



LES ÉCHOS DU « PARK »

Feuille de liaison du Parkinsonien d'Ille-et-Vilaine – septembre - octobre 2021 - N° 48

Chers adhérents et adhérentes.

Une fois encore, mes lignes éditoriales concerneront la COVID et ses impacts sur notre vie associative. Mais je me dois d'être plus déterminant dans mes propos. Ces derniers ne tiennent qu'à trois mots « Faites-vous vacciner » C'est le meilleur barrage contre la pandémie. Ce n'est pas votre président qui le dit : ce sont les faits. Ces choses étant dites, nous espérons dorénavant tourner la page sur ce sujet de manière définitive.

Un autre sujet que je souhaiterais aborder avec vous est celui de l'intégration de quatre voire cinq départements limitrophes à notre structure centrale le CECAP. Pour cela, nous devons procéder par étape.

La première d'entre elles est bien évidemment l'accord des intéressés, ce qui devrait être statué courant septembre.

La seconde est l'accord de notre conseil d'administration qui est également requis.

Les avantages de cette intégration sont nombreux et, pour en citer un seul, je retiens la rédaction élargie de notre revue trimestrielle. J'ajoute que pour donner une unité parfaite entre nos structures départementales, je recommanderai le changement de patronyme, en adoptant un sigle commun GP pour Groupe Parkinson associé au numéro de département. C'est ce qu'a déjà entrepris le Finistère GP29 (groupe parkinson 29),. L'Ille-et-Vilaine deviendrait GP35 et ainsi pour les autres départements affiliés au CECAP.

Je reviendrai vers vous pour vous informer sur cet éventuel rapprochement tout en vous informant en préambule que les décisions seront collégiales.

Yves BOCCOU, Président

Perspectives

Nous avons différents projets que nous espérons pouvoir mettre en œuvre en cette fin d'année 2021, comme :

- la mise en place d'un cours de sophrologie pour la gestion de la douleur en raison des cours de gym qui, eux, ne reprendront pas,
- développer notre partenariat avec la Maison de santé de Vern,
- redonner une dynamique aux différents points rencontre.

Un autre sujet nous tient à cœur : celui de créer des groupes de paroles animés par un(e) professionnel(le) de santé destinés aux aidants, lesquels se sentent parfois un peu

seuls. Un groupe de travail devrait commencer à réfléchir là-dessus pour, nous l'espérons, initier ce projet en début d'année. Nous vous enverrons un questionnaire pour savoir si vous êtes intéressés, à nous retourner par mail ou courrier.

Ainsi, comme vous le constatez, nous ne sommes pas demeurés inactifs ce premier semestre y compris pendant l'été.

A bientôt le plaisir de vous revoir et de partager.

Isabelle MARCILLE, Secrétaire

Quid de l'activité professionnelle quand on est atteint de la maladie de Parkinson – Points de vue de collègues

Je travaille dans le privé au sein d'un bureau avec open space qui regroupe environ une quinzaine de salariés. Dans un précédent article, paru en juin, j'ai exposé mon point de vue et mon ressenti en tant que salarié exerçant à plein temps, tout en étant atteint de la maladie de Parkinson.

Dans celui-ci, je vous fais part du ressenti de deux collègues (Nils & Mel), de leur point de vue sur cette maladie mal connue et sur la place du malade dans l'entreprise avec ses implications que sont la prise en compte de ses difficultés et les adaptations nécessaires au quotidien. Selon eux, il est important d'en tenir compte.

Quel est le regard de mes deux collègues sur la maladie ? Nils est un homme de 25 ans qui n'a jamais eu de proches atteints par cette maladie. Je suis le seul malade de Parkinson qu'il connaisse. Il définit ma maladie avant tout comme cérébrale, handicapante au niveau moteur qui atteint principalement la gestuelle en provoquant des tremblements et entraîne une grande fatigue au quotidien. Il suppose la médication assez lourde.

Quant à Mel qui est une femme de 40 ans. Elle a connu, très jeune, une aïeule atteinte de Parkinson mais elle n'en garde que peu de souvenirs, si ce n'est un tremblement de la tête quasi permanent. Elle définit la maladie également comme un dysfonctionnement cérébral, engendrant fatigue et tremblements, une maladie qui exige un traitement médicamenteux assez important.

Selon Nils et Mel, quelles sont les difficultés que rencontre le travailleur atteint de Parkinson, qui exerce dans un bureau ? Nils souligne la difficulté de la gestion du corps dans l'espace, le regard des autres, l'impression que le malade n'est pas à sa place au sein de l'entreprise. Ces troubles du comportement sous-jacents chez tout un chacun, comme l'irritabilité ou la paranoïa, sont exacerbés, selon lui, en raison du traitement médicamenteux.

