



LES ÉCHOS DU « PARK »

Feuille de liaison du Parkinsonien d'Ille-et-Vilaine - Mars 2023 - N° 54

Edito

Bonjour à toutes et à tous.

Une fois n'est pas coutume, nous débutons notre édito sur une triste note car la vie, c'est aussi la mort au bout du chemin... L'année 2022 fut pour le fils de Monique, une année de combat pour qu'enfin sa mère intègre un EHPAD après une année d'hospitalisation.

Ces faits qui constituent pour nous, APIV, une véritable injustice ont été relayés dans la presse en fin d'année dernière dans un article intitulé « Ma colère » paru dans Ouest-France.

La préparation de l'assemblée générale est chaque fois l'occasion d'un retour en arrière qui nous rappelle la fragilité de la vie et notre vulnérabilité, La vie, c'est aussi la mort, Et parfois, c'est de la détresse quand une prise en charge de nos proches affectés par la maladie, n'est pas possible dans les EHPAD ou qu'elle devient un véritable parcours du combattant. Ce fut le cas pour Brigitte PERROT et c'est le cas pour beaucoup d'autres d'où ma volonté et mon action auprès du Conseil Départemental pour que soient réservées des places aux malades de Parkinson au même titre qu'aux malades d'Alzheimer,

L'APIV tente continuellement d'alerter sur ces problématiques par tous les moyens même si son combat n'aboutit pas toujours ...

Mais la volonté de l'APIV, c'est aussi de donner de la joie et de la distraction à ses adhérents et c'est ainsi que, le 19 janvier, nous avons accueilli une quarantaine d'adhérents pour la galette des rois. Ce fut un moment convivial et joyeux, une pause dans le quotidien des malades et des aidants.

Le 25 février, vous étiez également nombreux à participer à l'assemblée générale à l'Auberg'In à Chartres-de-Bretagne pour une matinée studieuse animée par Erwan Le COZIC, Somatopathe et Naturopathe, et Florence Le COZIC, Art-Thérapeute, sans oublier dans le prolongement la présence du mnémoniste, Vincent DELOURMEL, pour animer la fin de la matinée.

Et plus récemment, nous nous retrouverons à la conférence du professeur VÉRIN à Ponchaillou, le 13 mars prochain, cette fois pour un temps d'information.

Nous espérons vous proposer beaucoup d'autres moments comme ceux-là durant l'année 2023. Ainsi va la vie car après vous avoir fait part des difficultés que connaissent nos "frères et sœurs d'arme" nous maintenons avec force que notre avenir sera meilleur.

Yves BOCCOU, Président

Actualités

Le site internet a pris un peu de retard. En principe, il verra le jour en avril prochain. Cette année, nous prévoyons d'organiser 4 goûters du savoir qui auront lieu les 14 mars, 15 juin, 14 septembre et 14 décembre. Vous recevrez un courrier de confirmation vous indiquant le lieu et le professionnel qui interviendra. Sur un plan général, toutes ces informations figureront également sur notre site internet, accessibles à tout un chacun.

A très bientôt !

Isabelle MARCILLE

Goûters du savoir avec SOLIHA

Premier acteur associatif national de l'habitat privé à vocation sociale, il apporte des solutions adaptées aux besoins des personnes et des territoires



Monsieur Alain COUDRAY de Soliha Adapt est intervenu au Kiosque à Chantepie le 15 décembre 2022 pour parler des moyens existants à mettre en œuvre pour favoriser le maintien à domicile des personnes âgées et des malades.

Il peut s'agir de moyens en matière d'aménagement du logement mais aussi de matériel pour faciliter le quotidien. Tout est possible. Chaque cas est particulier et chaque domicile a ses spécificités, Par conséquent, les besoins sont très variables d'une personne à l'autre.

