



ASSOCIATION DE PARKINSONIENS LOIRE ATLANTIQUE

A.D.P.L.A.
11 rue de Prinquiau
44100 NANTES
Tél.-Fax : 02 40 48 23 44
e-mail : ass.adpla@wanadoo.fr
web : <http://adpla.fr>

PARKIN'SONNE INFOS 44 N°85 JUIN 2018

Sommaire

Le mot de la Présidente page 1
Compte-rendu Réunion du 18 Mai 2018 page 2

Dates à retenir page 6
Rappel cotisation 2018 page 6

LE MOT DE LA PRESIDENTE

Chers amis

Pour certains, voici le moment des préparatifs pour un « lâcher prise » sous les rayons du soleil. Sachez profiter de chaque moment de plaisir si petit soit-il !

Ce journal, vous auriez dû le recevoir dans la dernière quinzaine de juin, mais des événements imprévus sont venus perturber notre programme.

Nous avons connu l'annulation de notre conférence du 26 mai pour des raisons de sécurité : Une importante manifestation ayant perturbé l'accès du centre-ville. Puis, ce fut la « journée « tandem » du 3 juin : A 15 heures nous avons dû ramasser nos installations sur ordre de la Préfecture : De violents orages devant éclater dans la région .

Ces événements demandent beaucoup de mobilisation pour leur organisation et tout autant lorsqu'il faut les annuler..., certes, avec moins d'enthousiasme mais plutôt de l'amertume, voire même un peu de tristesse.

Vous trouverez, dans notre journal, le compte rendu de notre concertation du 18 mai à

laquelle chacun de vous avait été convié. Elle s'est terminée par une volonté commune de pérenniser notre association.

Pour cela, des « forces vives » doivent se dégager parmi nous à tous les niveaux : Aux CA, aux activités, au niveau des propositions et des suggestions diverses. Faisons en sorte que notre Association ne devienne pas une « antenne de consommateurs. ». Chacun de nous y a sa place et peut apporter « son grain à moudre » au bénéfice de tous.

Notre séjour de vacances à Piriac est désormais complet et ce sera avec beaucoup de plaisir que nous retrouverons nos fidèles amis bretons et normands.

Je compte sur vous tous, malades et aidants, pour faire de notre association, un cocon de bien être où on aime à se retrouver pour améliorer sa santé.

Bonnes vacances à tous

La présidente : Annick le Brun

PROCES-VERBAL DU GROUPE DE TRAVAIL SUR L'AVENIR DE L'ASSOCIATION

Le 18 Mai 2018 à 15 heures

Présents : 20 Adhérents

Excusés : 4 Adhérents

L'ordre du jour est le suivant : réflexion, discussion et décision sur l'avenir de l'ADPLA.

Les documents reçus sont le compte-rendu de l'AG du 17 mars dernier et les documents joints.

Il est rappelé que les différents rapports moral, d'activité et financier concernant l'ADPLA ont été votés lors de l'AG et que l'association est saine.

Réflexion et Propos Préalables

Annick LEBRUN, présidente, cadre la réflexion :

- ✓ l'ADPLA existe depuis plus de 30 ans mais le contexte de sa création a changé. L'association a été créée alors que la prise en charge par les pouvoirs publics des problématiques d'information sur la maladie de Parkinson et d'accompagnement des malades et de leur famille est insuffisante, mais le relais apporté par l'ADPLA devient moins pertinent depuis l'arrivée des sites internet, des CLIC et de la maison des aidants.
- ✓ L'ADPLA doit constater une diminution de ses forces vives et une insuffisance de leurs actions sur le terrain. On doit souligner la fatigue des administrateurs.
- ✓ L'ADPLA note une diminution des adhésions depuis 2006 (moitié moins), les adhésions de nouveaux malades étant freinées par le souci de rester éloigné de l'image de la maladie, certaines adhésions anciennes n'étant plus renouvelées.
- ✓ L'ADPLA constate un manque de visibilité de son existence, face à France Parkinson qui dispose de moyens de communications plus efficaces et des moyens financiers facilitant le rassemblement de ses adhérents.

Marie Pierre GIRARD, vice-présidente, qui a transmis une lettre à la présidente expliquant son prochain retrait de l'association, complète ce constat des difficultés rencontrées par l'association.

- ✓ Elle constate la fermeture progressive des relais de Clisson et de Châteaubriant et de St Nazaire.
- ✓ Elle souligne la diminution des participants aux activités organisées par l'ADPLA.
- ✓ Elle conclut sur la question du rôle de l'ADPLA, la mission initiale d'information étant remplie par d'autres acteurs plus professionnels.

Claude DESCROIX-CRETON ne peut se déplacer depuis St Nazaire, mais comprend le sens du questionnement sur l'avenir de l'ADPLA.

Anne Marie DUGAS ne peut être présente. Elle comprend et adhère à toute décision à venir. Elle remercie les membres de l'association pour leur investissement pendant les 11 ans de son adhésion.

