



LES ÉCHOS DU « PARK »

Feuille de liaison du Parkinsonien d'Ille-et-Vilaine – novembre - décembre 2021 - N° 49

Mes chers amis,

Cet automne devrait connaître un renouveau de nos activités associatives.

Il était temps de « remettre l'église au centre du village ». Notre association a souffert de la situation pandémique et nous devrions connaître maintenant un regain d'activité. Pour preuve, soulignons la réunion avec l'équipe Neuro DOM de Rennes qui a été un succès ainsi que le point rencontre de Vitré où nous avons eu le plaisir d'accueillir au total une trentaine de participants et de nouvelles personnes.

Il est particulièrement notoire de souligner la création des « Goûters du Savoir » qui, comme son nom, l'indique sont une opportunité pour échanger autour d'une boisson chaude soit sur un aspect de notre maladie, soit du développement curatif d'un médicament, soit encore sur un échange d'expérience.

Dans la lignée de ce qui se réalise dans toute association, nous partagerons la galette des rois au mois de janvier prochain,

Nous vous retrouverons également en février 2022 à l'occasion de l'assemblée générale annuelle pour vous présenter les rapports d'activités et financiers de l'association mais aussi, ensuite, autour d'un repas pour ceux qui le souhaitent et passer le début d'après-midi ensemble, Pour terminer cet éditorial, le président et les membres du conseil d'administration vous annoncent que notre association a été choisie pour ses activités multiples par un club service de Vitré qui nous a décerné un prix de 1500 euros. Cette somme sera bien entendu versée au profit de la recherche.

Nous vous souhaitons de belles fêtes et une excellente santé, ainsi que beaucoup de bonheur en cette fin d'année,

Yves BOCCOU, Président

Perspectives

Des idées et des projets, les membres de l'APIV en ont.

Le nombre d'adhérents ne baisse pas malgré l'âge avancé de certains, la progression de la maladie et les décès qui surviennent. En revanche, le nombre de bénévoles diminue et cela devient difficile d'organiser des événements dont la participation repose toujours sur les mêmes personnes, Si vous êtes en mesure d'apporter quelques heures de votre temps, trois ou quatre fois par an pour aider l'association à être active, faites-vous

connaître !

Merci à l'avance à tous ceux qui feront preuve de cette générosité là.

Nous remercions d'ores et déjà Claude COMOLI, Gilbert DAUMER et Jacqueline BEAUVAIS qui ont accepté de rejoindre notre conseil d'administration en 2022.

Isabelle MARCILLE, Secrétaire

Reprise des Goûters du savoir : une intervention de l'ASSIA et de son équipe Neuro'Dom

Le 6 octobre dernier, nous nous sommes retrouvés dans la bonne humeur à une vingtaine d'adhérents dans le cadre du redémarrage des Goûters du savoir au Samara à Rennes. Chacun a apprécié de se retrouver après de longs mois d'absence dus à la pandémie.

L'équipe Neuro'Dom, entité du réseau ASSIA, a eu la gentillesse de nous accueillir dans ses locaux.

Certains d'entre nous connaissaient déjà cette équipe et ont pu nous faire part de leur expérience. D'autres se sont montrés intéressés par le principe et attentifs au déroulé de la présentation.

Julie GUIGOURESE, ergothérapeute, était accompagnée de son équipe, une équipe jeune et dynamique composée d'une assistante sociale et d'une technicienne en activité physique adaptée. Elle a présenté toutes les prestations que cette équipe était en mesure de proposer, sur prescription médicale, aux malades souffrant de maladies neuro-

dégénératives pour une meilleure prise en charge de leur maladie et une meilleure qualité de vie à domicile. Ces prestations vont de l'éducation thérapeutique du malade, au conseil d'aménagement à domicile, au soutien des malades dans les démarches administratives, à l'aide et à l'écoute du patient et de l'aidant. Néanmoins, ces prestations ne se substituent pas aux séances de kinésithérapie avec votre praticien. Il s'agit d'un complément aux soins existants.

La présentation s'est achevée par un « traditionnel questions / réponses ».

Isabelle MARCILLE



Rencontre avec le GRETA à Vitré

C'est pour des personnes de tous âges, en reconversion, que nous sommes intervenus dans les locaux du GRETA au lycée Champagne de Vitré, à la demande de Madame CAMPAGNE, le vendredi 8 octobre dernier.