L'association intervient pour effectuer les adaptations dans le logement mais elle aide aussi préalablement à la constitution des dossiers techniques et administratifs (obtention d'aides, prêts, ...). Pour cela, elle fait intervenir ses équipes et notamment en premier lieu un ergothérapeute qui dresse un bilan des besoins. Il propose des solutions. La décision finale appartient toujours au malade et à son aidant.

Claude COMOLI

Galette des rois

Le 19 janvier dernier avait lieu la traditionnelle galette des rois qui a rassemblé plus d'une quarantaine d'adhérents, anciens et nouveaux, dans une ambiance festive.

Ce moment de retrouvailles est très apprécié des uns et des autres. Au programme : des échanges, des chansons et de la bonne humeur. Merci aux animateurs, chanteurs et musiciens et à la solidarité pour restituer une salle propre et rangée.

Isabelle MARCILLE



Et Jean-Claude MOYSAN nous a proposé à cette occasion et profitant de l'opportunité, un « vaccin contre la violence » avec un hymne national « La Marseille » revisité et intitulé « La Française » qu'il nous a chanté et dont voici les paroles :

Avec quelques ami(e)s, principalement de l'Ouest de la France, nous avons jugé essentiel et urgent de chercher à réduire le climat de violence qui s'accroît dans notre pays, comme dans le reste du monde. Le « vaccin » que nous proposons ci-après devrait y contribuer. Il s'agit de promouvoir un nouvel hymne national, résolument pacifiste.

Parmi les 195 hymnes nationaux reconnus par l'ONU, *La Marseillaise* est de loin le plus ancien des hymnes républicains. N'est-il pas aussi le plus décalé par rapport au contexte mondial actuel ? Ses paroles belliqueuses, sanguinaires, racistes et xénophobes reflètent bien mal en tout cas notre devise républicaine : *Liberté, Egalité, Fraternité*. On cherche en vain ces 3 mots dans les couplets habituellement chantés...

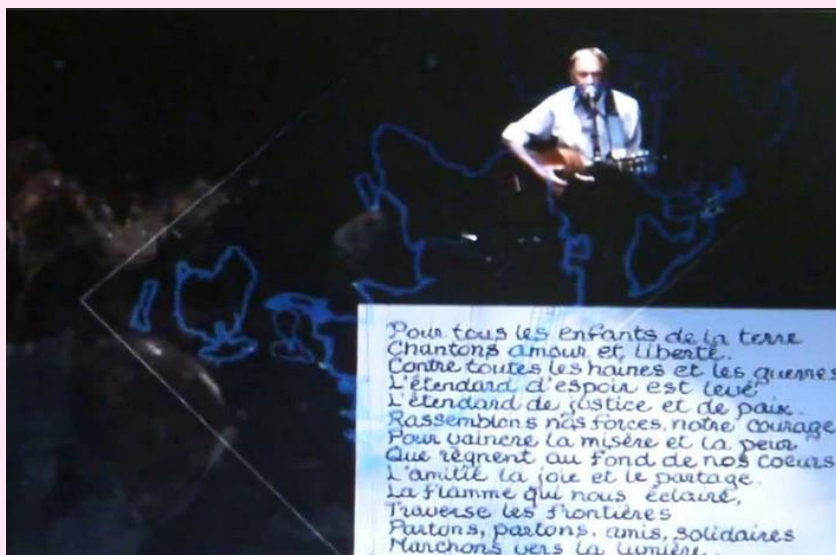
Voici quelques critères importants pour notre futur hymne national :

- a - être résolument pacifiste et solidaire
- b - être court et facile à apprendre par les écoliers et les adultes
- c - mieux refléter la devise de la France
- d - être ouvert sur le Monde, en accord avec la *Déclaration Universelle des Droits de l'Homme* de 1948.

De plus, il semble important de conserver l'air de *La Marseillaise*, patrimoine de la Nation.

