



BULLETIN D'INFORMATION N° 13

Juin 2019

comité38@franceparkinson.fr



Le mot du délégué du Comité Isère :

Voici le dernier bulletin d'information avant la trêve estivale.

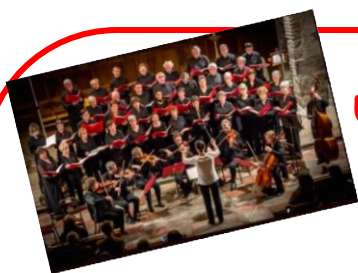
Je voulais tout d'abord vous remercier pour votre participation très nombreuse à la Journée Mondiale. Vous avez été 350 à venir assister aux conférences et participer activement aux ateliers proposés.

La période estivale signifie pour beaucoup d'entre nous, les vacances en familles avec les enfants et les petits enfants. Cependant, cette période signifie hélas pour d'autres, une coupure de 2 mois dans les activités sociales, et des semaines plus longues que d'habitude.

C'est la raison pour laquelle nous vous présentons un bilan de nos activités de l'année scolaire 2018-2019 et nos perspectives d'activités pour la rentrée de septembre 2019.

Nous vous souhaitons un très bel été ! Amicalement,

Hervé, Délégué bénévole du Comité France Parkinson Isère



Une date à réserver dès maintenant !

Dimanche 06 octobre à 17 h

à l'église St Jean Baptiste de Crémieu

Un concert, au profit de FRANCE PARKINSON, est organisé par l'Ensemble Vocal Nord Isère, chœur de l'association A Cœur Joie Nord Isère, basée à Bourgoin-Jallieu.

Cet ensemble est dirigé par Thibaut CASTERS, chef de chœur professionnel.

Une marche à l'intention des adhérents du comité, est envisagée. Elle sera organisée

dans la belle cité médiévale de Crémieu, par Jean-Louis Mourette (responsable de l'atelier marche au sein du comité). Un agréable dimanche d'automne en perspective.

Roger et Marie-Thérèse Deluermoz rog.deluermoz@orange.fr

Bilan de l'année 2018 / 2019 du Comité France Parkinson Isère

Plusieurs évènements ont marqué cette année :

- **La Journée thématique Parkinson** organisée par la Structure Fédérative de Recherche Santé Société de l'Université Grenoble Alpes. Cette journée a eu lieu le 12 septembre.
- **La Conférence débat** organisée par France AVC et le Dr Fraix (Neurologue du CHU). Cette soirée a eu lieu le 25 septembre à Seyssins.
- **La Journée Mondiale**, cf le mot du Délégué.
- **La création de l'association** « Et si on marchait ». Cette association a pour but d'encadrer des activités et la pratique de la marche, dans la convivialité et l'échange de randonnées pédestres adaptées aux personnes atteintes de la Maladie de Parkinson.
- **La Création d'un nouvel atelier** « Park Local » à Seyssins.
- **Mise en route d'un atelier Tai-Chi** à Voiron
- **Programme Parkin' Kor**: Une réunion de présentation et d'information sur France Parkinson et le comité de l'Isère est intégrée dans chaque cycle de rééducation Parkin' Kor de la Clinique des Granges à Échirrolles.
- Dans le cadre de **l'éducation thérapeutique** au CHU, Françoise, malade experte, est intervenue lors de 7 séances.

Bilan de l'antenne Bourgoin-Jallieu

Les ateliers *Danse et Mouvement* et *l'Activité Physique Adaptée* fonctionnent bien. Une quinzaine d'habitueés assistent aux cours.

Activité physique Adaptée : Les cours reprendront le mardi 10 septembre de 15h à 16h30 animés par Svetlana MOROZOVA, APA.

Danse et Mouvement : les cours, animés par Sylvie HÖNLE, reprendront le mardi 01 octobre de 14 h30 à 16 h.

- **La Voix Parkinsonienne** : depuis son lancement, cet atelier a eu du succès, mais il s'est essoufflé au cours de l'année.

Faute de participants, l'atelier ne reprendra pas l'année prochaine.

Roger et Marie-Thérèse Deluermoz : rog.deluermoz@orange.fr

Bilan des Groupes Park Locaux

Les Groupes Park locaux se sont réunis une fois par mois. Séances gratuites.

Rives : bonne participation toute l'année (jusqu'à 18 personnes.....) le 1er vendredi de chaque mois. A ce jour le groupe est complet. Pour tout renseignements :

renee.guyroche46@orange.fr

Meylan, dit « les Aventuriers » : le groupe a bien fonctionné toute l'année. La reprise des réunions sera précisée à la rentrée.