Le public était très attentif aux explications données par Bernard MARCHAND sur la maladie de Parkinson. Il a posé de nombreuses questions à Annick, son épouse atteinte de Parkinson depuis de nombreuses années, qui avait eu l'immense gentillesse de nous accompagner.

Qui de mieux placé qu'un malade pour parler de sa maladie, des troubles qu'elle génère et de ses ressentis face à certaines situations ...

Merci à Annick et à tous ces jeunes volontaires accompagnant les malades qui souffrent !

Isabelle MARCILLE, Secrétaire



Animation à Fougères le 12 octobre 2021

La maladie de Parkinson, parlons-en !



Le projet était en gestation depuis 2019 mais la pandémie nous a contraints à plusieurs reprises de reporter ce rendez-vous pour qu'enfin cette réunion ait lieu ce jour.

Un grand merci aux intervenants qui ont accepté toutes les dates proposées à chaque report. L'APIV était représentée par plusieurs membres de son bureau dont Yves Boccou, son président, ainsi que Bruno Helleu, membre du CA lequel est intervenu pour nous parler des aidants et apporter son témoignage.

Chacun a participé, de près ou de loin, à l'organisation de cette rencontre. L'OFFPAR Office Fougerais des Personnes À la Retraite, à l'origine de cet événement dans le cadre de la semaine bleue, ainsi que le CLIC, ont contribué à la promotion, à l'organisation de cette rencontre et à son bon déroulement.

Une soixantaine de personnes s'est déplacées pour prendre part à cette rencontre et écouter nos trois intervenants : Isabelle RIVIER,

neurologue, Nicolas TREGLOS, kinésithérapeute et Claire CHEVALOT orthophoniste, tous spécialisés dans la prise en charge et le traitement de cette maladie.

À l'issue de leur présentation, de nombreuses questions ont été posées par les participants. La rencontre a pris fin à 17 heures.

Les personnes présentes avaient à leur disposition un questionnaire pour faire part de leur ressenti et de leurs commentaires. Une vingtaine de questionnaires nous ont été retournés. Ils seront exploités ultérieurement pour apporter des réponses à nos adhérents et aux personnes présentes.

Nous remercions vivement nos trois intervenants, les participants et tous ceux qui nous ont permis de nous réunir pour donner de l'information aux malades et à leurs familles.

Isabelle MARCILLE

Quid de l'assemblée extraordinaire du CECAP

Le samedi 9 octobre dernier, les membres du CECAP (Comité d'Entraide et de Coordination des Associations de Parkinsoniens) se sont retrouvés à Vitré en assemblée générale extraordinaire pour décider de l'avenir du CECAP.

Le président actuel, Yves BOCCOU a fait part en préambule des tractations que la fédération CECAP a mené auprès de quatre départements frontaliers. L'objectif fixé était de faire du CECAP un intervenant fort d'une quinzaine de départements et, ceci étant, une structure conséquente. Cela avait du sens. Cette « force » pouvait dès lors peser sur les décisions et les objectifs déterminants de la lutte contre la maladie de Parkinson.

Le collectif Parkinson en était un parfait exemple, mais aujourd'hui, ce dernier est mené totalement par France Parkinson. En conclusion, le regroupement ne s'est pas fait, Ceci n'empêchera pas le CECAP de poursuivre son chemin. Il est crucial de créer du lien social entre les départements qui le constituent (principalement l'Ouest de la France). La revue « le Parkinsonien

Indépendant » mais aussi la semaine de vacances, l'assurance collective et la globalisation des dons en faveur de la Recherche permettent ce lien.

La nouvelle du non-rattachement dans l'immédiat au CECAP du Maine et Loire, de la Sarthe, de la Mayenne et de la Vendée a été accueillie avec compréhension par le bureau du CECAP, sachant que ces départements viennent de se séparer d'une autre fédération (la FFGP). Dans l'immédiat, ils préfèrent réfléchir avant de se réengager. Tout comme la plupart de nos associations, celles-ci souffrent cruellement du manque de bénévoles.

Malgré cette décision de ne pas rejoindre le CECAP dans l'immédiat, je me suis rendu avec Isabelle MARCILLE à la rencontre de leurs adhérents lors de leur assemblée générale. Nous leur avons présenté le CECAP et « Le Parkinsonien indépendant » ainsi que la possibilité d'y retrouver un article sur leur association ...