De nombreuses propositions ont déjà été faites pour remplacer ces paroles. Nous préconisons la poésie écrite en 2005 par Sylvie DIEN et Graeme ALLWRIGHT, qui l'a chantée ensuite dans tous ses concerts. (voir texte en fin d'article). Quant au titre de cet hymne national, nous proposons de retenir *La Française*. Ainsi tous les compatriotes de Métropole et des Outre-mer pourront s'approprier ce nouvel hymne national, où le mot *Liberté* est chanté dès le 2ème vers, voisinant avec *amour*. Un tel hymne ne constituerait-il pas un bon « vaccin » contre la culture de violence qui discrédite notre société ? Certes c'est un vaccin symbolique mais, inoculé dès l'école élémentaire, n'affirmerait-il pas notre volonté de construire une société apaisée ? C'est avec un réel enthousiasme que les athlètes français pourraient le chanter aux J.O. de 2024, alors que le Monde entier regardera vers Paris...

Jean-Claude MOYSAN



Comment faire pour obtenir une Carte Mobilité Inclusion ?

La **CMI** remplace l'ancienne Carte Européenne de stationnement depuis le 1^{er} janvier 2017. Elle permet de se garer gratuitement sur toutes les places de stationnement.

NB : L'ancienne carte de stationnement reste valable jusqu'au 31 décembre 2026.

Pour se procurer cette carte, il faut faire une demande auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) 13 Avenue de Cucillé - 35031 Rennes .

La demande peut se faire en ligne ou sur papier.

Les documents nécessaires sont :

- Un formulaire de demande, Cerfa N°15692 téléchargeable sur internet
- Une photocopie d'une pièce d'identité
- Une photocopie d'un justificatif de domicile
- Un certificat médical, Cerfa N°15695 téléchargeable sur internet



La MDPH vous adressera votre carte dans un délai d'environ 4 mois.

Christine LANDAIS

Le projet IRENE – Collaboration avec Jean-Michel HÉDREUX de chez EPOCA

La solution EPOCA permet le maintien à domicile de personnes en situation de maladies aiguës ou chroniques grâce à :

- des objets connectés installés au domicile,
- une plateforme numérique innovante d'analyse des données remontées - une équipe médicale et paramédicale de surveillance et de coordination à distance,
- une équipe pour intervenir au domicile EPOCA : la télé-surveillance pour soulager les urgences.

Chez EPOCA, un logiciel collecte les informations puis les interprète. S'il repère un événement inquiétant, il lance l'alerte. Des infirmiers et des médecins, employés par l'entreprise, sont derrière les écrans 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, pour analyser tous ces chiffres et coordonner les réponses appropriées.

Les patients télésurveillés sont donc rassurés et mieux soignés. Mais surtout, ils peuvent rester à domicile et continuer de vivre la vie qu'ils aiment. " On est quand même mieux chez soi que dans une chambre d'hôpital..." Une ambition plus large pour la santé avec son service qui plait aux patients comme aux médecins, EPOCA semble bien parti pour s'imposer comme un nouveau standard. Aujourd'hui, l'entreprise est financée par le ministère de la Santé et l'Assurance Maladie en tant que projet expérimental ; elle doit faire la preuve de son efficacité pendant trois ans... Une première phase pilote a déjà permis d'éviter 80% des hospitalisations à plus de 200 patients. Cet objectif doit désormais être confirmé sur près de 5000 patients. Si le but est atteint, EPOCA pourrait être déployé sur tout le territoire et remboursé par la Sécurité Sociale.

Jean-Michel HÉDREUX, EPOCA



Equipe EPOCA, développement d'un système (objets connectés) validé par l'ARS Ile de France

Nous avons eu l'occasion d'assister à un échange entre le Professeur VERIN et Jean-Michel HÉDREUX au sujet du retour à domicile et de l'accompagnement de patients Parkinsoniens hospitalisés.

Ce projet serait développé par la structure ECOPA dont l'objet est de simplifier et rendre possible la prise en charge du patient parkinsonien à son domicile. Notons qu'ECOPA a mis en place une prise en charge similaire qui a obtenu d'ores et déjà l'agrément de l'ARS. Le programme repose sur deux études cliniques : l'une portant sur l'efficacité de la télésurveillance auprès de

patient, la seconde offrant à l'aidant ou un proche un confort de soins suivi de façon constante.

