

L'Actualité Parkinson

Une revue trimestrielle pour les personnes atteintes du parkinson au Canada

**Le pouvoir
thérapeutique
de l'écriture :**

**L'auteure
Pauline Neck
prouve que
nul n'écrit
en vain**

**Pour comprendre
les changements
cognitifs**

**Programmes d'action
directe 2003**

PLUS:
**Les nouveautés
dans la recherche**



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Un appui aujourd'hui, une réponse demain

SINEMET[®] CR

à libération prolongée

Pour plus de renseignements sur la maladie de Parkinson et son traitement, veuillez communiquer avec les représentants de Bristol-Myers Squibb au **1 800 267-1088** poste 4302 ou 2078, ou discuter avec votre médecin des options thérapeutiques qui sont offertes.



■ S I N E M E T[®]



lévodopa/carbidopa à libération prolongée



Comité de rédaction

Susan Calne CM

Infirmière
C.-B.

Bonnie Clay Riley

Personne atteinte
du parkinson
C.-B.

Michelle Coutu

Directrice,
Communications
Société Parkinson
du Québec

Rebecca Gruber

Physiothérapeute
Ontario

Jan Hansen

Directrice des services de soutien
Société Parkinson
du sud de l'Alberta

Shirin Hirji

Personne atteinte
du parkinson
Québec

Beth Holloway

Personne atteinte
du parkinson
Terre-Neuve et Labrador

Jill Pritchard

Directrice, programmes
et éducation
SPC National

D^r Mandar Jog

Neurologue
Ontario

D^r Oksana Suchowersky

Neurologue
Alberta

Suzanne Tobin

Directrice, communications
et marketing
SPC National

D^r John Wherrett

Neurologue
Ontario

EN COUVERTURE :
*L'écriture a aidé Pauline Neck
à accepter le diagnostic
de parkinson et même
à devenir un auteur publié.*

Un appui aux familles

Fruit de la vision de quelques personnes atteintes de la maladie de Parkinson, de leurs proches et de neurologues, The Parkinson's Society of Alberta (PSA) a vu le jour il y a 30 ans à Edmonton. Elle fut vite rejointe par sa partenaire, The Parkinson Society of Southern Alberta (PSSA) de Calgary. Ensemble, elles ont constitué un réseau d'information et de services de soutien couvrant tout l'Alberta. Ce réseau s'adresse aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson ou du syndrome Parkinsonien. Des groupes de soutien pour les aidants, du suivi individuel, des bulletins mensuels, des lignes d'écoute, de soutien et d'information, des dépliants, l'accès à des centres de documentation et de la formation. Des programmes d'exercices spécialisés sont offerts dans plusieurs grands centres. La PSSA a une physiothérapeute qui fournit des conseils individuels.

La PSSA s'est associée au Calgary Health Services Speech-Language Department pour offrir des cours d'élocution. À Edmonton, en partenariat avec l'Université de l'Alberta (Rehab Medicine-Speech), la PSSA offre un programme innovateur d'orthophonie en action.

La PSSA a, en outre, implanté des bureaux éloignés à Lethbridge et à Red Deer. Nous travaillons en étroite collaboration avec ces deux cliniques de désordres du mouvement de la province. Des cliniques « volantes » de neurologie se déplacent à Lethbridge et à Medicine Hat plusieurs fois par année.

Les deux sociétés organisent plusieurs événements de financement au cours de l'année, dont six Grandes randonnées en septembre. Celles-ci nous aident à sensibiliser la population et à amasser les fonds nécessaires pour répondre aux besoins de notre importante population de parkinsoniens. Nous sommes en outre engagés à appuyer la recherche en Alberta et à l'échelle nationale par le biais du programme de recherche de la Société Parkinson Canada.

Les données préliminaires de Santé et Bien-Être social de l'Alberta ont de quoi faire réfléchir : quelque 17 000 Albertains sont atteints de la maladie de Parkinson, soit plus du double qu'il y a 10 ans. Les implications sur le plan de l'information, de l'éducation et des services de soutien sont énormes, que ce soit pour aujourd'hui ou pour plus tard. Ensemble, nous travaillons à répondre aux besoins qu'auront les personnes atteintes de la maladie, leurs proches et ceux qui les aident.

Nous sommes fiers de nos réalisations et aimerions souligner le travail dévoué et innovateur du personnel de nos sociétés respectives, tout autant que celui des nombreux bénévoles et membres du conseil qui font tourner la machine. Nous admirons et encourageons toutes les personnes et toutes les familles qui ont à vivre avec le Parkinson au jour le jour. Elles sont notre source d'inspiration. Comme le dit la chanson de David Simmonds, ancien président de la Société

Parkinson Canada : « Je ne vais pas lâcher ! »

Nous non plus!



Mary Chibuk,
directrice exécutive
The Parkinson's Society
of Alberta
Edmonton, AB

Judy Axelson,
directrice exécutive
The Parkinson's Society
of Southern Alberta
Calgary, AB



ARTICLES VEDETTES

Fonctions Cognitives

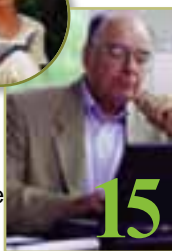
Est-ce l'âge ou
le Parkinson? Pour
comprendre les
changements
cognitifs

8



Communication

Nul n'écrit en vain :
Le pouvoir thérapeutique
de l'écriture



15

Communauté

Programmes d'action directe
2003 de la Société Parkinson
Canada – 2^e partie

18



Témoignage

Petites victoires :
L'écriture
thérapeutique
ouvre de
nouvelles
avenues

20



CHRONIQUES



Lettre de la Société Parkinson Canada

Un appui
à la famille
du Parkinson

3

Partenaires régionaux/ Tour d'horizon

Nouvelles des partenaires de la
Société Parkinson Canada

5

Le défenseur

Questions susceptibles d'intéresser
les personnes atteintes du Parkinson

7

Conseils santé

Ce qu'il faut savoir avant de se
faire vacciner contre la grippe

7

Nouveautés sur le site Web

Ce que vous trouverez
de neuf à www.parkinson.ca

22

Rapport sur la recherche

Aperçu de la recherche
aux quatre coins du monde

- Amélioration du traitement
à la lévodopa
- Attribution du premier prix
de conférence Donald Calne
- Pleins feux sur la D^{re} Van Kampen
- Bourses du programme
de recherche pour
le cycle 2003–2005

12

Demandez conseil

Des experts répondent
à vos questions

22

Ressources

Une sélection
de nouvelles
ressources
éducatives

23



L'Actualité Parkinson

Une revue trimestrielle pour les personnes
atteintes du parkinson au Canada

L'Actualité Parkinson Vol. 3, N° 3, Été 2003

Société Parkinson Canada
4211 Yonge Street, bureau 316,
Toronto (Ontario) M2P 2A9

Rédactrice en chef :
Suzanne Tobin

Éditeur :
BCS Communications Ltd.