Après un tour de table durant lequel les associations ont parlé de leurs activités et des difficultés rencontrées, la trésorière a exposé le rapport financier. Il a fallu, après la pause repas, passer au vote. Yves BOCCOU a rappelé les avantages et l'importance d'un regroupement. Isabelle MARCILLE a accepté, en dernier ressort, de poursuivre la rédaction et la mise en forme de la revue dans les mois à venir. Finalement, nous sommes parvenus à élire un nouveau bureau.

Voici la nouvelle équipe du CECAP qui, rappelons-le, regroupe huit associations, et auquel l'APIV est rattachée.

Gilbert LEMEE trésorier de l'association de la Manche présidée par Brigitte LEROUX, succède à Yves BOCCOU. **Brigitte FRAIOLI**, secrétaire de l'association des Côtes-d'Armor présidée par Maïté SCHIVI, succède à Isabelle MARCILLE. Tous les deux sont aidants mais ont accepté ces postes pour que la fédération perdure et puisse continuer d'offrir aux adhérents, entre autres la semaine de vacances annuelle tant appréciée. Marie-Madeleine CAMPREDON, quant à elle, conserve son poste de trésorière.

La semaine de vacances a été suspendue pendant deux ans en raison de pandémie. Elle reprendra en septembre 2022 dans le joli département des Côtes-d'Armor, organisée par l'association des Parkinsoniens des Côtes-d'Armor.

C'est une excellente nouvelle pour les adhérents qui ont l'habitude d'y retrouver des amitiés nouées au fil des années et pour les nouveaux qui souhaiteraient se joindre à eux.

Yves BOCCOU, Président et Isabelle MARCILLE, Secrétaire



Qu'est l'accueil de jour au sein de notre département ?

Il s'agit d'un lieu d'accueil à la journée pour les personnes âgées de plus de 60 ans et atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et neurologiques. Ces patients vivent toujours à domicile. Le lieu d'accueil est la plupart du temps dans les locaux d'un EHPAD. Le principe de cette disposition est de confier le patient à une structure adaptée.

L'objectif est double : maintenir l'autonomie du patient et, chose importante, offrir un temps de répit aux aidants familiaux.

Un entretien préalable a lieu afin de valider les critères d'admission tels que l'autonomie à la marche, la prise individuelle des repas, et l'aptitude à participer aux ateliers d'animation.

Les animations sont guidées et assurées par un personnel qualifié, personnel entouré d'une équipe médicale comme le médecin

coordinateur, les aides-soignants ou encore les infirmiers ou les agents administratifs.

En premier lieu, il s'agira d'ateliers mémoire, de groupe de paroles, de jeux de société mais aussi d'activités de relaxation, de chants ou de contes voire de gymnastique douce.

Nous revenons aux objectifs initiaux et particulièrement au second qui consiste à offrir à l'aidant une journée de répit.

Manifestement, et tous les témoignages le prouvent, l'objectif est atteint au plus grand bonheur des aidants interrogés. Cette disposition a un coût et grâce à l'aide et l'engagement de notre département d'Ille-et - Vilaine, le coût journalier est inférieur à 17 euros. Chacun conviendra que ce n'est pas excessif.

Yves BOCCOU

Point-rencontre de Vitré

Après notre réunion d'information sur la maladie de Parkinson à Fougères, il fallait « battre le fer tant qu'il était chaud », c'est la raison pour laquelle Isabelle, notre secrétaire, me proposait d'organiser, ensemble, un point rencontre sur Vitré. Ce fut fait.

Quelques courriers ont été envoyés, quelques coups de fil donnés et une annonce passée dans « Le petit journal de Vitré » a fait le reste. Ouest-France n'a pas fait paraître l'annonce sans nous en donner la raison.

15 personnes sont venues à cette rencontre, dont trois couples, non adhérents à ce jour, avec peut-être des futures adhésions à la clé.

Yves Boccou notre président était présent ainsi que François GRANGÉ, devenu récemment administrateur.

À la question, pourquoi « point-rencontre » et pas « groupe de paroles », j'ai répondu que cette appellation faisait souvent peur et donc, la dénomination choisie, la plus rapprochée, a été point-rencontre.

Cette réunion, nous l'avons organisée sur Vitré. Auparavant, nous la faisons sur La-Guerche-de-Bretagne, lieu plus central, entre Vitré et Retiers.