Mel, quant à elle, évoque principalement des problèmes de concentration et des difficultés à utiliser certains jours la souris de l'ordinateur.

Quelles sont pour eux les difficultés de travailler au quotidien avec un malade de Parkinson ?

Pour Nils, ce qu'il y a de plus difficile à gérer, ce sont les troubles du comportement et les variations d'humeur. Cela lui demande

davantage de souplesse au quotidien que pour un individu lambda, sans pour autant que cela représente une grande gêne pour lui. Mel, ne relève aucune difficulté et aucune perturbation particulières.

En une phrase, que retiennent-ils du malade de Parkinson au travail ? Ce qui les frappe particulièrement, c'est la « force mentale » qui pousse le malade à vouloir continuer à travailler en dépit d'une maladie invalidante et, pour Mel, ce sont les tremblements qui la marquent le plus chez son collègue.

Nils définit cette relation avec un malade de Parkinson comme une expérience enrichissante tandis que Mel ne voit rien de particulier à dire dans le fait de travailler avec un malade de Parkinson

En conclusion, l'entreprise doit-elle aider à l'intégration du malade de Parkinson ou au contraire le malade doit-il s'adapter ? Nils pense que l'intégration du malade de parkinson dépend avant tout du stade d'avancement de la maladie. En fait, l'entreprise doit pouvoir s'adapter jusqu'à un certain niveau d'avancement de la maladie sur le plan cérébral. Il estime également que l'intégration du malade dans une équipe doit se faire en toute transparence et que le malade ne doit surtout pas dissimuler sa maladie.

Mel insiste surtout sur l'importance de l'adaptation du temps de travail en fonction de la santé du malade et l'utilisation éventuelle d'outils spécifiques pour handicapés, principalement pour les métiers un peu physiques.

Cet article pourrait s'achever sur ces propos plutôt consensuels. Pour autant, Nils m'a donné sa vision du malade de Parkinson mais pas seulement. Il m'a précisé que certains de mes collègues, à mon grand étonnement, se méfiaient de moi car la maladie elle-même leur fait peur même si elle n'est pas contagieuse. Quid du sida pour ces personnes ?

Il m'a même ajouté que leurs propos pouvaient aller jusqu'à la malveillance. Ils assimilent cette maladie à une forme de possession.

Je n'ai pour ma part jamais ressenti ce regard au sein de mon bureau. Néanmoins, cette révélation a été déstabilisante. Cette vision de la maladie montre bien que le chemin restant encore à parcourir pour expliquer notre maladie à tous est long.

Neuro' Dom, Equipe Spécialisée Maladies Neurodégénératives

C'est sur l'invitation de Julie GUIGOURESE, ergothérapeute et coordinatrice de l'équipe Neuro'Dom que nous sommes intervenus Yves BOCCOU et moi-même, ce lundi 28 Juin 2021 à l'ASSIA à Chartres de Bretagne.

Neuro'Dom fait partie de l'ASSIA qui elle-même appartient au réseau UNA (Union Nationale de l'Aide), un réseau de prestataires de services à domicile et de services à la personne. L'ASSIA a pour objectif de soigner, d'aider et d'accompagner toute personne fragilisée par l'âge, la maladie, le handicap.

La rencontre a été coanimée par Julie GUIGOURESE et Stéphanie DUROCHER-GLOAGUEN, chef de service du pôle domicile et du pôle animation et prévention à l'ASSIA qui dispose d'une équipe de soutien aux aidants EMASAD, une équipe mobile qui accompagne et soutient les aidants à domicile (aidants de personnes âgées) sur les communes de Rennes Métropole avec une participation financière et le soutien de la CARSAT, de l'ARS et de financeurs d'Ille-et-Vilaine.

L'antenne Neuro'Dom, quant à elle, est spécialisée dans les maladies neurodégénératives dont la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques, et intervient à domicile. Elle a été créée pour conseiller, accompagner, informer, rééduquer et réadapter. Elle dispose d'une équipe pluridisciplinaire

dédiée de professionnels dont une ergothérapeute, une assistante sociale, une psychologue, un enseignant en activité physique adaptée, un infirmier formé à l'éducation thérapeutique du malade et une diététicienne. Cette équipe agit sur prescription médicale dans le Pays de Rennes. Le malade a droit à 18 séances d'accompagnement à domicile, tous intervenants confondus (Dans des cas particuliers, cette aide peut être reconduite à titre exceptionnel).