Philippe AUVRAY a transmis un courrier dont certains termes sont repris ci-après – « le petit milieu de l'ADPLA, bruisse de rumeurs sur la disparition de l'association et l'hégémonie de France Parkinson ». Mais il souligne que certaines activités perdurent malgré la baisse des adhérents grâce à un noyau dur de participants. Seule une activité est en péril : la réalisation du journal, pour laquelle le recours à une assistance externe pourrait être envisagé. Philippe AUVRAY est favorable au maintien de l'association et est prêt à poursuivre sa participation au bureau de l'association.

Une AG extraordinaire serait nécessaire pour acter une décision de dissolution.

Discussion

Remarques préalables à la reprise des propos tenus par les participants à cette réunion.

Annick LEBRUN déclare qu'elle se soumettra à la décision collective et s'engage à poursuivre son rôle de présidente, mais pas seule.

Marie GRENIER pose la question de la charge de travail pesant sur Annick. Cependant elle réfute les propos sur l'hégémonie de France Parkinson, et demande à ce que la discussion ne tourne pas autour de cette concurrence. Ce sont 2 associations différentes avec un fonctionnement différent, mais avec des objectifs similaires.

Une brève discussion s'ouvre sur le positionnement déontologique de ces 2 associations vis-à-vis des laboratoires.

Jean GRAVELEAU précise qu'il faut s'attacher aux objectifs de l'ADPLA. Si les missions initiales sont assurées par d'autres acteurs, c'est le signe que l'ADPLA a joué son rôle. Il ne convient plus de faire à la place des institutions ou organismes, mais de rester critique vis-à-vis de leur façon de faire.

Marie GRENIER propose d'examiner les tâches à conduire par l'association avant de regarder les moyens pour le faire. Françoise JUBAULT propose d'examiner les missions relevant de l'association avant de regarder les tâches.

Françoise JUBAULT précise qu'il faut également se poser la question du devenir des activités menées actuellement par l'ADPLA et voir si elles sont transférables vers un autre acteur.

Les éléments de la discussion sont regroupés ci-dessous selon les missions que l'ADPLA s'est données.

- ✓ Le lien social entre les malades (journée festive, galette des rois, après-midi jeux, visites à domicile)
- ✓ Le soutien aux malades (activité gymnique, soutien psychologique)
- ✓ L'information des malades (permanences, journal Parkin'Sonne info 44, site internet, conférence médicale, présence aux forums)
- ✓ La formation des professionnels (interventions dans les écoles de formation, dans les réunions des CLIC)
- ✓ La représentation des malades parkinsoniens (adhésion à CECAP, liens avec les CLIC et la maison des aidants,

association des usagers du CHU de Nantes)

1. Le lien social entre les malades (journée festive, galette des rois, après-midi jeux, visites à domicile)

Il s'agit d'une mission importante de.. l'ADPLA. Cependant l'échec des après-midi festifs et le peu de réussite de la dernière journée festive posent question. Plusieurs analyses sont offertes : montée en âge des adhérents, difficultés de mobilité, question du montant de la participation financière..

Marie GRENIER souligne le réel besoin des adhérents sur ce point. Une réflexion doit être conduite : quels sont les nouveaux besoins des adhérents en terme de lien social ? ensuite selon quelles modalités conduire les actions

Jacqueline BOUVET souligne que la participation financière peut être un vrai obstacle, la participation à la galette (gratuite) restant constante. Elle souhaite que cette mission de convivialité soit maintenue.

2. Le soutien aux malades (activité gymnique, café ADPLA)

Françoise BELLINOT parle du Café ADPLA et conclut sur son bon fonctionnement. Il n'y a cependant pas de rajeunissement des participants (environ 15 personnes).

Annick LEBRUN parle de l'activité gymnique qui s'autogère avec une participation moyenne de 12 à 15 personnes. Cette activité constitue un groupe qui organise son propre moment convivial.

3. L'information des malades (permanences, journal Parkin'Sonne info 44, site internet, conférence médicale, présence aux forums)

Les permanences hebdomadaires sont tenues par Annick LEBRUN et Jacques BOSSIS. La réalisation du journal s'appuie sur un groupe permanent, mais son effectif technique qui était assurée par Jean Marc GIRARD va poser

problème avec le retrait de celui-ci. La même question concernant la mise à jour du site internet se pose pour la même raison. La présence aux forums et autres réunions publiques est exigeante en temps et son utilité doit être réexaminée.

Françoise JUBAULT pose la question du maintien de cette mission qui a été relayée par beaucoup d'outils nationaux ou des acteurs locaux plus professionnels. Par ailleurs cette mission est très mobilisatrice de moyens. Serge BARBE interroge sur l'activité tenue pendant les permanences de l'ADPLA : nombre des visites, des appels téléphoniques, des messages ? Les questions des usagers semblent concerner surtout le fonctionnement et les activités de l'ADPLA.

Marie Pierre GIRARD rappelle que le Journal est un bulletin d'information locale limitée aux seuls adhérents. Les informations plus nationales sont apportées par le journal du CECAP (le parkinsonien indépendant) dont l'adhésion est facultative pour les adhérents à l'ADPLA.