Seyssins : la première réunion s'est déroulée le 14 mai. Le nombre de places étant limité, une préinscription est indispensable : **Yves**: 06 25 25 14 33 ou **Philippe**: 06 07 38 52 80

Bilan de l'Atelier « Prendre Soin de Soi »

Les séances des ateliers Prendre Soin de Soi ont été animées par **Philippe LAYDEVANT**, délégué suppléant bénévole du Comité de l'Isère, qui nous fait partager son expérience de médecin et malade de Parkinson, et par **Sylvie HÖNLE**, artiste chorégraphe, psycho énergéticienne qui nous transmet son expérience de la méditation ainsi que d'autres propositions sous forme d'exercices et pratiques énergétiques.

18 participants ont participé en moyenne ...

Témoignages des participants :

René : On apprend à mieux s'écouter, se connaître, comprendre ses propres réactions

Juliane : C'est apaisant, fluide, réjouissant...J'avais un sac sur les épaules en arrivant à l'atelier et quand je suis repartie, je n'avais plus rien du tout.

Françoise : Je suis venue chercher des outils pour mieux gérer le quotidien et j'ai trouvé l'EFT.

Anne : Je voulais faire quelque chose pour moi et c'est devenu une nécessité, un refuge.

Marie-Thérèse : C'est une de mes petites filles qui m'a accompagné deux fois car je voulais venir. Je vis ici des émotions très riches, il y a des choses intenses qui viennent.

Françoise : Je suis venue pour essayer de diminuer les moments d'angoisse qui me gênent le plus dans la maladie. J'essaie tous les jours de refaire ce qu'on fait ici et ça va mieux. J'ai l'impression que je domine parfois la maladie. Mes crises de « Off » durent moins longtemps.

Hughes : Ça me sort de mon quotidien.

Les cours, ouverts à tous (malades et aidants) reprendront le lundi 16 septembre de 14h à 15h30.

Pour tout renseignement : comite38@franceparkinson.fr

Hervé Desevedavy et Philippe Laydevant



Et si on marchait !

Après une année de tracasseries administratives, l'Associations existe !

Toutes les randonnées peuvent être adaptées aux possibilités de chacun.

Voici les dates des prochaines randonnées :

- Samedi 15 juin : Refuge de la Perrière - Arvillard
- Mercredi 26 juin : le Crêt du Poulet
- Samedi 13 juillet : le Pas de la cochette
- Mercredi 24 juillet : Les Emeindras

N'hésitez pas à vous renseigner auprès de Jean-Louis : jeanlouis.mourette@gmail.com

Formation A2PA

La seconde édition de la formation A2PA (Aide aux Aidants Parkinson), répartie en **6 réunions**, s'est déroulée à Voiron du 19 janvier au 15 juin.

Chaque séance comportait un support vidéo (powerpoint) et était animée par Valérie Blondel Psychologue, Gisèle Perrin, Guy Roche : bénévoles au Comité FP 38, également présents Padou et Hervé Desevedavy délégué FP 38.

Programme :

- Samedi 19 janvier à Voiron réunion de sensibilisation 55 personnes présentes; information sur la maladie, les traitements, les aides, l'accompagnement.
- Samedi 2 février : constitution du groupe : **12 personnes** désirent participer à la formation; partage des situations parcours ; attentes des participants.
- Samedi 9 mars : les traitements : symptômes, caractéristiques de la maladie présenté par le Dr Philippe Laydevant (Délégué adjoint du Comité Isère)
- Samedi 6 avril : Aménagement du domicile : aides, trucs et astuces du quotidien
- Samedi 4 mai : l'impact de la maladie sur les relations et la relation d'aide
- Samedi 15 juin : Aides et ressources possibles, les droits, les interlocuteurs.....

En septembre les 12 participants continueront par un groupe de parole sur plusieurs séances

Le groupe a suivi les séances avec intérêt.

Gisèle Perrin et Guy Roche

France Parkinson Isère à votre écoute

au 06 71 35 56 24 (serveur vocal)

Une équipe de bénévoles, formés à l'écoute vous informe vous conseille et vous soutient.

lundi : Philippe 09 61 67 90 76

mardi : Françoise 06 51 95 90 68

mercredi : Renée et Guy 04 76 91 41 76

jeudi : Gisèle et Marc 04 56 22 86 62

Bilan « Atelier Voix en mouvement »

Cet atelier, ouvert à tous, a réuni de 7 à 16 personnes durant 20 séances. C'est Karen chanteuse-improvisatrice (cf site : [swingalink](http://swingalink.com)), qui anime cet atelier. Elle nous fait découvrir tout ce que nous pouvons faire avec notre voix dans le mouvement et nous entraîner dans des « circle songs » et de belles créations collectives ! Chacun peut mettre sa « touche » s'il le souhaite en apportant une chanson ou un poème.

Nous avons été sollicité pour assurer une prestation lors de la conférence au Prisme à Seyssins, le 25 novembre.