Pour communiquer avec
L'Actualité Parkinson:

L'Actualité Parkinson
4211 Yonge Street, bureau 316
Toronto (Ontario) M2P 2A9
Téléphone : (416) 227-9700
Sans frais : (800) 565-3000
Télécopie : (416) 227-9600
Courriel : editor@parkinson.ca
subscriptions@parkinson.ca
Site Web : www.parkinson.ca

L'Actualité Parkinson (ISSN #1489-1956) est la revue officielle de la Société Parkinson Canada, publiée trimestriellement par BCS Communications Ltd., 101 Thorncliffe Park Drive, Toronto (Ontario) M4H 1M2. Tél. : (416) 421-7944 Téléc. : (416) 421-0966. Tous droits réservés. Les articles ne peuvent être reproduits sans l'autorisation de la Société Parkinson Canada. Imprimé au Canada. Tous les textes portant sur la maladie de Parkinson de cette revue sont publiés à titre d'information au lecteur. Ils ne peuvent servir à des fins thérapeutiques. Les articles portant sur des sujets particuliers représentent l'avis de leur auteur et ne traduisent pas nécessairement celui de la Société Parkinson Canada ou de l'éditeur. Envoi de publications canadiennes – Conventions de vente N° 40624078. © 2003

Politique de publicité

L'acceptation d'une publicité dans L'Actualité Parkinson n'est pas une indication que la Société Parkinson Canada ou l'une ou l'autre de ses divisions endossent le(s) produit(s) ou service(s) mentionnés. Nous recommandons aux personnes atteintes du parkinson de consulter leurs professionnels de la santé avant d'utiliser une thérapie ou des médicaments. La Société Parkinson Canada n'accepte aucune responsabilité quant aux énoncés publicitaires publiés dans L'Actualité Parkinson.

Notre mission

La Société Parkinson Canada est le porte-parole national des Canadiens vivant avec la maladie de Parkinson. Notre objectif est d'offrir un appui aujourd'hui et de trouver une réponse pour demain, par la défense des intérêts, l'éducation, la recherche et les services de soutien.



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Bureau national et partenaires régionaux

Pour des renseignements, des programmes et des services dans votre région, ou pour faire un don, adressez-vous aux bureaux suivants :

Bureau national de la SPC

4211, rue Yonge, bureau 316
Toronto (Ontario) M2P 2A9
Tél. : (416) 227-9700
Sans frais : 1 800 565-3000
Téléc : (416) 227-9600
www.parkinson.ca

Société Parkinson de Colombie-Britannique

890, rue Pender ouest, bureau 600
Vancouver (C.-B.) V6C 1K4
Tél. : (604) 662-3240
Sans frais (C.-B. seulement) :
1 800 668-3330
Téléc : (604) 687-1327
www.parkinsonbc.com

- Vente annuelle de tulipes fraîches le 23 avril à Vancouver et à Kamloops.
- Grand succès du 4^e tournoi de golf annuel en association avec les Grands Ballets de la C.-B.
- Conférences régionales printanières à Abbotsford, Nanaimo, Prince George, Vernon, Kamloops, Sechelt et Nelson.

Victoria Epilepsy and Parkinson's Centre Society

813, av. Darwin
Victoria (C.-B.) V8X 2X7
Tél. : (250) 475-6677
Téléc : (250) 475-6619
www.vepc.bc.ca

- Forte participation à la conférence de l'ophtalmologiste Margaret Kilshaw.
- Réception d'une bourse de 10 000 \$ pour aider à publiciser les services et événements à venir dans les médias.
- Élargissement en cours des événements de financement et du programme de dons planifiés.
- Activités au programme cet automne : conférences sur la nutrition et compte rendu de recherche et de traitement par le Dr Jon Stoessl, directeur, Pacific Parkinson's Research

Center, université de la Colombie-Britannique.

The Parkinson's Society of Alberta

Edmonton General
Salle 3Y18, 11111, av. Jasper
Edmonton (Alberta) T5K 0L4
Tél. : (780) 482-8993
Sans frais : 1 888 873-9801
Téléc : (780) 482-8969

- AGA le 7 avril et 24^e conférence annuelle en mémoire d'Annie Wylie faite par le Dr Wayne Martin sur le thème des plus récents développements dans le traitement de la maladie de Parkinson.
- Grande randonnée à Grande Prairie, le 21 septembre, et à Edmonton, le 27.
- Don de quatre superbes court-pointes pour une tombola soulignant notre 30^e anniversaire.
- Démarrage d'un nouveau groupe de soutien à Stony Plains/Spruce Grove.
- Troisième programme d'orthophonie prévu à l'automne 2003.
- Préparatifs en cours en vue de la Classique de golf de juin 2004.

The Parkinson's Society of Southern Alberta

480D, 36^e av. Sud-Est
Calgary (Alberta) T2G 1W4
Tél. : (403) 243-9901
Sans frais (Alberta) :
1 800 561-1911
Téléc : (403) 243-8283
www.parkinsons-society.org

- Présentation, à guichets fermés, de trois ateliers « Spring into Wellness » à Calgary en juin. Sujets : méditation, bonne alimentation, relations familiales et sociales.
- Stand sur le Parkinson lors de la journée de sensibilisation au cerveau à l'hôpital Foothills. Personnel et bénévoles présents.
- Présentation sur le Parkinson lors de l'assemblée des soignants de personnes âgées.

- 12^e tournoi des tulipes le 3 juin au club de golf Cottonwood réunissant 144 golfeurs.
- Recettes de 3 000 \$ pour le chapitre de Lethbridge lors du Défi des ailes piquantes pour soutenir la clinique « satellite » de désordres du mouvement.
- Activités de sensibilisation variées en avril à Medicine Hat, Red Deer, Lethbridge et Calgary.