Cet accompagnement est financé à 100% par la sécurité sociale et s'inscrit dans le cadre du PMND et d'une expérimentation en région Bretagne, menée par l'ARS. Il doit se poursuivre jusqu'en 2022. Il s'agit d'un dispositif complémentaire à ceux existants dont le principal but est de permettre aux malades de conserver une autonomie à domicile le plus longtemps possible et dans les meilleures conditions.

Nous avons demandé à Julie GUIGOURESE de venir à votre rencontre le 6 octobre prochain pour vous présenter Neuro'Dom.

Isabelle MARCILLE

S.A.A.D. ASSIA RESEAU UNA

Service d'aide et d'accompagnement à domicile (S.A.A.D.)

S.A.A.D. ASSIA RESEAU UNA

ESPACE BROCELIANDE

11 AVENUE BROCELIANDE

35131 CHARTRES DE BRETAGNE



Rassemblement des anciens d'handi-gym



Les cours de gym n'ont plus lieu et bien que cela ne tienne! Cela n'empêche pas certains de ses anciens de se retrouver, C'est ainsi que six d'entre eux se sont retrouvés chez Hubert et Marie-Annick LE BARON à Saint-Aubin-du-Cormier.

Quel accueil et quel plaisir de se retrouver après cette pandémie qui nous a séparés si longtemps. C'est donc dans la joie et la bonne humeur que nous partageons ces retrouvailles. C'est autour d'un apéro et d'une galette, saucisse que chaque participant profite du moment en toute convivialité. Chacun déplore la fin des cours Handi gym qui permettaient de se maintenir sur le plan physique, mais pas seulement! La journée s'est achevée par une belle ballade autour de l'étang de la Chèvre.

Bien entendu, à cette occasion, nous avons eu une pensée pour Bernadette GUERIN qui a œuvré pendant des années pour faire exister et vivre ce cours.

Un grand merci à Marie Annick et Hubert pour leur chaleureux accueil. A renouveler !

Philippe BIET, Membre du CA

Nouvelles du secteur de Fougères

Le 9 septembre dernier, nous nous sommes retrouvés avec Bernard MARCHAND, Bruno HELLEUX et moi-même dans les locaux de l'OFPAR à Fougères avec Madame LEGUILLOU et son équipe ainsi que deux journalistes de La Chronique Républicaine et de Ouest-France. L'objectif de cette rencontre était de finaliser les détails de cet événement. Celui-ci aura lieu lors de la semaine bleue, le 12 octobre 2021 aux Ateliers de Fougères comme nous l'avions indiqué dans le précédent numéro des Echos du Park. Cette réunion d'information autour de la maladie de Parkinson organisée par Bernard MARCHAND, responsable du point rencontre de Fougères réunira plusieurs intervenants majeurs dans la prise en charge de la maladie de Parkinson que sont un neurologue, un kinésithérapeute et un orthophoniste.

Le docteur Isabelle RIVIER, neurologue, Nicolas TRÉGLOS, kinésithérapeute et Claire CHEVALOT, orthophoniste interviendront tour à tour. Brunon HELLEU prendra la suite pour vous

parler des aidants, un sujet à ne pas occulter quand on connaît le rôle primordial de l'aidant. Questionnaire et affiche, organisation de l'événement, flashage des passe-sanitaires, matériel, ... tout a été passé en revue pour que cette conférence soit réussie.

Isabelle MARCILLE, Secrétaire



Conférence sur Parkinson à l'affiche au Théâtre de Nérès-les-Bains



Théâtre André Messager de Nérès-les-Bains

Situés à quelques kilomètres de Montluçon, les Thermes de Nérès-les-Bains se sont spécialisés dans le soin Parkinson.

Ainsi, sous l'égide de Madame OLLIER Janine, une conférence a été donnée dans le magnifique théâtre italien du 19ème siècle. Madame OLLIER a détaillé la maladie de Parkinson, ses causes et ses conséquences. L'accent a été mis sur les avancées de la recherche devant un public de 200 personnes. Madame OLLIER était accompagnée de trois infirmières qui ont présenté à l'audience le système de la pompe à apomorphine.

Le traitement de la pompe serait efficace, et reconnu pour son action rapide. Il s'adresse à tous les malades du Parkinson, quel que soit leur âge et quel que soit leur état de santé. En tout état de cause, ce dispositif est innovateur!

A l'issue de cette présentation? Madame OLLIER m'a donné la parole pour présenter le groupement CECAP et ses objectifs.

De nombreuses questions sont venues enrichir la conférence sur Parkinson au cours desquelles Madame OLLIER aborda le chapitre des effets secondaires. Une personne dans l'assemblée fit remarquer que les troubles du comportement étaient une double peine pour les malades et l'assistance acquiesça.



