fait sens car elle permettrait une réelle optimisation des compétences complémentaires de chacun, et un enrichissement de toutes les parties prenantes dans un objectif d'amélioration de la santé de la population.

Jean-Baptiste BARON

Fait le 05/02/21 à Pau

## Animation des responsables de secteurs

*Qui a dit que la COVID était un frein? À l'APIV, nous nous refusons de tomber dans le pessimisme ambiant et nous préparons l'avenir !*

Aujourd'hui , nous sommes réunis pour réfléchir et identifier une nouvelle organisation des secteurs possible. En effet, les responsables de secteurs, pour des raisons diverses et variées, auront besoin d'être accompagnés pour redynamiser leur secteur après cette période délicate où la pandémie est venue les fragiliser, certains secteurs plus que d'autres.

La première décision prise par le bureau a été de rattacher Montauban à Rennes. Concernant les autres secteurs de Saint-Malo, Vitré-Fougères et Redon d'attribuer un binôme aux responsables de secteurs. Yves BOCCOU s'attachera à aider Bruno HELLEUX et Arlette JARNET sur le secteur de Saint-Malo, Annick ESTEVENON, qui a rejoint l'équipe en 2020, accompagnera Marie-Jo GUITTON. Celle-ci avait pris la relève avec Marie-Françoise RADIN, suite au départ de Gaby LEBOT sur le secteur de Redon.

Je serai pour ma part à la disposition de Bernard MARCHAND sur les secteurs de Fougères et aussi de Vitré, secteur qui lui est rattaché désormais, depuis plusieurs mois.

Concernant le secteur de Rennes, c'est à Bernard PETTIER qu'a été confié le point rencontre qui a lieu chaque mois dans les locaux de la MAS quand la situation le permet. Concernant les autres activités sur Rennes, elles demeurent à la charge du bureau et des membres du Conseil d'Administration.

Une première réunion de préparation a eu lieu en janvier dernier, suivie par une seconde le 18 février à la fois en présentiel mais aussi parallèlement, en distanciel.

D'ailleurs, j'en profite pour tirer mon chapeau à Marie-Jo qui malgré ses 85 ans, montre qu'elle sait s'adapter aux nouvelles technologies!

Toutes les décisions prises sont en cours de traitement et devraient aider les responsables dans l'animation de leur secteur en sortie de crise.

Isabelle MARCILLE, Secrétaire





## DES NOUVELLES DE NOS SECTEURS



### Quoi de neuf à SAINT-MALO ?

C'est au CLPS, Centre de formation de Saint-Malo que je suis intervenu avec Arlette JARNET, en tant que responsables du secteur de Saint Malo, ce 15 février 2021.

L'objectif de cette rencontre était avant tout de parler du rôle de l'Association de Parkinsoniens d'Ille-et-Vilaine aux 13 étudiants présents et de nos actions dans le cadre de la maladie. Cela dit, la présence d'Arlette, elle-même atteinte de Parkinson a amené les étudiants à poser des questions sur la maladie.

Ces étudiants reçoivent une formation médico-sociale et se destinent donc à travailler dans le service à la personne, soit dans des EHPAD ou bien chez des patients à domicile.

La maladie de Parkinson, maladie dégénérative entraîne une perte d'autonomie auxquels ils seront confrontés et nécessite une connaissance de la maladie et de ses spécificités.

La rencontre s'est avérée très intéressante et constructive avec des questions pertinentes de la part de ce public majoritairement en reconversion. Il a été convenu d'une seconde rencontre dans les semaines à venir pour échanger plus particulièrement sur cette maladie qui touche de plus en plus de personnes, le besoin d'informations étant évident.

Je vous ferai un retour de cette réunion à venir dans notre prochain numéro des Échos du Park ainsi que sur nos actions à venir sur le secteur.

Bruno HELLEUX, Membre du conseil d'administration

### Maintenir le lien sous une autre forme est une nécessité !

La situation sanitaire ne nous aide pas mais ce n'est pas une raison pour baisser les bras ! Marie-Jo et Marie-Françoise restent mobilisées pour les habitués du point rencontre.