Saskatchewan Parkinson's Disease Foundation

3502, rue Taylor est, bureau 108B
Saskatoon (Saskatchewan) S7H 5H9
Tél. : (306) 477-4242
Téléc : (306) 477-4243

- Recettes de plus de 50 000 \$ lors de la Classique de curling de Regina pour la recherche.
- Classique de golf PW pour la recherche sur le Parkinson le 27 août à Avonlee.
- Arrivée des bulbes de tulipes au début de septembre.
- Grande randonnée 2003 le 21 septembre. Communiquer avec Hilda au (306) 934-1095.
- Semaine de sensibilisation au Parkinson du 21 au 27 septembre.
- Conférence du Dr Jon Stoessl de Vancouver à Regina le 24 septembre et à Saskatoon, le 25.

Société Parkinson du Manitoba

171, rue Donald, bureau 302
Winnipeg (Manitoba) R3C 1M4
Tél. : (204) 786-2637
Sans frais : (866) 999-5558
Téléc : (204) 975-3027

- Prière de noter notre nouvelle d'adresse! Nous avons maintenant plus de place pour les réunions,

Suite à la page 6



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

les bénévoles et l'information.

- Maintenant, deux personnes travaillent à temps plein au bureau régional.
- Succès du Tournoi de golf annuel. Bonne participation et temps idéal.

Société Parkinson Canada Centre et Nord de l'Ontario

4211, rue Yonge, bureau 316
Toronto (Ontario) M2P 2A9

Tél. : (416) 227-9700

Sans frais (nationale) :

1 800 565-3000

Télé : (416) 227-9600

- Recettes d'environ 15 000 \$ à la sixième classique de bienfaisance annuelle de Granite Ridge, le 10 juin.
- Recettes de 17 630 \$ pour la recherche lors du tournoi de soccer organisé le 15 juin par Derek Curwen et son équipe.
- Recettes de 8 000 \$ au 14^e « Pitch In » pour le Parkinson le 26 juin. C'est Mary Martin qui a lancé la première balle.
- Arrivée des bulbes de tulipes la première semaine de septembre (10 bulbes pour 5 \$).
- Bonne progression du nouveau chapitre de Toronto avec l'élection d'un nouveau comité exécutif.

Société Parkinson Canada Sud-Ouest de l'Ontario

4500, ch. Blakie, unité 117
London (Ontario) N6L 1G5

Tél. : (519) 652-9437

Sans frais (en Ontario) :

1 888 851-7376

Télé : (519) 652-9267

www3.sympatico.ca/pf.swo

- Lancement du programme de legs Parkinson. Résultats : rente de 15 000 \$ pour les services locaux. Merci à Roger Ali pour son aide!
- Succès de la campagne de sensibilisation d'avril qui comprenait : couverture médiatique, présentations spéciales, ateliers, kiosques dans les centres commerciaux, Teas for Two, Journées décontractées, Coupe-Thon, vente de tulipes et tombola. Un gros merci au personnel et aux bénévoles.

- Nouvelles initiatives : Coupe-Thon à Windsor et nouveau comité de la Grande randonnée à Chatham.
- 240 personnes assistent à notre populaire conférence régionale.

Société Parkinson d'Ottawa

1053, av. Carling

Ottawa (Ontario) K1Y 4E9

Tél. : (613) 722-9238

Télé : (613) 722-3241

www.parkinsons.ca

- Début des célébrations de notre 25^e anniversaire à l'AGA le 16 juin. Les organisateurs de « 25 semaines pour 25 ans » se sont donné tout un programme! À voir sur notre site Web.
- Deuxième tournoi de golf annuel D^r J. David Grimes le 11 juin. Recettes de plus de 30 000 \$.
- Lynn Hunt, ergothérapeute et spécialiste de la rééducation des conducteurs, a fait un exposé intitulé « Conduite automobile sécuritaire et le Parkinson : processus d'évaluation » lors de l'AGA et de la dégustation de fraises. Appelez-nous pour obtenir un résumé de son allocution.

Société Parkinson du Québec

1253, av. McGill College, bureau 402
Montréal (Québec) H3B 2Y5

Tél. : (514) 861-4422

Sans frais : 1 800 720-1307

Ligne francophone nationale

Télé : (514) 861-4510

www.infoparkinson.org

- Création d'annonces de service public et distribution dans la presse écrite en avril.
- Le Conseil scientifique compte maintenant 16 neurologues. Ils alimenteront le bulletin et le site Web de la SPQ.
- Création de trois nouveaux groupes de soutien : deux dans la région de Montréal et un à Rivière-du-Loup.
- La SPQ accueille Johanne Langlois en qualité de Directrice du soutien, de l'information et de la formation continue.
- Recettes de plus de 12 000 \$ grâce à la vente de billets pour le tirage de la Maison de Rêve.

Société Parkinson Canada Région des Maritimes

5991, ch. Spring Garden, bureau 290
Halifax (N.-É.) B3H 1Y6

Tél. : (902) 422-3656

Sans frais (N.-B., N.-É. et I.-P.-É.) :

1 800 663-2468

Télé : (902) 422-3797

www.parkinsonsocietymaritimes.ca

- Quatorze Grandes randonnées dans les Maritimes avec démonstration de tai chi et divertissements sur place.
- Deuxième pique-nique annuel pour le parkinson à Saint John (N.-B.) le 21 juin.
- Déménagement du golf pour le parkinson au Truro Golf and Country Club.
- Bienvenue à nos trois étudiants – Stephanie Grace, Stephanie LeBlanc et Stephen Boudreau – engagés cet été pour aider à la Grande randonnée et à la clinique des Maritimes pour le parkinson.
- Préparatifs en vue d'une table ronde sur les malades chez qui le parkinson est apparu à un jeune âge.