Françoise JUBAULT pose la question de la participation aux forums des associations (liée aux demandes de subvention près des collectivités locales) ou aux réunions des CLIC. Elle souligne que la participation à ces réunions publiques pose l'enjeu de la lisibilité de l'ADPLA vers les malades, et que cette question des moyens de la visibilité devra être retravaillée si l'associations se maintient, point repris par Paul GRENIER.

Annick LEBRUN précise que si la participation aux forums des associations semble peu pertinente, les CLIC reconnaissent l'ADPLA comme association représentant les parkinsoniens lors des réunions d'info. Jean GRAVELEAU propose l'abandon des activités lourdes à gérer et peu fructueuses (comme la conférence médicale).

4. La formation des professionnels (interventions dans écoles de formation, dans réunions des CLIC)

Les demandes d'intervention formulées par les écoles de formation se sont fortement réduites (1 seule demande pour 2 sessions en 2017). L'analyse de cette quasi disparition n'a pas été faite : d'autres intervenants ont-ils pris le relais ? la prestation ne répond-elle plus au besoin ? Cependant son utilité n'est pas remise en cause.

Annick LEBRUN propose de relancer les organismes de formation.

Françoise BELLINOT propose d'interpeller un organisme de formation avec lequel elle a gardé contact.

Mireille LEMEUR rappelle qu'Hélène SOUTY intervient à l'école de kinésithérapeutes et d'infirmières. Cette intervention suffit-elle ?

5. La représentation des malades parkinsoniens (liens avec CLIC et maison des aidants, association des usagers du CHU de Nantes)

Cette mission n'a pas été discutée. Le lien avec les CLIC et la Maison des aidants est fortement souligné. La participation à l'AEU n'a à ce jour pas de traduction concrète.

Globalement cette mission pose le problème de la visibilité de l'ADPLA et donc sa représentativité.

Guy SEGUIN rappelle la période où l'ADPLA a porté une partie de la réflexion nationale autour de l'élaboration du Livre Blanc dans un contexte local différent.

Globalement :

Serge BARBE est partisan du maintien de l'ADPLA, mais avec un allègement des tâches. Annick LEBRUN souligne que maintenir les activités de l'ADPLA suppose de maintenir/renforcer la visibilité de l'ADPLA . Guy SEGUIN rappelle qu'il n'y a pas assez de renouvellement des adhérents acteurs. Il propose un maintien de l'association avec une « réduction de la voilure ».

Décisions

Celles-ci sont mises au vote du groupe de travail. Elles sont adoptées à l'unanimité des participants moins 2 abstentions.

Maintien de l'association avec un ajustement des activités.

1. Le lien social entre les malades

(journée festive, galette des rois, après-midi jeux, visites à domicile)

Maintien de la galette

Sort de la journée festive lié à la réflexion ci-dessous.

Une réflexion doit être conduite :

- ✓ quels sont les nouveaux besoins des adhérents sur ce point ?
- ✓ ensuite selon quelles modalités conduire les actions ?

2. Le soutien aux malades

(activité gymnique, café ADPLA)

Maintien des 2 activités.

3. L'information des malades

Maintien des permanences, avec possibilités d'évolution en fonction des résultats de l'analyse évoquée ci-dessous

Maintien du journal (lié à l'existence de l'ADPLA)

Abandon des forums associatifs – abandon des stands

Abandon de la conférence médicale annuelle.

Un travail doit être conduit :

- ✓ Analyse de l'activité des permanences pour adapter leur fréquence et les outils
- ✓ Réorganisation du processus de réalisation du journal
- ✓ Réorganisation du processus de mise à jour du site internet.

4. La formation des professionnels

Maintien de l'activité avec possibilité d'évolution en fonction des résultats de l'analyse évoquée ci-dessous

Une réflexion doit être menée :

- ✓ d'autres intervenants ont-ils pris le relais ?
- ✓ la prestation ne répond-elle plus au besoin ?

5. La représentation des malades parkinsoniens

Un travail doit être conduit sur les moyens d'une meilleure visibilité de l'ADPLA.

RAPPEL DE COTISATION 2018

Cher(ère) adhérent (e)

A la vérification de nos comptes, nous remarquons que vous avez omis de régler votre cotisation pour l'année 2018.

Il s'agit sûrement d'un oubli de votre part, et nous vous adressons, ci joint, un bulletin de rappel de cotisation que vous voudrez bien nous retourner dès que possible ?

Nous comptons sur votre adhésion preuve de soutien et fidélité à notre association et vous remercions à l'avance de votre règlement.

Dans cette attente, nous vous prions de croire, cher(ère) adhérent(e) à l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Annick Le Brun

DATES A RETENIR

Café ADPLA

Après-midi d'échange autour d'un café le :

**29 Septembre, 24 Novembre 2018
19 Janvier, 16 Mars, 11 Mai 2019**

Gym

**Le Lundi de 14h45 à 15h45
Rue Conan Mériadec à Nantes**

CA

(Prévisions)

15 Septembre, 20 Octobre, 17 Novembre, 15 Décembre 2018

BONNES VACANCES !