Depuis que Gaby n'est plus présent pour animer le point rencontre de Redon, j'ai repris avec Marie-Françoise RADIN, l'animation du point rencontre pour maintenir les contacts avec le petit groupe qui avait été constitué.

Nous avons poursuivi les rencontres en septembre et en octobre 2020 mais avec le second confinement, nous avons été amenés à interrompre ce moment de partage avec nos adhérents. Pour répondre aux souhaits de certains, nous pensions reprendre en février mais la situation sanitaire n'a pas rendu la reprise possible. Pour ma part, je ne souhaite pas participer de nouveau au point rencontre avant d'être vaccinée car je vais avoir bientôt 85 ans !

J'avais pensé que Marie-Françoise pourrait animer le point rencontre de février, malheureusement elle était « cas contact » donc cela n'a pas été possible. En début de mois, j'ai donc appelé une dizaine de malades pour prendre de leurs nouvelles. La plupart ont été touchés de savoir que nous pensions à eux et ils m'ont vivement remerciée.

Le lien social leur manque car ils aiment participer au point rencontre et se retrouver une fois par mois au CLIC pour échanger entre eux. Chacun m'a donné de ses nouvelles. La plupart voient le kiné à domicile ou en cabinet ce qui leur permet de limiter leurs douleurs et de faciliter leur marche. Pour d'autres, l'âge avançant, la maladie est d'autant plus pénible à vivre au quotidien surtout quand elle date de plus d'une dizaine d'années...

Enfin, voilà au moins une quinzaine d'années que je participe à ses rencontres et malheureusement plusieurs personnes sont décédées. D'autres ne sont plus en capacité de se déplacer. Mon mari qui était parkinsonien est décédé il y a 11 ans et c'est dans son souvenir que j'ai toujours souhaité maintenir un lien avec l'association et participer au point rencontre de Redon.

J'ai par ailleurs des contacts avec d'autres malades que j'ai rencontrés aux vacances initiées par le CECAP et qui ont lieu chaque année.

Cette année, les vacances n'ont pas pu avoir lieu en raison de la pandémie et de nombreux malades et leurs aidants qui avaient l'habitude de se retrouver à ce rendez-vous annuel, en ont été attristés...

Puissions-nous envisager un avenir plus serein rapidement et nous retrouver le plus vite possible.

Marie-Jo GUITTON, secteur de Redon

### **Petite histoire d'un point rencontre et tribulations d'un permanent**

Depuis très longtemps, l'APIV a mis en place divers points rencontres dans le département. A Rennes, il se situe à la Maison Associative de la Santé - 7, rue de Normandie (quartier Villejean). Il se déroule, normalement, le deuxième vendredi de chaque mois de 14 h. à 16 h. Il est l'occasion pour les parkinsoniens et leurs aidants rennais et des environs de se retrouver et de parler de la maladie. Les derniers échanges remontent au 13 mars 2020 et au 9 octobre 2020. Le 16 mars 2020, la MAS (Maison Associative de la Santé) ferme ses portes jusqu'à nouvel ordre. De ce fait, l'accueil physique et téléphonique ne peut plus être assuré. C'est un grand blanc... un vide dû à Monsieur (ou Madame ?) COVID-19 avec son premier confinement strict et exigeant dont chacun se souvient auquel s'ajoutent vacances, fériés et congés. Vous vous souvenez également qu'octobre et novembre arrivent avec un second confinement limitant chacun dans ses déplacements (temps et distance). La MAS ferme à nouveau ses portes. De façon bienveillante, elle avise ses adhérents de l'évolution de la situation quand le 7 janvier 2021 chacun reçoit un mail annonçant l'ouverture des salles de réunion accompagné du protocole sanitaire. « Hourrah ! Chouette ! » se réjouit le permanent APIV lequel, sans tarder, reprend contact avec Lucie, la charmante secrétaire d'accueil de la MAS. Avec elle, il convient de la date du prochain point rencontre (vendredi 12