SPC Terre-Neuve et Labrador

31, rue Peet, bureau 219

St. John's (Terre-Neuve) A1C 5H5

Tél. : (709) 754-4428

Sans frais (T.-N./Labrador) :

1 800 567-7020

Télé : (709) 754-5868

- Succès de la conférence régionale de mai grâce à plus de 100 participants inscrits et à Meredith Saunderson, présidente du conseil national.
- Trois Grandes randonnées en vue, à St. John's, Carbonear et Grand Falls-Windsor. En outre, Norma Dutot organise une « petite randonnée » pour sa famille et ses amis à Stephenville Crossing.
- Reportage sur la Société Parkinson de Terre-Neuve et du Labrador dans le bulletin de septembre du fournisseur d'électricité de la province, Newfoundland Power.
- Vente de près de 20 000 bulbes de



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Sujets d'intérêt pour les personnes atteintes du Parkinson

Nouvelles statistiques disponibles



Santé Canada vient de dévoiler les coûts totaux de la maladie de Parkinson pour l'économie canadienne : 558,1 millions par année! Cette somme comprend les coûts directs (soins hospitaliers, médicaments, honoraires des médecins et recherche) et les coûts indirects (perte de productivité due à la maladie et aux décès prématurés). On estime que 56,3 % des Canadiens atteints de la maladie de Parkinson sont des hommes et 43,4 %, des femmes. C'est la première fois que de telles statistiques sont publiées sur la maladie de Parkinson. Pour en savoir davantage, consultez la rubrique *Ressources* en page 23.

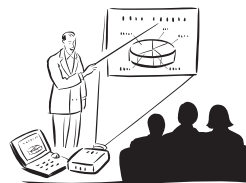
La Société Parkinson Canada ne fait pas de porte-à-porte

Simple rappel : la Société Parkinson Canada n'a aucun lien avec la Parkinson's Support and Research Society (PSRS). Nous avons reçu de nombreux appels et plaintes concernant la PSRS et ses activités. Des citoyens de diverses villes et municipalités du Canada ont communiqué avec la Société Parkinson Canada pour l'informer que la PSRS avait demandé de l'argent par le porte-à-porte, le télé-marketing et la sollicitation directe à la porte des magasins. La Société Parkinson Canada ne recourt jamais à ces techniques de collecte de fonds.

Si vous voulez faire un don à la Société Parkinson Canada, veuillez appeler au 1 800 565-3000 ou l'un ou l'autre des bureaux énumérés aux pages 5 et 6.

Tendances en recherche

Préparez-vous à participer à la conférence du Dr Yoshikuni Mizuno de Tokyo sur les tendances actuelles dans la recherche sur le Parkinson. Cette conférence, ouverte au public, aura lieu lors de l'AGA de la



Société Parkinson Canada de 9 h à 12 h 30 le dimanche 16 novembre 2003 à l'hôtel Crown Plaza de Montréal. Pour de plus amples renseignements, communiquez avec Rose Pillitteri au 1-800-565-3000, ext. 232 ou à rose.pillitteri@parkinson.ca.

Second dépôt d'un projet de loi qui aidera la recherche sur le Parkinson

Surveillez le dépôt du projet de loi sur la reproduction assistée à la Chambre des communes cet automne. Quelques clauses importantes du nouveau projet favoriseront grandement la recherche sur les cellules souches appliquées au Parkinson et à d'autres maladies. Consultez notre site Web – www.parkinson.ca – pour savoir comment faire valoir votre opinion.

Un appui aujourd'hui; une réponse demain

Vous songez à vous faire donner un vaccin antigrippal?

Allez-vous vous faire administrer un vaccin antigrippal cet automne ? Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson voient souvent leurs symptômes s'aggraver pendant une grippe et ils mettent plus de temps que les autres à s'en remettre.

Le site Web de Santé Canada peut vous aider à prendre une décision. En voici un extrait :

L'influenza (ou la grippe) est une maladie très répandue qui affecte des millions de Canadiens chaque année. Un vaccin contre la grippe, administré chaque année, peut aider à prévenir l'infection ou à réduire l'intensité de la maladie.



La grippe, qui est le nom commun de l'influenza, est une infection virale qui affecte entre un Canadien sur quatre et un Canadien sur dix chaque année. Entre 500 et 1 000 Canadiens, principalement des personnes âgées, meurent chaque année de complications liées à la grippe. Les premiers symptômes sont généralement des maux de tête, des frissons et de la toux, qui sont rapidement suivis par de la fièvre, une diminution de l'appétit, des douleurs musculaires et de la fatigue, un écoulement nasal, des éternuements, des larmoiements et une irritation de la gorge. D'autres symptômes, comme des nausées, des vomissements et une diarrhée, peuvent aussi survenir, particulièrement chez les enfants.

Après la vaccination, votre système immunitaire produira des anticorps contre les souches du virus contenues dans le vaccin. Lorsque vous serez exposé au virus de la grippe, les anticorps qui circulent dans votre organisme aideront à éliminer le virus ou à détruire les cellules infectées par le virus, ce qui permettra de prévenir l'infection ou de réduire l'intensité de la grippe.

Il est particulièrement important que les personnes suivantes se fassent vacciner contre la grippe :

- Les adultes et les enfants souffrant d'états chroniques comme le diabète, l'anémie, le cancer, l'immunosuppression, l'infection par le VIH ou une maladie du rein, des poumons ou du cœur
- Toute personne qui vit dans un centre d'accueil ou un établissement pour malades chroniques
- Les personnes de 65 ans et plus

Pour de plus amples détails, visitez www.hc-sc.gc.ca/english/iyh/medical/flu_shots.html puis cliquez sur Français dans le haut de la page.

POUR COMPRENDRE LES CHANGEMENTS COGNITIFS :

par Ian Corks

EST-CE l'âge OU la maladie de Parkinson?

« Qu'est-ce que je suis venu
chercher au magasin, déjà? »

« Où ai-je bien pu laisser
mes clefs ? »

La plupart d'entre nous avons déjà connu ces trous de mémoire. En vieillissant, nous remarquons tous de subtils changements mnésiques : nous avons du mal à nous souvenir de ce qui s'est passé il y a quelques heures ou quelques minutes, mais les événements qui remontent à 25 ans sont parfaitement clairs dans notre tête!

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson éprouvent inévitablement ces changements, mais parfois, ils en font état plus souvent ou plus fréquemment que « la normale ».

En fait, bien que les premiers symptômes de cette maladie affectent le mouvement, une foule

d'autres problèmes peuvent aussi se manifester, surtout sous la forme de changements sur le plan de la cognition, soit la capacité de penser, de raisonner et de se souvenir.

