



LES ÉCHOS DU « PARK »

Feuille de liaison du Parkinsonien d'Ille-et-Vilaine - Juin 2023 - N° 55

Edito

Bonjour à toutes et à tous.

Le printemps que nous vivons actuellement est le théâtre de faits marquants et historiques de notre association. Tout d'abord, et nous y reviendrons dans nos colonnes, ce fut la séparation du CECAP et de notre APIV. Nous en découvrirons les raisons dans l'un des articles de cette revue.

Ce printemps fut également, et fort heureusement, le moment d'échanges tellement plus constructifs. Ainsi, je note : notre assemblée générale qui avait lieu à Chartres-de-Bretagne, un goûter du savoir animé par Florence LE COZIC, la reprise des ateliers sous la conduite d'Anne LESAGE et, enfin, la célébration de la journée mondiale du Parkinson dans la vallée de la Seiche. Il pleuvait ce dimanche et je félicite toutes celles

et ceux qui ont bravé ces conditions météorologiques afin que le valide vienne en aide à l'invalidé. Sur ce point, Ouest France titrait que nous étions 150 marcheurs. Je pense, en fait, que nous étions entre 80 et 120 personnes, ce qui n'est pas si mal. Et j'ajoute, comme le disait fréquemment le regretté Louison Bobet, « Je tâcherai de faire mieux la prochaine fois ».

Je suis fier de notre association où règne un bel état d'esprit, de bienveillance et d'espérance. Grâce à vous, l'APIV est dynamique, innovante et constructive, trois qualités qui, à nos yeux, devraient caractériser certaines structures ou groupements.

Yves BOCCOU, Président

Actualités

Le site internet est maintenant en ligne grâce à la Fondation Orange laquelle a déployé beaucoup d'énergie pour nous accompagner dans ce projet. Désormais, vous pouvez y accéder par le lien : <https://parkinson35.fr/>

Avec ce nouveau site, nous espérons aussi capter de nouveaux adhérents. La nouveauté, c'est aussi une nouvelle adresse générique qui vous donne la possibilité de nous écrire. En effet, nous espérons beaucoup que, par ce biais, vous nous écrirez afin de nous faire part de votre opinion concernant le site et, pourquoi pas, nous suggérer de nouveaux projets à mettre en œuvre,

Ainsi pour ceux d'entre vous qui disposent d'un accès internet et qui maîtrisent un peu les nouvelles technologies, vous disposerez en temps réel de toutes les informations concernant la vie de l'association.

Nous espérons que ce site recevra votre approbation.

A très bientôt !

Isabelle MARCILLE

Goûters du savoir avec Florence LE COZIC

Florence LE COZIC nous fait découvrir l'Art Thérapie plus en détail en théorie mais aussi par la pratique lors d'un après-midi convivial

L'après-midi du 14 mars, avec la présence de Florence LE COZIC (Art thérapeute) était très conviviale. Florence nous a fait découvrir plus amplement sa discipline dont elle nous avait déjà un peu parlé lors de l'AG en février. Ensuite, nous sommes passés de la théorie à la pratique. Elle nous a proposé de faire un exercice au cours duquel chacun d'entre nous a pu laisser libre court à son imagination. Chacun s'est concentré sur son « travail » et a utilisé, outre une paire de ciseaux et des journaux, sa créativité pour mener à bien sa tâche.

Partage et bonne humeur étaient au rendez-vous. Tous les participants étaient ravis de ce temps de respiration et de détente, un trait d'union avec leur quotidien pas toujours simple.

Florence propose, à ceux qui le souhaitent, d'organiser des petits ateliers une fois par mois ou bien des mini stages de 2-3 jours pour faire de la poterie. Que ceux qui seraient intéressés, n'hésitent pas à nous le faire savoir.

Isabelle MARCILLE



A la Maison de Santé, poursuite des ateliers relaxation



Nous étions six membres de l'APIV à participer à l'atelier de relaxation sous la direction d'Anne LESAGE, musicothérapeute.

L'APIV était représentée par Yves BOCCOU, Jo PRIMAULT, Claude COMOLI, Brigitte BARBIER, Jacky GERVAISE et Josiane COTTEREAU. Après une mise en condition exercée par des mouvements d'assouplissements lents et progressifs, nous étions invités à raconter les plus beaux instants de notre matinée. Seulement de bonnes nouvelles, les mauvaises étant rejetées.

Cette séance était consacrée à la maîtrise de la respiration douce et profonde bien connue par les choristes. Après quelques minutes de cet exercice, chacun pouvait constater l'absence de tremblement des mains. A la suite de mouvements lents et mesurés, nous étions conduits à fermer les yeux, le corps bercé par des cloches tibétaines. Je ne vous raconterai pas la suite car Madame Morphée me prit dans ses bras, et je n'ai donc rien à raconter jusqu'à la fin de la séance....