L'assemblée générale de l'APIV

L'assemblée générale de l'APIV 2021 s'est limitée au conseil d'administration en raison de la pandémie. Cet événement est habituellement l'occasion de nous retrouver tous lors d'une journée conviviale. Nous espérons vivement que le 26 février 2022, nous serons en mesure de vous réunir tous pour notre assemblée générale à Chartres-de-Bretagne.

Nous avons programmé en 2021 des réunions que nous n'avons pas pu tenir ensuite comme cela fut le cas pour beaucoup d'associations. Néanmoins, nous maintiendrons sur 2022 toutes les activités à l'exception de la gymnastique. Nous souhaitons vous proposer également des groupes de paroles pour aidants début 2022. Nous travaillerons ce dernier trimestre sur ce sujet. Certains administrateurs n'ont pas renouvelé leurs mandats tandis que de nouveaux sont venus nous rejoindre fort heureusement. Nous remercions donc Annick ESTEVENON et François GRANGÉ pour leur engagement. Il

est en effet nécessaire de prendre le relais des personnes qui partent pour que tout ne repose pas toujours sur les mêmes têtes.

Un conseil d'administration s'est déroulé le 17 septembre et un goûter du savoir a eu lieu le 6 octobre prochain. N'hésitez pas à nous y retrouver. D'ici là, belle fin d'été à tous.

Isabelle MARCILLE



En recherche de bénévoles

Le métier de bénévole est une tâche valorisante et enrichissante. Fort heureusement le produit du bénévolat n'est pas délivré en monnaies sonnantes et trébuchantes mais uniquement en rémunération fictive composée d'actes citoyens.

En ce qui nous concerne, adhérents de l'APIV, notre action de bénévole se complique car handicapée par notre état de santé. Nous sommes pour la plupart d'entre nous acteur et spectateur bénévoles.

Notre association n'échappe pas à la règle et constate une désaffection de bénévoles, même parmi les conjoints des adhérents touchés par la maladie. Et de surcroît, il est naturel qu'un bénévole, après avoir assuré sa fonction pendant plusieurs années, opte pour une retraite méritée et sans rémunération aucune. C'est le

cas de Christine LANDAIS qui, après sept années de service, souhaite laisser sa fonction de trésorière à compter du 26 février prochain.

Tout d'abord, je la remercie pour tout le travail réalisé, toujours avec le sourire, travail ponctuel et de précision, une véritable professionnelle du bénévolat.

Et voilà, nous y sommes...Je suis donc à la recherche d'une trésorière ou trésorier.

La tâche est essentielle dans notre association d'autant que la fonction implique des relations proches avec le secrétariat et la présidence.

Yves BOCCOU, Président

Ils ont quitté le conseil d'administration

Arlette, Bernadette, Gabrielle, Eugène ont souhaité quitter le conseil d'administration à l'occasion de notre dernière assemblée générale de juin 2021.

Nous leur devons un grand MERCI pour leur disponibilité et leur bénévolat à la vie de l'APIV dans le souci du bien-être des malades et de leurs aidants.

Bernard PETTIER, Membre du CA

Arlette JARNET



Elle avait 54 ans quand Parkinson l'a atteinte il y a 16 ans. Entrée au conseil d'administration en 2012, membre du tiers sortant, elle n'a pas souhaité renouveler sa candidature.

Responsable du point rencontre de Saint-Malo avec Bruno HELLEUX, elle s'acquitta de cette tâche au mieux de ses possibilités. Femme joviale et généreuse, elle gratifiait, pendant de nombreuses années, chaque anniversaire des adhérents d'une carte de vœux en 3D réalisée par ses soins. Soucieuse du bien-être financier tant de l'APIV que du CECAP, nous la voyions, à chaque assemblée générale, vendre ses réalisations (cartes, confitures, compotes,...) au bénéfice de ces associations. Attentive aux autres, toujours créative pour trouver des décors de table originaux, elle agrémentait, lors des repas de nos assemblées générales, chaque place d'une figurine ou autre motif lesquels portant un numéro servait ensuite à la tombola (dont elle collectait les lots !) qui clôturait le repas. Autant de gentillesse cachait toutefois un caractère bien trempé. « Sang de malouin(e) ne saurait mentir ! ». Elle fut, probablement de tous les adhérents de l'APIV, celle qui participa le plus souvent aux semaines annuelles de vacances organisées par le CECAP. Non seulement, elle y appréciait la convivialité mais, selon son expression, « ces semaines permettaient, également, de

recharger les accus ! ». Heureuse d'avoir œuvré pour l'APIV qui l'a aidée dans ses réflexions, elle estime que tout neurologue devrait être en contact avec les associations afin de mieux connaître leurs activités et, ainsi, leur adresser les patients.