« Pour utiliser une analogie informatique, je dirais que la vitesse de traitement de notre disque dur diminue, explique Michael Trew, un psychiatre de Calgary qui a étudié le lien entre les problèmes physiques et les problèmes psychologiques dans la maladie de Parkinson et d'autres maladies. Cela ne veut pas dire que la personne est incapable de traiter l'information, seulement qu'elle procède plus lentement. »

Dans la maladie de Parkinson, des changements cognitifs subtils peu-



Effets secondaires



Dans certains cas, les changements cognitifs sont attribuables aux médicaments administrés au malade. « Bien des gens peuvent être soulagés avec des niveaux de médicaments qui ne causeront jamais aucun effet indésirable, fait observer Susan Calne. Mais d'autres souffriront de confusion, d'hallucinations ou même de psychose dans certaines circonstances. »

Susan poursuit en expliquant que les hallucinations sont habituellement légères, et consistent à voir de petits objets, comme des animaux et des enfants. Souvent elles ne gênent pas du tout ceux qui les ont, mais préoccupent leurs proches. Certaines personnes apprennent à vivre avec, surtout si le médicament agit bien. Elle raconte en riant l'histoire de l'une de ses patientes dont les proches disaient qu'elle avait des hallucinations parce qu'elle voyait une souris dans sa chambre. Ils ont dû se raviser le jour où la malade est apparue dans la cuisine avec la souris prise au piège.

Si les hallucinations sont gênantes ou se transforment en vraie psychose, il faut revoir la médication, mais seulement après avoir éliminé d'autres facteurs. « Les personnes qui réagissent bien à la médication peuvent soudainement présenter des symptômes psychotiques qui sont déclenchés par des facteurs physiques indépendants », explique Susan Calne.

Voici la liste des points à évaluer :

- Utilisation incorrecte des médicaments contre la maladie du Parkinson au cours des derniers jours
- Effets secondaires de suppléments ou de médicaments sur ordonnance ou vendus au comptoir ou interactions entre ceux-ci
- Récente anesthésie générale pour une chirurgie
- Accès récent de fièvre, avec ou sans infection connue (p. ex. poumons, vessie, abcès, etc.)
- Récemment voyage avec décalage horaire et changement de posologie
- Déshydratation
- Constipation

Si tous ces facteurs peuvent être exclus, le médecin décidera s'il doit ajuster la dose et/ou le type de médicament.

vent survenir à tous les stades, mais les problèmes cognitifs sévères ne se présente généralement que chez les personnes qui souffrent de la maladie depuis de nombreuses années, fait observer le docteur Anthony E. Lang, directeur de la clinique de dyskinésie à l'hôpital Toronto Western.

Il ajoute que de nombreux « parkinsoniens » ne remarquent aucun changement important dans leur capacité de penser clairement, de traiter l'information et de prendre des décisions, mais que la possibilité que cela arrive est bien réelle. « Les études ont montré que de plusieurs de ces personnes éprouvent des difficultés avec les fonctions d'exécution ». Le ralentissement de ces facultés renvoie à l'incapacité de traiter rapidement des données nouvelles, surtout quand il faut exécuter une tâche physique en même temps ou si le contexte est stressant (dans une foule, au milieu d'étrangers, etc.). « Très souvent, ces difficultés sont quasi-imperceptibles et ne dérangent pas le malade. Dans certains cas, toutefois, cela devient gênant. »

Changements cognitifs les plus communs

Démarche de la pensée : Bradyphrénie, ou ralentissement de la capacité de raisonner. Tout comme il faut plus de temps pour se lever de sa chaise, il faut plus de temps pour répondre rapidement à des questions simples ou pour intervenir dans des conversations complexes. Un « parkinsonien » peut être si lent à réagir ou à décrire les choses que son interlocuteur ne sait pas toujours de quoi il parle et ne se rend pas compte que cela se rapporte à quelque chose qui a été dit quelques minutes auparavant.

Raisonnement abstrait : L'exécution de

tâches complexes – surtout celles qui nécessitent une analyse, l'établissement des priorités et de l'organisation – devient plus difficile.

Plusieurs fonctions peuvent être touchées, notamment le calcul mental, la prise d'initiatives et même la compréhension des plaisanteries.

Mémoire : La mémoire à court terme est touchée. La personne éprouve des difficultés surtout à se rappeler les noms, dates de naissance, listes d'emplètes. Des études montrent que le « parkinsonien » peut reconnaître et emmagasiner l'information, mais éprouve des difficultés à la récupérer.

Langage : Des changements cognitifs importants sur le plan du langage sont rares, mais des changements subtils peuvent se manifester. Par exemple, le débit ralentit et la personne n'engage plus aussi spontanément la conversation. Il importe de ne pas confondre ce symptôme avec de l'apathie.

Orientation visuelle : Parfois les personnes ont du mal à lire une carte routière, à comprendre des diagrammes ou à suivre le plan de montage d'un appareil.

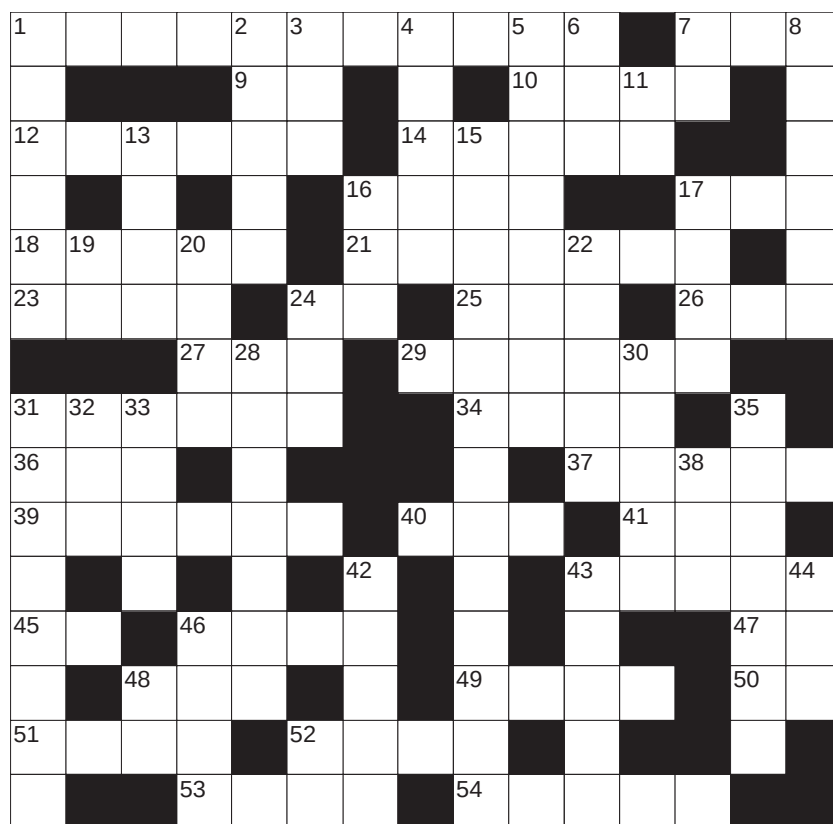
Attention et concentration : Les personnes se laissent plus facilement distraire et perdent plus facilement le fil de leur pensée. Les tâches nécessitant de la concentration, comme remplir un formulaire, lire ou décortiquer les modes d'emploi difficiles, s'avèrent problématiques. Mener plusieurs tâches de front devient aussi très difficile.