En résumé, EPOCA équiperait les patients parkinsoniens d'objets connectés (une montre par exemple). Le but étant d'accompagner leur retour à domicile médicalement et en toute quiétude. Ce processus est à l'étude actuellement et devrait sous toutes réserves être adopté.

Yves BOCCOU

Les ateliers à la Maison de Santé : témoignages

« Nous sommes un petit groupe de cinq personnes, Brigitte, Marcel, Claude, Josiane, et moi-même aux corps possédés par la maladie de Parkinson. Anne, Céline et Noémie nous ont accompagnés près de huit heures pour travailler notre voix. Il ne faut pas relâcher nos efforts pour reculer au maximum la perte de nos aptitudes. Ce que nous voulons, c'est paraître des personnes normales, Alors tout ce qui peut y contribuer, est le bienvenu ...

Jacky

Brigitte a participé à l'atelier voix. La musicothérapie nous dit-elle, permet de restaurer la santé mentale et physique. Elle améliore la qualité de la communication, l'autonomie et le contact avec les autres sans a priori et dans la bonne humeur. « J'ai apprécié cet atelier qui commence toujours par une phase d'accueil où chacun parle de son état d'esprit du moment et dit comment il se sent ». Ensuite, Anne Lesage, musicothérapeute prends la main avec le concours d'un(e) autre intervenant(e), soit un(e) kinésithérapeute ou un(e) orthophoniste. Le cours débute par un échauffement de notre voix. Cet atelier nous permet de nous décontracter, de prendre de la distance et de nous vider l'esprit. »

Brigitte



Les pesticides et Parkinson

A 76 ans, Gaby poursuit son combat pour être reconnu victime des pesticides depuis 2017 avec à ses côtés, son épouse, Lucette.



Gabriel LE BOT, adhérent de l'APIV, a pendant de longues années été responsable du secteur de Redon. Il continue son combat entamé pour faire reconnaître sa maladie comme étant d'origine professionnelle.

Gaby est atteint de Parkinson depuis maintenant quinze ans en raison d'une exposition sans protection durant sa carrière en qualité de jardinier pour la ville de Redon.

A l'époque, nul ne connaissait la dangerosité des produits ...

Cette maladie a considérablement transformé la relation du couple et Lucette, son épouse est devenue son aidante.

L'APIV soutient leur action pour faire reconnaître leurs droits. Son combat a fait l'objet d'un article paru dans Ouest-France le 23 février en page région.

Isabelle MARCILLE

Assemblée générale du 25 février 2023

Un temps de respiration instructif mais aussi festif pour nos malades et aidants...



Yves BOCCOU , Erwan et Florence LE COZIC



Audrey SACHET et Vincent DELOURMEL

Notre assemblée générale avait lieu à l'Auberg'in à Chartres-de-Bretagne.

Le président, après avoir remercié la cinquantaine d'adhérents présents auxquels s'ajoutent une dizaine de pouvoirs (personnes absentes ayant donné leur procuration), présenta les rapports de l'exercice écoulé. Ainsi, il aborda en premier lieu le rapport moral où il mit l'accent sur les relations étroites entre notre association, les personnels de la santé et les municipalités intervenantes (la ville de Chantepie pour sa mise à disposition de locaux ainsi que celle de Vern-sur-Seiche). Il a noté les difficultés que notre association connaît avec le CECAP... Par la suite, Isabelle MARCILLE a pris la parole au sujet du rapport d'activité.

Sans être exhaustif, le moins que l'on puisse dire est que nos activités ont été nombreuses et particulièrement soutenues en 2022. Il s'agissait chaque trimestre : des goûters du savoir, des prestations dans les écoles de la santé, des rapports étroits avec le professeur Marc VÉRIN, de la tenue des réunions du conseil d'administration ou encore des réunions du bureau, sans compter les ralliements festifs comme la galette des rois ou encore la marche parrainée « un valide pour l'invalidé ». A toutes ces activités s'ajoutent les points rencontre habituels.