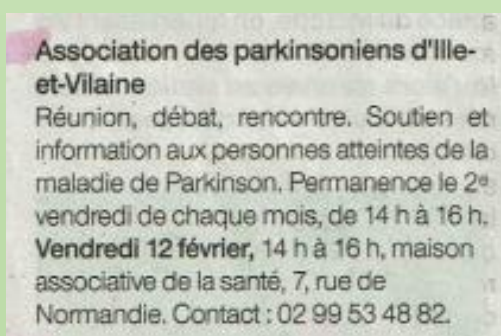
**Marie-Jo GUITTON, Responsable du secteur de Redon**

février) et de la parution de l'annonce dans Ouest-France le mercredi 10 février, rubrique « A l'agenda de Rennes » (voir en fin d'article). Ceci étant fait, il appelle diverses personnes particulièrement intéressées par ces échanges leur annonçant la bonne nouvelle. Eh bien quoi, il est heureux notre permanent depuis le temps qu'il attend ce moment. Oui, il est heureux... il est heureux... mais c'est sans compter sur les caprices de Madame Météo et les caprices de cette dame, en hiver, peuvent être redoutables. En effet, les conditions météorologiques à venir vont le décevoir, il dirait même plus... le « refroidir ». Et comment... Une vague de froid s'abat sur le grand Ouest de la France et plus loin encore. La neige tombe sur ces mêmes régions. Il ne craint pas ces situations (ancien skieur, il a déjà connu cela en montagne autrefois) mais une pluie verglaçante est annoncée pour ce même vendredi et il n'aime pas du tout cela, mais pas du tout. Soupçonnant de n'avoir personne à se déplacer, il décide d'annuler cette rencontre et avise tant la MAS (Lucie) que les autres personnes. L'une d'elles pleine d'humour et de gentillesse le gratifie alors d'un « Ça sera pour la prochaine fois vu que nous allons vers le printemps ! » « Merci Madame, lui répond-il reconnaissant. Voilà une façon de relativiser les événements ». Toutefois, pour lui, la boucle n'est pas bouclée car, finalement, la pluie verglaçante annoncée ne vient pas. Au contraire, un magnifique soleil assèche et rend les routes praticables et notre

homme, n'ayant pu contredire l'article paru dans la presse, décide de se déplacer pour recevoir d'éventuels visiteurs. De visiteurs, il n'y en a point. C'est alors qu'il prend quelques notes et réflexions lui venant à l'esprit afin de les consigner dans cet article. Voilà, ce qu'il en est de ses tribulations. Mais ce n'est pas tout. Effectivement, le printemps approche et, bien sûr, il veut croire en sa bonne étoile. Il espère des jours meilleurs. Pour cette raison, il donne rendez-vous aux personnes intéressées le vendredi 12 mars 2021 de 14 h. à 16 h. Ce point rencontre, s'il peut avoir lieu, sera confirmé par voie de presse selon le modèle ci-dessous. COVID-19 ne nous aura probablement pas quittés. Aussi le masque demeurera obligatoire et la MAS souhaite que ce soit ou des masques chirurgicaux (une face bleue et une face blanche), ou des FFP2 (les plus protecteurs), ou des masques en tissu industriel dits de catégorie 1. Notre ami ne saurait clore ses réflexions sans remercier ses interlocutrices et interlocuteurs pour leur compréhension et leur bonne humeur dans ce charivari des « aura lieu, n'aura pas lieu ».

Tout renseignement peut lui être demandé en l'appelant au 06 82 84 38 11

Le permanent :  
Bernard PETTIER



Article paru dans Ouest-France en page de  
Rennes le mercredi 10 février 2021  
Rubrique : A l'agenda de Rennes

## Les affaires reprennent doucement sur Fougères et Vitré!

Pour Fougères, l'événement initialement prévu avec nos partenaires sur 2020 a été reporté pour la seconde fois en raison de la pandémie. Nous avons convenu avec l'OFPAR et le CLIC des Marches de Bretagne d'organiser notre réunion d'information sur la maladie de Parkinson au courant de la semaine bleue, au début du mois d'octobre. Les intervenants médicaux sont partie prenante.

Toujours sur Fougères, courant juin nous envisageons une présentation de l'APIV à différents responsables d'associations locales.

Sur Vitré, une réunion d'information sur la maladie de Parkinson avec vidéo et séance de questions-réponses est organisée par le GRETA au Lycée Champagne pour des personnes en insertion devant s'occuper de Séniors.