Naturellement, de nombreux malaises apparaissant dans cette liste sont fréquents quand on vieillit, qu'on soit atteint de la maladie de Parkinson ou non.

Que faire

Quand on soupçonne que les prob-

Réflexions d'automne par Myles Mellor



Copyright Myles Mellor 2003 mylesmellor@comcast.net

Solution à la page 22

Horizontal

- | | |
|----------------------------------|---------------------------------|
| 1 Scène d'automne (2 mots) | 31 Avec taches colorées |
| 7 Garçon | 34 Plante médicinale |
| 9 Onze | 36 Bonjour! |
| 10 D'azur? | 37 Ligne d'une rivière |
| 12 Arbre canadien | 39 Formes grises ou blanches |
| 14 De l'eau naturel | 40 L'esthétique |
| 16 C'est souvent gris en automne | 41 Un stylo |
| 17 Cheval | 43 Fruit |
| 18 Écarlate? | 45 Étranger d'une autre planète |
| 21 Souhaite salubrité | 46 Fromage |
| 23 _____ment: avec certitude | 47 Toi |
| 24 _____ eu près..... | 48 Époque |
| 25 Morceau de pain | 49 Elle brille dans la nuit |
| 26 Froment | 50 Aussi |
| 27 Mémoire | 51 Port naturel |
| 29 Tournant | |

Vertical

- | | |
|--------------------------|------------------------|
| 52 Demande | 15 Production (2 mots) |
| 53 Sentier dans la forêt | 16 _____ de vigne |
| 54 Paysage | 17 Petit _____ |
| | 19 Endroit? |
| | 20 Contrôle |
| | 22 Vide |
| | 24 Corps et _____ |
| 1 Roses, par exemple | 28 Animé |
| 2 Une ville française | 30 Girlande |
| 3 Fond du baril | 31 _____ et foudre |
| 4 Arbre de Noël | 32 _____ri: imbécile |
| 5 Il s'agit des yeux | 33 Petite vache |
| 6 Un homme élevé | 35 Appuyer |
| 7 _____ mystère | 38 Assaisonnement |
| 8 Amoureux | 42 Orateur? |
| 11 Ton | 43 Manipulait |
| 13 Couleur de la mer | 44 Clair |
| | 46 Chanteur français |
| | 48 Éditeur |
| | 52 _____c de glace |

B₁₂, l'hypothyroïdie ou un AVC. Ils peuvent aussi avoir un lien avec les médicaments servant à traiter la maladie de Parkinson (voir Effets secondaires). Deuxièmement, il y a toujours le risque qu'ils soient un signe précoce d'atteinte cognitive (lire Maladie de Parkinson et problèmes cognitifs.)

Même quand les changements cognitifs ne sont pas prononcés, il vaut mieux consulter un professionnel de la santé. Il existe une foule de stratégies utiles pour compenser.

« La meilleure attitude à adopter est de faire preuve de patience, de compréhension et d'humour, affirme le docteur Trew. C'est frustrant pour la personne elle-même et souvent irritant pour sa famille. Mais la colère ne fait qu'empirer la situation. Le stress peut même aggraver les symptômes. »

Stratégies de compensation

Le docteur Trew offre ces conseils pour pallier les changements cognitifs les plus fréquents, surtout le ralentissement de la pensée, la perte de mémoire et le manque de concentration.

Soyez conscient de la situation : Ne prenez pas ce qui se passe pour un comportement intentionnel, un manque d'intérêt ou l'entêtement du malade.

Modérez vos transports : Si vous êtes la personne atteinte par ces changements, ne vous hâtez pas. N'essayez pas d'en faire trop, trop vite. Prenez le temps dont vous avez besoin pour traiter l'information.

