

# Vivre avec Parkinson

par Monique Théâtre

*A côté de son rôle de conseiller à la DG HR de la Commission pour l'aspect « Corporate Social Responsibility », Janette Sinclair a fait part dans un récent entretien d'une cause qui lui tient particulièrement à coeur, l'Action Parkinson, et pour laquelle elle s'investit personnellement, à la croisée entre vie professionnelle et vie privée. Cet entretien a été initialement réalisé par le collectif citoyen Eupatria, qui encourage l'engagement des Européens bruxellois au service de leur ville. Il a été légèrement amendé pour s'adresser plus spécifiquement aux collègues pensionnés qui peuvent être concernés ou intéressés par cette cause.*



Janette Sinclair © AIACE.BE

## Faisons les présentations ...

Je suis galloise, britannique et surtout européenne. J'ai fait mes études en lettres italiennes et en développement européen. J'ai travaillé durant 15 ans auprès des ministères de l'Emploi et de l'Éducation au Royaume-Uni, incluant des passages par Bruxelles (en tant qu'expert national détaché), Paris et Moscou, la plupart du temps dans des postes de management.

J'ai eu l'occasion de faire un stage à la Commission où j'ai travaillé pour Petra, le précurseur du programme Jeunesse. J'ai ainsi pu assister à la présentation au Parlement de la première mise en place d'Erasmus. J'ai apprécié l'ambiance communautaire - c'était l'époque de la Rotonde et de l'Économat au Berlaymont - et j'ai adoré aussi l'expérience bruxelloise, quel plaisir de découvrir l'Art nouveau, les clubs de jazz, la Forêt de Soignes, la cuisine belge, ... !

## Quand as-tu entamé ta carrière à la Commission ?

C'est en 2003 que j'ai rejoint véritablement la Commission européenne, tout d'abord au sein de la DG EAC, ensuite à la DG HR en 2007, comme chef d'unité de la Communication interne. J'y ai notamment mené le développement et la mise en place du nouveau « MyIntracomm » en partenariat avec DIGIT. Le portail spécifique pour les pensionnés date aussi de cette époque. En 2011 j'ai été nommée chef de l'unité « Politique sociale et Relations avec les anciens » qui m'a ainsi permis de cerner les besoins spécifiques des pensionnés et

de découvrir l'action de l'AIACE. Actuellement, je suis, toujours à la DG HR, conseiller pour le « Corporate Social Responsibility ».

## Comment s'est passé le déclic qui t'a poussée à t'engager ?

J'ai toujours été une citoyenne responsable. Quand j'étais plus jeune, je participais à des campagnes de sensibilisation pour un meilleur bien-être des animaux dans la chaîne agro-alimentaire. D'un point de vue professionnel, j'ai travaillé étroitement avec des organisations du secteur du volontariat, sur la formation et les besoins éducatifs spécifiques. Le « déclic » est venu quand on m'a diagnostiqué la maladie de Parkinson en 2013. Ce fut un choc énorme ! Mon fils avait 10 ans, j'étais la principale source de revenus de la famille. J'ai arrêté de travailler pendant un an. Je ne savais pas du tout où demander de l'aide à Bruxelles, cela m'a fait réaliser à quel point nous pouvons être isolés en tant qu'expatriés. Quand j'ai trouvé de l'aide, ce n'était pas ce que je voulais. Des séances d'information complètes, détaillant tous les aspects de la maladie de Parkinson avancée, étaient bien intentionnées mais terrifiantes. J'ai fait mes recherches et j'ai fini par rencontrer quelques personnes dans ma position : aux premiers stades de la maladie, toujours actifs, certains avec des enfants à la maison. Et avec les mêmes préoccupations : vouloir rester actifs, se demander comment garder leur emploi malgré la maladie,



Janette Sinclair © AIACE.BE

que dire aux enfants. Nous avons alors mis sur pied un groupe de parole, « On bouge avec Parkinson », pour promouvoir l'importance d'une activité physique régulière et rigoureuse, seule chose prouvée pour ralentir cette maladie dégénérative.

### Aujourd'hui, quelle est l'association pour laquelle tu t'engages ?

Je suis membre active d'Action Parkinson, un centre d'activités bruxellois créé fin 2018 avec le soutien d'Alain Mallart, entrepreneur, philanthrope et confrère parkinsonien. Je soutiens notre coordinatrice, Cécile Grégoire, avec des idées pour développer nos activités, des contributions sur nos communications et traductions, et je suis le point de contact pour toute personne venant des institutions européennes. Action Parkinson propose des activités choisies pour leur effet bénéfique sur la maladie : marche nordique, qi gong, tango, danse expressive (Kinesiphilia), séances de gym

et boxe, qui est mon sport préféré ! Nous avons continué à proposer des activités durant la crise sanitaire, avec des groupes de discussion en ligne hebdomadaires et des activités extérieures telles que la marche nordique lorsque cela était autorisé. C'est un énorme soulagement de recommencer les activités en présentiel !

### Qu'est-ce que cet engagement t'apporte ?

Sur le plan personnel, mon implication à Action Parkinson me donne mon mot à dire sur ce qui m'arrive et cela me donne le courage de continuer à lutter contre la maladie. Pour être honnête, je ne m'attendais pas à travailler à temps plein aussi longtemps après le diagnostic. Voir à quel point nos membres apprécient le centre est une autre grande source de motivation, et je resterai engagée tant que je pourrai encore le faire. Pour les mêmes raisons, j'ai contribué à la création d'une association d'entraide pour le personnel de la Commission en situation de handicap ou connaissant des problèmes de santé chroniques afin de fournir une structure sur le lieu de travail permettant de faire remonter les expériences de ces collègues auprès des services administratifs et de faire pression pour obtenir des améliorations.

### Comment concilier un engagement personnel fort dans une vie déjà bien remplie ?

La maladie de Parkinson me ralentit et je dois faire attention à la façon dont j'utilise mon temps. J'ai la chance que mon activité principale au tra-

vail est de promouvoir le volontariat du personnel à travers l'initiative « Volunteer for a Change » (cf. p. 40) de la Commission, que j'ai mise en place en 2016. Le volontariat est un moyen formidable de rencontrer des personnes formidables et d'apporter ainsi sa petite pierre à l'édifice de notre société. Je reçois beaucoup d'énergie en connectant les gens et les idées, et en aidant à faire bouger les choses. L'alignement positif entre mon travail et mon volontariat personnel facilite les choses.

### Quel est le message que tu voudrais faire passer, spécialement à nos anciens collègues retraités ?

Je dirais aux collègues atteints ou directement concernés par la maladie de Parkinson et qui se sentent parfois un peu isolés et désemparés de ne pas hésiter à demander de l'aide. Le fait de côtoyer d'autres personnes atteintes de la même maladie et de pouvoir partager son ressenti fait partie intégrante de la gestion quotidienne d'une condition chronique. Donc, si vous êtes dans cette situation, n'hésitez pas, si ce n'est pas encore le cas, à prendre contact avec l'association Action Parkinson. ■

Action Parkinson asbl

Lieu des activités  
chaussée de Vleurgat, 109  
1050 Bruxelles  
[www.actionparkinson.be](http://www.actionparkinson.be)

Contact  
Cécile Grégoire - 0494 531 046  
[cecile.gregoire@actionparkinson.be](mailto:cecile.gregoire@actionparkinson.be)