Yves BOCCOU



Journée mondiale de Parkinson : marche dans la Vallée de la Seiche

Les prévisions météorologiques n'étaient pas favorables. Cependant, la marche « un invalide pour l'invalide », organisée ce 23 avril au matin, a pourtant rencontré un franc succès.

Ce sont environ 100 personnes qui ont bravé la météo et se sont réunies pour parcourir les chemins de la vallée de la Seiche et répondre à l'appel du président.

L'APIV a récolté environ 800 € qui seront versés à l'INCR de Rennes, en faveur de la recherche pour la maladie de Parkinson.



Notre manifestation était couverte par Radio France Bleu et l'interview de notre président qui, durant son passage à l'antenne, expliqua le pourquoi de : « un valide pour l'invalide », et les motivations qui nous animent.

Nous remercions tout particulièrement le club de randonnée de Vern-sur-Seiche et les établissements Leclerc toujours présents et facilitateurs, mais aussi tous ceux et toutes celles qui, de près ou de loin, ont apporté leur contribution pour que cette manifestation soit réussie. Notons la présence également de Stéphane LABBÉ, maire de Vern, et ce durant quasiment toute la matinée, assisté par son adjoint, Monsieur Loïc FÉVRIER.

Par bonheur, et il nous est impossible de l'ignorer, nous avons eu le plaisir d'accueillir Laurence MERCIER, conseillère départementale dont la compétence sur le handicap est notoire.

Nous mesurons notre chance si l'on considère les trombes d'eau qui se déversées sur la commune en cette matinée.

Isabelle MARCILLE

Parkinson et permis de conduire - Comment faire pour ?

La déléguée interministérielle à la sécurité routière vient de prendre une décision concernant la position que chacun doit prendre sur la conduite automobile. Tout d'abord elle stipule que le fait d'être reconnu malade du Parkinson n'est en aucun cas incompatible avec la conduite automobile.

Plus clairement, c'est au patient qu'il appartient de décider si les aptitudes nécessaires à la conduite automobile lui sont réelles. Toujours est-il que l'application des textes renvoie le patient atteint de la M.P. à ses interrogations et du sempiternel COMMENT FAIRE POUR ? Quel risque encourt-il ?

A cette question il convient de s'approcher de son neurologue à défaut de son médecin traitant. Il convient également d'être plus vigilant quant aux capacités de vitesse de son véhicule, d'éviter les autoroutes, de proscrire la conduite de nuit, mais aussi de prendre garde aux phénomènes d'endormissement.

Et dans ce « recueil » de préconisations, on oublie la position des compagnies d'assurance qui n'ont toujours pas répondu aux dires de la déléguée interministérielle. En clair, nous ne sommes pas plus avancés. Alors COMMENT FAIRE POUR ???? Chacun étant un cas personnel, individuel, unique, et « ce chacun » doit donc prendre mesure en responsabilité.

Yves BOCCOU

Conférence sur la maladie de Parkinson lors de la semaine du Cerveau



La maladie de Parkinson : quelles avancées en Bretagne en 2023 ?

C'était le thème abordé par Marc VÉRIN, le 13 mars dernier à Pontchaillou devant un amphithéâtre bien rempli. Le projet IRÈNE, infirmière référente en neurologie, est un dispositif de soins et de suivi à domicile des patients atteints de la maladie de Parkinson. Il va être expérimenté en Bretagne pendant 2 ans. Il s'agit d'une initiative inédite en France et financée par l'ARS.

« Il est nécessaire d'améliorer les soins et de sortir de la logique centrée sur l'hôpital » nous indique Marc VÉRIN. Le dispositif consiste à créer un réseau entre celui-ci et les pharmaciens et les médecins, et d'utiliser l'expertise des infirmières en neurologie à domicile. C'est une façon aussi de lutter contre les déserts médicaux, L'expérimentation va avoir lieu dans les Côtes-d'Armor. Elle va donner l'accès à la pompe à apomorphine à davantage de patients. La mise en place de cette pompe, outil thérapeutique important dans la prise en charge des personnes atteintes par cette maladie, pourrait se faire en ambulatoire et le suivi à domicile. Si la phase d'expérimentation se montre concluante, le dispositif pourra être généralisé.