Un appel à « forces vives » pour étoffer le bureau réussi !

Le bénévolat se meurt et pourtant, et pourtant, ... certains continuent de s'engager, même si ce n'est plus vraiment à la mode. A l'APIV, nous avons besoin d'une trésorière-adjointe car Christine envisage sérieusement de ne pas reconduire son mandat après plusieurs années de bons et loyaux services.

Yves en a parlé à Jocelyne, jeune retraitée de 63 ans qui a envie de s'investir après une

Il n'est pas possible de multiplier les rencontres car cela demande de la disponibilité et je ne peux pas, comme je l'ai déjà indiqué, laisser mon épouse Annick seule, car elle tombe fréquemment. Il faudrait trouver une alternative et qu'un jour, quelqu'un prenne le relais. François GRANGÉ s'y prépare, mais il a d'autres projets...

Sur Fougères, nous rencontrons la même difficulté. Une personne qualifiée devait tenir le point rencontre, mais nous n'avons plus de nouvelles. Le bureau va être tenu de prendre des décisions car, sur le terrain, il y a une véritable demande sur Fougères et Vitré. J'ai souvent des appels téléphoniques de gens qui souhaitent savoir la date de la prochaine rencontre. Il est vrai que depuis 2010, j'ai commencé à animer ce point-rencontre sur ces deux régions. C'est devenu une grande famille et je prends du recul avec regret, mais mon âge, mes problématiques de santé et surtout mon épouse, pour laquelle je dois être présent, m'obligent à faire des choix.

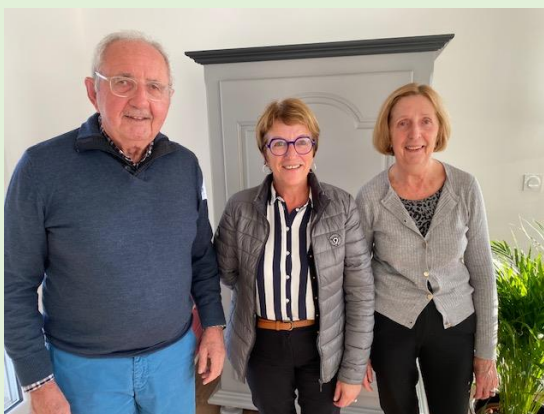
Bernard MARCHAND

carrière dans les Assurances. Elle a accepté de rejoindre l'APIV pour apporter un coup de main. Les chiffres, ça la connaît ! Nous l'en remercions infiniment.

Invitée à notre réunion de bureau, puis rencontrée avec Christine, puis... adoptée.

Bravo Yves !

Isabelle MARCILLE



On parle de nous dans la Presse ...

Un besoin de bénévoles contre la maladie de Parkinson

Vern-sur-Seiche — Le Comité d'entente et de coordination des associations de parkinsoniens (Cecap) regroupe une dizaine d'associations autour de la maladie de Parkinson.

Solidarités

« Notre association est en relation étroite avec le monde médical, et principalement la maison de santé de Vern, car nous avons l'avantage d'y trouver plusieurs spécialités, toutes nécessaires à la prise en charge des malades de Parkinson », a souligné le président de l'association d'Ille-et-Vilaine, Yves Boccou.

L'Association des parkinsoniens d'Ille-et-Vilaine (A piv), avec ses 200 adhérents, s'est donnée pour mission d'informer le public sur la maladie et l'évolution de la recherche, d'aider les familles et, notamment, les aidants. « L'association organise chaque mois, dans le département, des points rencontres animés par des bénévoles, et ponctuellement avec des intervenants. »

Depuis septembre 2020 les mem-

bres du Cecap n'avaient pas pu se retrouver en réunion de travail, ce premier conseil d'administration de rentrée a permis d'établir un programme de rencontres, mais aussi de parler des projets.

Des cours de sophrologie

Le public était restreint puisque de nombreux membres étaient absents, le président a informé également des difficultés du Cecap à mobiliser des bénévoles. « Sa pérennité pourrait être remise en cause, tout comme la parution du *Parkinsonien indépendant* (revue trimestrielle) si les nouvelles associations approchées ne rejoignent pas l'association. »

Les projets pour l'année 2021 et début 2022 ont été exposés. « Nous envisageons principalement la mise en place d'un cours de sophrologie pour la gestion de la douleur, le

développement du partenariat avec la maison de santé de Vern et la création de groupe de paroles destinés aux aidants d'une part, et aux malades, d'autre part. »

Un échange a eu lieu également à propos de la parution *Les Echos du parc*, petit journal trimestriel riche d'une documentation bien ciblée qui doit régulièrement être mise à jour.