Des professionnels de santé des Granges, les étudiants STAPS qui ont préparé la Journée Mondiale, des journalistes (un article sur le Dauphiné Libéré) sont venus découvrir et apprécier cet atelier créatif.

Cet atelier continuera en 2019-2020 sur les mêmes horaires, le jeudi de 10h à 11h30 et dans le même lieu ; les 2 premières séances auront lieu le jeudi 5 septembre et le jeudi 19 septembre.

Venez partager ce moment ; c'est de l'Impro, il n'y a jamais de fausse note ! Venez découvrir cet atelier où la bienveillance, la convivialité et le plaisir de jouer ensemble avec la voix et le mouvement, sont au rendez-vous !

Inscription : Gisèle Perrin-Mermoz : marc.perrin.mermoz@wanadoo.fr / 06 07 86 83 76

Groupe de paroles « soutien aux aidants »

Le groupe de paroles de « soutien aux aidants » avec Dominique Arnaud, psychologue clinicienne s'est réuni une fois par mois de septembre à juin, le jeudi (ou mardi) de 14h30 à 16h à la Maison des Associations de Grenoble : 10 personnes « accompagnantes » ont bénéficié de ce groupe de paroles.

Le groupe pourra accueillir 2 ou 3 nouvelles personnes pour l'année 2019-2020 ; ne tardez pas à vous inscrire.

Il est demandé aux personnes intéressées de s'engager à participer toute l'année à partir de septembre et d'avoir un **entretien téléphonique** avec la psychologue avant l'inscription.

Renseignements / inscription auprès de Gisèle Perrin Mermoz :
marc.perrin.mermoz@wanadoo.fr / 06 07 86 83 76

Atelier Tai Chi XPEO à Voiron

Un atelier Tai Chi XPEO adapté aux malades de Parkinson *et aussi aux personnes qui ont des difficultés de mouvement (fibromyalgie...)* a vu le jour en février 2019 à Voiron ; les séances ont eu lieu chaque semaine, le lundi de 14h45 à 16h dans la salle « Mille-Pas » puis dans une salle de la Maison des Associations de Voiron ; 8 à 12 personnes ont participé aux séances avec Julie NGUYEN.

Le Tai Chi XPEO à Voiron reprendra en septembre, pour une nouvelle année avec Julie ; le jour et les horaires seront déterminés en fonction de la demande des personnes présentes cette année et de celles qui sont intéressées (merci de vous faire connaître, si cette activité vous intéresse)

Renseignements : Gisèle Perrin-Mermoz : marc.perrin.mermoz@wanadoo.fr / 06 07 86 83 76

Inscription et paiement auprès de XPEO : communication@xpeo.fr tel : 06 23 63 41 20

Stage

XPEO

adapté

STAGE XPEO ADAPTÉ
pour **RETROUVER** une **VITALITÉ DURABLE**
29-31 JUILLET 2019 • Autrans



SE REDRESSER | **AVEC LE YI ET LE QI :**
SE RELEVER | **LA CONSCIENCE**
ET REPARTIR | **ET L'ÉNERGIE**

Fibromyalgie · Maladie de Parkinson
Toutes personnes ayant des douleurs ou
difficultés dans le mouvement, et leurs
accompagnants

INSTITUT XPEO Institut XPEO 929 route de La Sure 38880 Autrans
www.xpeo.fr ☎ 06 23 63 41 20

XPEO adapté : se redresser, se relever et repartir

Du 29 au 31 juillet
Stage XPEO adapté, ouvert aux personnes ayant une **fibromyalgie**, des **douleurs** chroniques, la **maladie de Parkinson** ou toutes autres difficultés dans le mouvement, et leurs accompagnants.

- Apprendre des exercices qui permettent de se redresser et de retrouver son axe et son énergie.
- Relier le haut, le sommet de la tête, et le bas : Bai Hui et Hui Yin dans la médecine chinoise, vers un retour progressif à l'unité et l'harmonie durable.
- Une approche concrète et directe pour relier le corps et l'esprit et ressentir les modifications en temps réel sur sa posture, sa manière d'être et de se

Nous sommes très attentifs à vos remarques et critiques, ainsi qu'aux suggestions d'activités auxquelles nous essayons de donner une suite en respectant des critères bien établis (charte éthique, qualité, ...) et en tenant compte de nos ressources humaines et financières". Hervé et Philippe

N'hésitez pas à consulter le site France PARKINSON

Vous retrouverez toutes ces informations sur la page Isère:

<http://www.franceparkinson.fr/association/carte-comites-locaux/comite/?id=38>

France Parkinson existe aussi sur les réseaux sociaux :

Facebook : « chaquepasestuneconquete » - **Instagram** : @France Parkinson

et sur la chaine **Youtube** : www.youtube.com/user/ParkinsonFrance