Mais, ce n'est pas tout. Au-delà du projet IRÈNE, Marc VÉRIN poursuit ses travaux sur un outil de diagnostic, l'électro encéphalogramme à haute résolution mis au point par le laboratoire du traitement du signal informatique et la startup MindIG. Un casque, avec plus de 250 capteurs sur la tête des patients, étudie les flux électriques émis par le cerveau. C'est une vraie révolution, comparée à une étude clinique classique pour voir l'avancée de la maladie.

A l'issue de son exposé, Yves BOCCOU a remis à Marc VERIN un chèque d'un montant de 5 000 €, au nom de l'APIV et ses généreux donateurs.

Isabelle MARCILLE

Atteint de Parkinson, qui êtes-vous ?

J'ai souhaité faire cet article pour apporter ma perception en tant que « personne atteinte de Parkinson » et vous apporter quelques suggestions pour améliorer votre quotidien.

Vous êtes devenu lent

Au fil du temps

Cependant, heureusement

Vous avez toute votre tête

Il vous reste à vous connaître

Mieux, à vous faire connaître

Il vous faut découvrir ce que

Vous aimeriez faire ou ce que pour quoi

Vous avez des affinités ou des talents cachés...

Au plus profond de votre être

Sommeille un pouvoir, une corde à frapper

Une carte à jouer, une ou des

Aptitudes à développer...

Il vous faut faire votre bilan

Découvrir vos compétences

Sur ce à quoi vous excelleriez

Dans la création, la réalisation, la communication, votre environnement...

Être capable de découvrir

Et de mettre en valeur ses talents et les talents de ses collègues !

A ce propos, j'ai adoré le poème de notre ami Bernard DUPONT,

Plein d'amour et de bienveillance, d'empathie et d'altruisme

Sa chanson "bats toi" et sa bonne foi,

Justice vous sera rendue pour votre courage et votre lien qui vous retient à la vie...

Bernard DUPONT* est un modèle à suivre, contentons-nous de nous en inspirer.

Nous sommes tous différents ! Pour ma part, j'ai été dégoûté de la musique, j'y suis revenu. Je me suis mis à la sculpture!

Trouvez-vous l'activité que vous aimez !

Si vous pensez à quelque chose qui vous parle :

Comme la poésie, la lecture, l'écriture, une histoire à raconter,

Mettez-vous y avec votre génie et votre cœur, n'ayez pas peur ou honte, les mots vous viendront justes et précis comme expérience bien relatée, vérité appréciée et à partager.



Vous avez bien un vécu, une histoire à raconter, trouvez les mots pour l'habiller,

Elle ne peut rester nue et dépourvue,

C'est à vous de la conter.

Dessin, peinture, émaux, vitraux, sculpture, voilà de quoi s'épanouir, se réaliser !

Si vous hésitez à vous lancer, sachez que l'apprentissage est une grande chance

Car nous pouvons apprendre à tout âge et s'adapter à la nouveauté

N'ayez pas peur et ayez confiance en vous et si vous avez une piste allez-y!

En cuisine, respectez religieusement la nourriture et faites du mieux que vous pouvez

Et faites comme si vous étiez chargé d'une grande mission

Et établissez une relation privilégiée avec ce grand plaisir de manger et de partager un bon repas.

Faites, en appréciant ce que vous faites, et mettez-y tout votre cœur

Soyez fier de vous et allez de l'avant, évitez les mauvaises personnes

Et chérissez celles qui ont du cœur et qui sont bienveillantes.

Apprenez à chanter des belles chansons ou à siffler gaiement comme le rossignol des champs!

Un homme qui siffle au bon matin, c'est une façon de dire bonjour à la nature et d'entamer la journée.

En commençant par des étirements et trouver les bons mouvements.

Vous aimez les animaux : un chat, un chien, réfléchissez avant de vous engager,

Donnez-leur du bonheur, ils vous le rendront...

Les joies du jardinage, une belle plante méconnue, la poirée qui est facile

A cultiver, à préparer et à cuisiner, à réensemencer avec ses graines à garder.

Enfin un soin avec un arbre qui vous plait,

Choisissez un bel arbre fort et puissant pour vous confier et lui parler,

Enserrez-le de vos bras puis donnez-lui un peu de chaleur de votre cœur,

Il vous donnera force, énergie et réconfort.

Nous avons la chance d'avoir un site internet, il nous permettra de lire les publications éclairées et d'échanger.

Nous serons attentifs à découvrir vos talents et n'hésitez pas à partager vos expériences.

Hubert LE BARON

* Morbihannais atteint de la maladie de Parkinson décédé après plus de 20 ans de Parkinson. Il a écrit entre autres un poème « Sourire » et une chanson « Bats-toi »

Témoignage sur mon expérience des séances d'orthophonie

L'orthophonie est un traitement qui vise à corriger les défauts d'élocution. Il appartient aux orthophonistes de prévenir, d'évaluer et de traiter les difficultés ou troubles de la parole et du langage oral, écrit et de la communication propre à chacun de ses patients.