En ce début d'année, sur Vitré et Fougères, j'ai pris contact par téléphone avec les personnes présentes à nos réunions pour les relancer sur une éventuelle adhésion. Force est de constater des décès et des personnes rentrées en EHPAD. D'autres personnes d'un certain âge ne sont plus en capacité de conduire pour venir aux réunions, ce qui n'est pas sans poser de problème pour la vie d'une association comme l'APIV !

Nous avons une pensée pour Annick SAUVAGET d'Antrain et ses enfants. Claude est décédé à l'aube de ses 74 ans. Il était toujours présent à nos réunions avec son épouse.

Et nous disons un au revoir à Annette CHEVREUL qui rejoint ses enfants aux Sables d'Olonne. Annette était la cheville ouvrière de nos réunions sur Fougères, toujours présente, discrète elle avait financé le livret « Parkinsonien, un patient pas comme les autres »,

Annette, nous te souhaitons bon vent de la part de toute l'équipe de Fougères.

Bernard MARCHAND, Responsable des secteurs de Fougères et de Vitré,



## Mon départ vers un EHPAD

Au fil du temps, j'ai fini par comprendre qu'il m'était difficile de vivre seul avec mon Parkinson. Certains diront qu'il est préférable d'être seul que mal accompagné et, en ce qui concerne cette maladie, je leur donne raison. En conclusion, j'ai postulé pour intégrer l'EHPAD le plus proche de mon habitation. Bien naïvement, je pensais qu'il s'agissait d'une simple formalité, et que, habitant la même commune, une place m'était réservée. La direction de l'établissement me fit comprendre que mon dossier était en file d'attente et que je devrais patienter quelques mois, voire plus... Je pense que mes enfants instruiront le dossier rapidement. Je note malicieusement qu'ils semblent pressés. Lors de ma visite auprès du médecin

réfèrent, j'appris que les patients étaient classés selon un barème de degré de dépendance. Ainsi, j'étais positionné avec les « moyennement dépendants » en GIR 4. Ne me demandez pas ce que veut dire le mot GIR, car j'ai déjà du mal à retenir ce que désigne le mot EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes). J'apprendrai plus tard que le vocable médical est truffé de sigles tous aussi mystérieux et incompréhensibles les uns que les autres : sans doute, pour cacher l'état de faiblesse des résidents. J'ose penser que derrière ces sigles se cache une volonté de briller en milieu médical afin d'écarter les vocables d'antan tels que « maison de retraite ou foyer logement ».

Cela étant, je l'avoue et constate que l'objectif de cette résidence est d'offrir aux résidents un suivi médical, du bien-être, et une certaine autonomie, le tout dans une ambiance sympathique et animée. J'observe également que chaque résident bénéficie de soins individuels spécifiques. Le personnel de qualité, multidisciplinaire, accompagne les résidents au quotidien. Tout irait bien, mais, je réalise au fil du temps que j'en suis à la dernière étape de ma vie. Faisons en sorte que cette étape soit douce et heureuse et c'est ainsi que le temps s'écoule paisiblement.

Anonyme résident d'un EHPAD

## Le trésorier de l'association

**En étroite collaboration avec le président, il est le garant d'une bonne gestion financière et de la bonne utilisation des fonds qui lui sont confiés au nom et pour le compte de l'association.**

Quelles sont les fonctions du trésorier ? Il détient la signature sur les comptes bancaires de l'association avec le président. Il fait partie du bureau et il est un des dirigeants de l'association. Il est chargé d'élaborer un bilan des comptes à la clôture de l'exercice mais aussi un rapport financier expliquant la nature et le montant des recettes et des dépenses, leurs variations d'un exercice sur l'autre.

Quelles sont les qualités et quelles sont les missions d'un trésorier ? Il est avant tout un bénévole disponible. C'est une personne de confiance qui respecte les obligations de l'association. Il s'assure du versement des cotisations par tous les membres et il règle les sommes dues aux organismes, aux fournisseurs et aux assurances. Il suit les dépenses et classifie leurs justificatifs. Il archive les documents comptables. Il gère également le compte bancaire et les relations avec la banque.

Autant dire que le poste de trésorier requiert sérieux réactivité et rigueur. Les autres membres du bureau sont là pour l'attester !

Christine LANDAIS, Trésorière