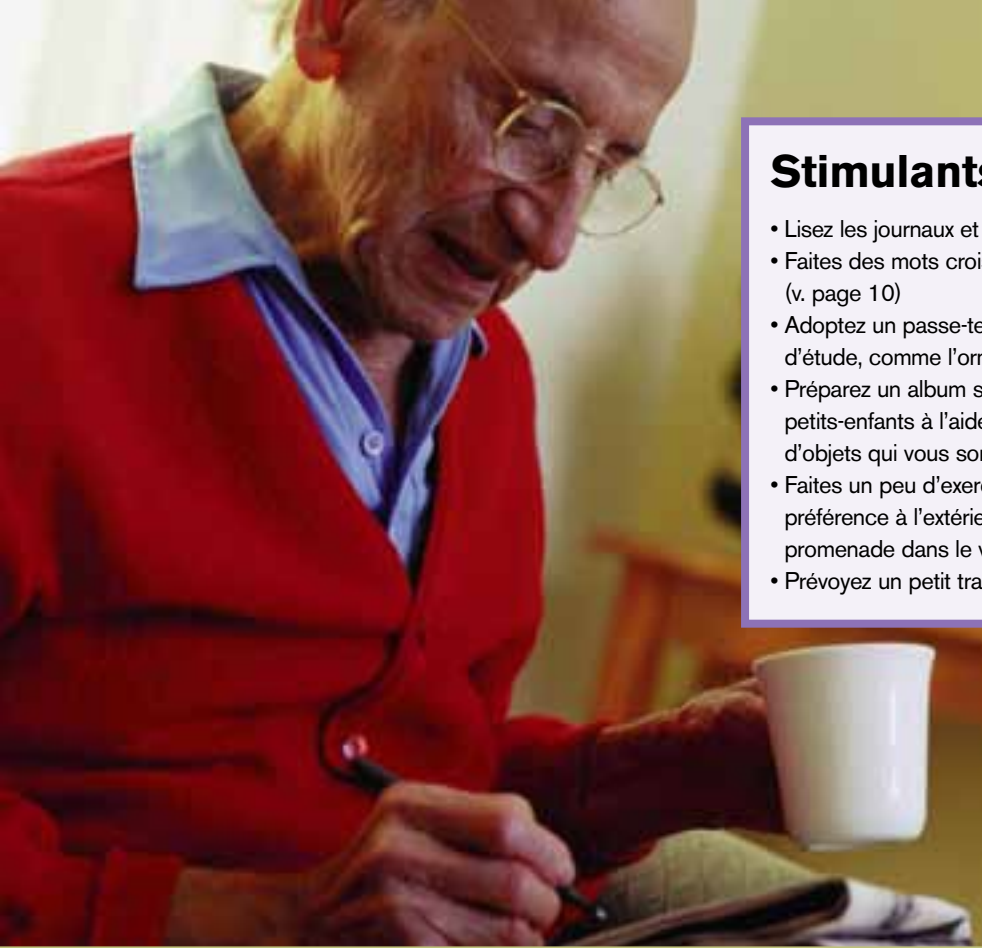
Ne forcez rien : Que vous essayez de donner ou de recevoir des instructions, n'oubliez jamais qu'on ne peut pas forcer la compréhension. Soyez patient.

Évitez la surcharge d'information : Ne donnez pas à un "parkinsonien" une trop grande quantité d'information d'un coup et ne vous attendez pas à

lèmes ne sont pas attribuables à l'âge, que doit-on faire? Tout dépend de la gravité des symptômes. Comme le souligne Susan Calne, CM, RN, coordonnatrice du centre de recherche sur la maladie de Parkinson du Pacifique à Vancouver, « C'est une chose d'oublier où on a laissé ses clefs, c'en est une autre d'oublier à quoi servent des clefs. »

Si les atteintes cognitives sont graves et gênants (pour le malade lui-même ou pour son entourage), il faut voir le médecin. Il importe alors de tenir compte de deux choses.

Premièrement, les changements ne sont pas nécessairement attribuables à la maladie de Parkinson. Ils peuvent aussi avoir pour cause une carence en vitamine



Stimulants pour le cerveau

- Lisez les journaux et les magazines et commentez vos lectures
- Faites des mots croisés ou des mots cachés (v. page 10)
- Adoptez un passe-temps qui nécessite un peu d'étude, comme l'ornithologie
- Préparez un album souvenir pour vos enfants et petits-enfants à l'aide de photos anciennes et d'objets qui vous sont chers.
- Faites un peu d'exercice chaque jour, de préférence à l'extérieur, ne serait-ce qu'une promenade dans le voisinage
- Prévoyez un petit travail ou corvée domestique à faire chaque jour



docteur Trew conclut en ces mots :
« La personne n'est pas soudainement devenue stupide et n'a pas perdu la faculté de raisonner. Elle a tout simplement un nouveau mode de raisonnement avec lequel on peut fort bien apprendre à vivre. »

ce qu'elle puisse accomplir plusieurs choses en même temps. Si vous éprouvez ces problèmes, n'ayez pas peur de dire que vous êtes débordé et de demander aux autres de ralentir.

Évitez la cohue : Certaines personnes sont confuses quand il y a trop de stimuli, par exemple quand beaucoup de choses arrivent en même temps ou quand plusieurs personnes parlent à la fois.

Prenez des notes : Si vous ne pouvez plus vous fier aux instructions verbales, traînez un calepin avec vous et prenez des notes.

Faites des listes : Pour vous simplifier la vie, faites une liste des choses à

faire aujourd'hui ou des produits à acheter au magasin. Ces listes n'ont pas besoin d'être très détaillées. Souvent un mot suffit. Des études montrent que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson se souviennent beaucoup plus facilement des choses quand on leur fournit un indice.

Utilisez des moyens mnémotechniques et des « stimulants du cerveau » : Ces solutions ont fait leurs preuves. Nous en donnons des exemples plus loin dans cet article.

Finalement, apprenez à accepter les choses comme elles viennent. Ne vous souciez pas de ce que les autres pensent et de leur frustration. Le

Moyens mnémotechniques

- Tenez un journal détaillé des événements quotidiens et relisez-le chaque jour
- Inscrivez vos rendez-vous et engagements sur le calendrier et consultez celui-ci chaque jour
- Gardez un calepin et un crayon à portée de la main pour noter ce que vous désirez vous rappeler
- Organisez vos listes en catégories pour stimuler votre mémoire
- Lisez l'horaire de la journée en vous levant chaque matin

Maladie de Parkinson et problèmes cognitifs

Des changements plus significatifs au plan de la mémoire, du raisonnement, du langage et de l'attention peuvent apparaître à la longue chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Personne ne peut dire à l'avance qui aura des troubles cognitifs et qui n'en aura pas. Jusqu'à présent, les études n'ont pas montré que les problèmes cognitifs étaient une conséquence inévitable du parkinson. Elles indiquent, toutefois, que l'incidence de démence y est plus élevée que dans la population en général. Les personnes présentant des problèmes cognitifs exigent plus de soins et de supervision que les autres. Les essais cliniques de plusieurs nouveaux médicaments se sont avérés prometteurs dans le traitement de la démence liée à la maladie de Parkinson.

Un aperçu de la recherche actuelle dans le

Dr John Wherrett, rédacteur en chef – recherche

Perte de poids et Parkinson

Bon nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont minces, ce qui a amené les scientifiques à se poser des questions concernant leur apport calorique et leur alimentation. On s'est même demandé si la consommation accrue de calories pouvait être reliée à la maladie.

Une étude entreprise à Harvard dans les années 1970 et dont les résultats viennent d'être publiés a mesuré l'état de santé, le poids et la consommation d'énergie d'un grand nombre de professionnels de la santé. Elle a permis de mieux comprendre le poids et l'apport calorique des personnes qui développent la maladie de Parkinson.