L'orthophoniste est un professionnel qui intervient sur prescription médicale pour corriger les troubles de l'articulation, de la parole et du langage, la déglutition et autres désordres engendrés par la maladie.

La relation avec l'orthophoniste est primordiale. Pour ma part, je suis satisfait de mes relations avec la praticienne qui me suit. Une relation de confiance s'est instaurée et c'est très important pour mener à bien le travail à effectuer.

L'orthophoniste me propose chaque semaine des exercices à faire sur des sujets en rapport avec ma maladie. Nous les corrigeons ensemble ensuite et pour s'assurer que j'ai bien compris, l'orthophoniste me réinterroge la séance suivante.

En effet, chacun sait que la maladie au-delà des problèmes de voix qui baisse, amoindrit certaines des facultés et qu'un malade atteint de Parkinson a parfois des problèmes de logique ou de raisonnement.

L'orthophoniste s'appuie sur des stratégies rééducatives des fonctions cognitives liées à la mémoire, à la logique et au raisonnement.

Notre relation est surtout orientée vers l'échange : le praticien propose et nous décidons ensemble sur l'action à mener sur le moment.

A ce jour, l'arrêt des soins n'est pas envisagé en ce qui me concerne car il correspond à un véritable besoin.

Je suis très satisfait de ces séances. Le seul petit bémol est que tous les sujets qui posent question ne sont pas toujours développés suffisamment par manque de temps.

La réussite des séances repose sur la relation de confiance avec le praticien et la certitude pour le patient qu'il ne sera pas jugé. Dans mon cas, c'est une réussite !

Claude COMOLI

Votre avis nous intéresse.

Séances de sport adapté à Vern-sur-Seiche

Nous vous proposons de vous inscrire à un sport adapté, Celui-ci serait organisé par un coach sportif diplômé. Les cours auraient lieu à Vern dans les locaux de la ferme de La Touche (École Noël du Faye). Nous vous fournirons un plan. Notons en préambule que la location de la salle est gratuite.

L'APIV prendra en charge une partie de la prestation. Pour effectuer ce prévisionnel, il convient que vous nous fassiez part de votre avis et souhait / question simple » Etes-vous favorables à l'organisation d'un sport adapté. ?

A réception de votre avis nous prendrons la décision de la « Clé de répartition ».

Merci de nous communiquer votre réponse d'ici le 30 juin 2023

Yves BOCCOU

Sortie annuelle en septembre

Que diriez-vous que nous organisions une sortie dans la seconde quinzaine de septembre ?

Nous pourrions envisager de réinstaurer une sortie annuelle à la fin septembre comme nous le faisons il y a plusieurs années. Il est nécessaire à nos yeux de nouer plus fortement nos relations sociales d'une part, et d'autre part de vous donner paroles et voire écrits quant aux sujets, projets, intentions qui concernent notre association. Aussi comme la proposition de gymnastique adaptée, il est nécessaire que vous donniez votre avis. Les clefs de répartition des coûts seraient identiques que pour la gymnastique.

Yves BOCCOU

Point rencontre de Redon

Le 7 avril dernier avait lieu le point rencontre de Redon autour de Marie-Jo GUITTON et de Marie Françoise RADIN. Suite à l'annonce parue dans Ouest France, elles ont eu le plaisir d'accueillir cinq nouvelles personnes, dont deux couples, venues chercher de l'information. Ce fut l'occasion de nouer un contact et de leur parler de l'association et des derniers événements dont l'assemblée générale de février et la formation pour les responsables de secteur du 31 mars. Le point rencontre s'est achevé autour d'une boisson et de quelques gâteaux.



Isabelle MARCILLE

Point rencontre de Vitré : démarrage en septembre prochain avec Thérèse MASSON

Depuis février dernier, Thérèse MASSON a rejoint le conseil d'administration de l'APIV et s'est engagée pour s'occuper du point rencontre de Vitré. Avec elle, nous avons rencontré Chloé, du Centre social de Vitré avec qui nous avons convenu de la location de la salle Noroit pour assurer les points rencontre jusqu'au 25 juin 2024. Cette salle est facile d'accès et très bien équipée. Des dates des permanences à venir qui commenceront dès le 26 septembre sont d'ores et déjà posées.

Nous espérons que les malades viendront nombreux pour se retrouver et partager des moments agréables et chaleureux autour de Thérèse.

Isabelle MARCILLE