Yves Boccou informait par ailleurs, de la demande de l'association à l'ARS (Agence régionale de santé), via la conseillère départementale. « Nous réitérons notre demande d'intégration systématique d'un, voire deux malades de Parkinson au sein de chaque Ehpad. »

L'association a rappelé l'organisation des goûters du savoir, qui ont lieu chaque trimestre et qui ont pour objet de présenter une spécialité, nécessaire dans le parcours de soins d'un



Yves Boccou.

PHOTO : OUEST-FRANCE

malade de Parkinson ou d'un organisme en mesure d'accompagner le malade sur un plan administratif.

Collaboration avec la Maison de Santé de Vern

Dans le cadre du partenariat entre la Maison de Santé de Vern-sur-Seiche et l'APIV, la Maison de Santé propose un parcours pour les malades de Parkinson. Le projet de financement ARS s'effectue dans le cadre d'un budget « Education Thérapeutique du Patient ». Il comprendra trois ateliers de cinq séances chacun, avec six participants.

Ces ateliers traiteront de la phonation, du mouvement et de la relaxation.

Ils doivent démarrer début 2022, à raison d'un atelier toutes les trois semaines, de 15 heures à 16h30 à la Maison de Santé de Vern.

Ces ateliers seront animés par une musicologue, en collaboration avec deux experts dans une spécialité, selon l'atelier, dans un contexte de convivialité.

Attention ces ateliers, n'ont pas pour vocation à se substituer à des séances classiques, en individuel, avec un thérapeute. Ils ont pour but d'accompagner les malades, de leur faire

découvrir des activités et de leur permettre d'échanger avec d'autres personnes malades.

Dans les semaines à venir aura lieu, pour les personnes intéressées, un bilan initial qui déterminera les attentes du patient, sa motivation et ses difficultés, pour l'orienter vers un atelier le plus profitable pour lui.

L'objectif est donc de proposer un parcours aux malades de Parkinson, selon un critère d'inclusion qui est la sévérité de la maladie. Il faudra évidemment tenir compte de la nécessité de groupes homogènes.

Si vous êtes intéressés merci de vous faire connaître, auprès du Président Yves BOCCOU.

Isabelle MARCILLE

Important

Groupes de paroles et sophrologie

Nous remercions tous ceux qui nous ont retourné le « questionnaire ». Nous avons pris note de vos souhaits concernant votre participation à des groupes de paroles en tant qu'aidant et/ou malade.

Concernant la sophrologie, nous avons suffisamment de personnes intéressées pour organiser ce cours. Nous vous informerons de sa mise en place le moment venu.

Nous nous sommes réunis pour avancer sur ce projet qui nous tient à cœur, mais qui nécessite la présence d'intervenants extérieurs.

Parallèlement, nous participons au projet de la Maison de Santé de Vern. Aussi, ces cours ne

pourront être mis en place qu'au 1^{er} semestre 2022. Nous vous en reparlerons donc en temps et en heure lorsque ce projet sera plus abouti.

Nous savons pouvoir compter sur votre compréhension.

D'ici là, rendez-vous au prochain « Goûter du savoir », le 10 décembre à Vern-sur-Seiche.

Isabelle MARCILLE



Suzanne LOUVEL n'est plus



Suzanne nous a quittés le 27 octobre 2021 dans sa 86^{ème} année.

Sa démission de notre conseil d'administration en 2019 après 16 années de bénévolat fut l'occasion pour nous, dans un précédent Echos du Park, de retracer son parcours au service de ses semblables. Poétesse, elle a écrit de nombreuses chansons de combat et d'espoir face à la maladie. Elle participa à l'animation des points rencontre rennais ainsi qu'à de nombreuses activités de l'APIV : gymnastique, chorale,... tant que la maladie le lui permit.

Nous lui devons un grand merci pour l'aide apportée, toujours dans la bonne humeur, pendant ces années de bienveillance.

En cette douloureuse circonstance, nos pensées vont à son époux Eugène et à sa famille auxquels nous renouvelons nos plus vives et cordiales condoléances.

Bernard PETTIER