Aujourd'hui, la maladie et l'éloignement, ne lui permettant plus de participer régulièrement aux réunions du conseil d'administration, l'ont amenée à « lever l'ancre ».

Bernadette GUÉRIN



Elle n'était pas parkinsonienne mais sollicitée par Marie-Claude SALOU, une amie parkinsonienne décédée aujourd'hui, elle entra au conseil d'administration en 2011.

Ouverte aux autres, femme énergique, alors qu'elle était présidente de l'association « gymnastique volontaire de Chantepie », sur la demande de son amie, elle mit en place un cours destiné aux handicapés et plus particulièrement parkinsoniens. Sportive, pédagogue, elle savait donner de la voix lors des séances qu'elle animait durant de nombreuses années. Elle fut la correspondante de l'APIV près de la mairie de Chantepie pour la réservation des salles et matériel nécessaires aux réunions, la galette des rois, forums... Pendant longtemps, elle exerça les fonctions de trésorière-adjointe.

Ils ont quitté le conseil d'administration (suite)

Son âge, le décès de sa grande amie Marie-Claude, l'association gymnastique volontaire ne voulant plus assumer ce cours, le départ en retraite d'Anne-Marie (l'animatrice), les difficultés dues au Covid de maintenir la gym l'ont incitée à quitter le conseil d'administration.

Gabrielle PÉPION



La grande discrétion de Gabrielle ne nous permettait pas de bien la connaître. Aussi, Jean-Paul BRIAND, veuf d'un premier mariage, compagnon actuel de Gabrielle, a eu la gentillesse de nous parler d'elle.

Malade depuis 15 ans, Gabrielle a aujourd'hui 62 ans. Elle a travaillé à la chaîne chez un fabricant de meubles pour les écoles. Eligible à la neurostimulation, elle a été opérée il y a environ sept ans. Les résultats de cette intervention ont amélioré, temporairement, son état de santé mais la maladie a avancé. Depuis 13 ans, elle est adhérente à l'APIV. Elle est entrée au conseil d'administration en 2010. Sa maladie ayant considérablement évolué et son état s'étant aggravé l'ont amenée à passer le relais. Aujourd'hui, son état la contraint à passer une journée par semaine à la Maison de santé de la Gautrays à Vitré. Elle va régulièrement chez son fils passer huit jours à La Bouëxière. Gabrielle souffre d'hallucinations. Depuis le début de sa maladie, elle était soutenue par Claudine BODIN, bénévole à l'APIV. Cette dernière, partie habiter Sablé-sur-Sarthe, prend des nouvelles régulièrement. Gabrielle a été responsable du point rencontre de Vitré avec le soutien de Bernard MARCHAND et de Claudine car la maladie ne lui permettait pas toujours d'assurer en toute autonomie ce

point rencontre créé par Bernard.

Eugène LOUVEL



Il n'est pas parkinsonien quand il rejoint son épouse Suzanne parkinsonienne au conseil d'administration en 2009. Aidant, il l'accompagnait dans ses déplacements et s'est tout naturellement qu'il entra ainsi au CA.

Convivial à l'esprit malicieux, tout en finesse, très subtil, c'est un homme de bonne compagnie. Peu de temps après son entrée, il accepta la fonction de trésorier. « C'était pour dépanner, dit-il. Je ne suis pas particulièrement un homme de chiffres. Parce qu'il fallait un nom, j'ai « prêté » le mien dans l'attente de trouver une personne compétente ». De fait, il ne demeura trésorier qu'une année pendant laquelle la trésorerie continuait d'être assurée par Thérèse MORAINES, trésorière-adjointe. Tout heureux de se décharger de ce titre, il passa le relais à Raymond LE SEYEC. Eugène, homme passionné de lecture, chercheur dans l'âme, se documentant sur la maladie, créa une bibliothèque dont les livres et les synthèses qu'il en tirait étaient destinés aux adhérents. Il regrettait que la bibliothèque ne fût pas assez sollicitée. Était-ce dû à un problème de communication ou d'intérêt de la part des adhérents ? Peut-être... Avec son épouse et quelques autres, il assura les permanences aux points rencontre rennais d'alors : Maison de la Santé, Hôtel-Dieu.

Eugène est resté avec nous jusqu'à ce que l'âge, de sérieux soucis personnels de santé auxquels s'ajoute la dégradation importante de la santé de Suzanne le contraignent à tirer sa révérence.