A l'occasion de cette assemblée générale, nous avons invité Florence et Erwan LE COZIC, deux thérapeutes de Vern-sur-Seiche. Ils nous ont présenté leurs spécialités, soit l'art-thérapie pour Florence, et la somatopathie ou la naturopathie pour Erwan, lequel a abordé également les vertus de l'hypnose. Les exposés furent d'un grand intérêt. Nous inviterons ces intervenants aux goûters du savoir prochainement.

Notre réunion s'est prolongée avec un mnémoniste de renom en la personne de Vincent DELOURMEL qui nous a gratifiés d'un exercice de mémorisation de haute volée qui a laissé tout le monde sur le flanc et bouche bée. Tout le monde ou presque, car Christine notre trésorière adjointe semble avoir été la seule à pouvoir suivre jusqu'au bout notre interlocuteur. La journée s'est terminée par un excellent repas et quelques chants dont seul Bernard a le secret.

Yves BOCCOU

Assemblée générale du 25 février 2023 (suite)

L'art-thérapie contemporaine est une méthode de soins à visée thérapeutique qui permet de dépasser les difficultés personnelles par le biais d'une stimulation des capacités créatives. Elle intervient là où le langage a ses limites, quand les mots ne peuvent plus exprimer les maux, et se distingue d'autres techniques d'art-thérapie par son aspect éphémère. Il n'y a pas de production d'objet, l'idée étant de ne pas figer le patient dans ses émotions. C'est un temps pour soi, un temps de respiration psychique.

L'art-thérapie contemporaine ne nécessite aucune compétence artistique. Le patient est accueilli avec sa singularité, à l'abri de tout jugement ou interprétation. Cette thérapie peut permettre d'apaiser les tensions internes, les souffrances psychiques.

Florence LE COZIC, art-thérapeute, certifiée en art-thérapie contemporaine - 39 rue de Châteaubriant à Vern-sur-Seiche 06 83 13 80 74 florence.lecozic@gmail.com

Florence LE COZIC a accepté de nous retrouver le 14 mars prochain lors des goûters du savoir pour partager plus longuement sur sa discipline et nous faire une démonstration.



Le Cabinet LE COZIC propose plusieurs outils thérapeutiques que sont l'Hypnose Ericksonienne, la Naturopathie, la Somatopathie/Méthode Poyet, la Brachy-Myothérapie et enfin les méthodes traditionnelles chinoises (acupuncture par stylet externe uniquement) et moxibustion japonaise (« okyu » petits cônes de moxa). Une séance dure environ 45 minutes et l'utilisation de l'un ou de plusieurs outils complémentaires entre eux dépendront du motif de consultation. Le prisme d'action est large et visera l'ensemble des systèmes du corps humain : systèmes digestif, osseux, musculaire, nerveux, circulatoire, respiratoire, hormonal, endocrinien... Pour des objectifs multiples comme la douleur, les contractures, les tensions, le stress...etc. L'entrée en relation commencera par un bilan et la proposition d'un schéma thérapeutique. Nous évaluerons au départ de la séance et à l'issue de la séance les premiers changements notables que nous réévaluerons au second rendez-vous en guise de suivi des résultats. Pour ma part, je pense que la thérapie est une danse à deux et que la magie n'opère que si le rythme est juste, le processus adapté, en accord de principe réciproque.



« Il est important de noter que les différentes pratiques proposées représentent des approches complémentaires et non alternatives à la médecine française traditionnelle et que pour toutes douleurs aiguës ou en cas d'urgence vous devez préalablement contacter votre médecin traitant ou le service des urgences proche de chez vous (15) ».

Erwan LE COZIC 39 rue de Châteaubriant à Vern-sur-Seiche
06.65.70.75.85 cabinetlecozic@gmail.com