Parmi les 165 000 personnes suivies aux deux ans entre 1988 et 2000, 468 ont été atteintes par la maladie de Parkinson. On a mesuré le poids et l'apport calorique avant le diagnostic, et tous les deux ans par la suite, de 96 hommes et de 78 femmes ont présenté la maladie de Parkinson durant l'étude. Les sujets ont perdu en moyenne 8,5 lb avant le diagnostic (pour la plupart dans les quatre années précédant le verdict). La perte de poids s'est poursuivie après que le diagnostic a été posé, pour une moyenne de 7,7 lb perdues en huit ans.

Les participants ont répondu à un questionnaire pour déterminer si cette perte de poids s'expliquait par une ingestion réduite de calories ou par une dépense énergétique accrue. Les résultats indiquent que l'augmentation de l'apport calorique a débuté à peu près en même temps que le début de la perte de poids et qu'elle a continué d'augmenter au même rythme que la perte de poids. L'accroissement de la dépense énergétique a été prouvé chez "les parkinsoniens" et a été attribué à une activité musculaire excessive et à la dyskinésie.

En fait, quand les symptômes s'atténuent par suite d'un traitement chirurgical, le poids augmentait.

Bien que ces observations portent à croire qu'il existe un lien entre l'augmentation de l'apport calorique et la maladie de Parkinson, il est plus plausible de dire que la perte de poids et l'augmentation de la dépense énergétique sont des conséquences plutôt que des causes de la maladie.

Référence : *Annals of Neurology*

Une forme confondante de la maladie de Parkinson

Une récente étude a dénombré 54 maladies dans lesquelles le syndrome parkinsonien se manifeste, y compris une forme importante et intrigante de la maladie de Parkinson, la maladie avec corps de Lewy.

Cette forme de maladie de Parkinson est maintenant considérée comme la deuxième forme la plus commune de démence, après la maladie d'Alzheimer, et peut-être comme l'une des formes les plus fréquentes de maladie de Parkinson. Malheureusement, le diagnostic clinique d'atteinte neurologique avec corps de Lewy est étonnamment imprécis. En fait, presque 50 % des patients se voient poser un diagnostic erroné, probablement à cause de la prédominance des symptômes cognitifs. Même si le diagnostic est correct, le traitement des symptômes de parkinsonisme est contesté parce qu'on croit qu'il aggravera les autres symptômes, particulièrement les hallucinations et les fluctuations cognitives.

Une étude récente, faite dans une clinique de la mémoire de la Californie, a examiné 98 patients dont l'autopsie a révélé une atteinte cognitive avec corps de Lewy. Fait intéressant, presque tous les patients

présentaient les changements qu'on retrouve dans la maladie d'Alzheimer. Pour ceux chez qui les changements étaient suffisamment graves pour diagnostiquer à la fois d'atteinte neurologique avec corps de Lewy et la maladie d'Alzheimer, un diagnostic clinique d'atteinte neurologique avec corps de Lewy était beaucoup plus probable. Ce que cette étude tend à montrer c'est que les changements cellulaires constatés dans la maladie d'Alzheimer pourraient promouvoir ou même causer ceux qui se manifestent dans la maladie de Parkinson.

Référence : *Journal of Neurology, Neurology*

Amélioration du traitement à la lévodopa

Les efforts se poursuivent pour améliorer la réponse au traitement à la lévodopa, qui reste toujours la thérapie la plus efficace contre la maladie de Parkinson.

Ces efforts portent sur la prolongation de la réponse au traitement après la prise du médicament pour empêcher la perte d'efficacité hâtive et différer ou atténuer les effets secondaires comme la dyskinésie, c'est-à-dire les mouvements excessifs qui s'installent habituellement lorsque le traitement se prolonge.

Des chercheurs français et allemands viennent de dévoiler des expériences faites sur des singes chez qui on avait déclenché la maladie de Parkinson (par l'utilisation de MPTP, un analogue narcotique de synthèse). La dopamine dérivée de la lévodopa est un neurotransmetteur et, comme tous les neurotransmetteurs, elle se fixe à plusieurs récepteurs des cellules nerveuses. Dans les expériences en question, les chercheurs ont trouvé que l'apparition

NOTE DE LA RÉDACTION : Veuillez noter que les recherches cliniques, les résultats de recherches et autres renseignements mentionnés dans cette chronique sont souvent à l'étape préliminaire ou d'exploration. Les résultats ne s'appliquent pas à tous les cas et les traitements découlant de ces découvertes pourraient être développés beaucoup plus tard. Ces renseignements sont donnés à titre d'information seulement et ne devraient pas être perçus comme un avis ou une recommandation.

de la dyskinésie chez les singes traités à la lévodopa était attribuable à l'augmentation du nombre de récepteurs de la dopamine de classe D3. Quand ils ont essayé des médicaments pour bloquer l'effet de la lévodopa sur le récepteur D3, les symptômes de la maladie de Parkinson revenaient. Toutefois, quand ils ont essayé des médicaments ayant un effet stimulant modéré sur le récepteur appelé agoniste partiel, les effets bénéfiques de la lévodopa se maintenaient et la dyskinésie était considérablement réduite.

Ces études peuvent s'avérer utiles lors du développement de médicaments pour normaliser la fonction du récepteur D3 et corriger la dyskinésie résultant d'un usage prolongé de lévodopa.

Référence : *Nature Medicine*

Profession et maladie de Parkinson

Des études essaient d'établir un lien entre les facteurs environnementaux, dont la profession occupée, et l'incidence de la maladie de Parkinson dans diverses populations de patients.

Bien que les facteurs génétiques puissent influencer sur la susceptibilité à la maladie de Parkinson, il est généralement admis que l'environnement joue un rôle important chez la majorité des patients. Lors de la plus récente réunion de la American Academy of Neurology, sept mémoires ont été déposés sur l'épidémiologie de la maladie de Parkinson. Ces études ont examiné des associations précises favorisant le développement de la maladie de Parkinson : profession, blessure crânienne (risque accru), consommation d'alcool (risque nul), consommation de fruits tropicaux mais pas de vitamine C (risque accru), utilisation de médicaments anti-inflammatoires (risque réduit), tabagisme (risque réduit, comme déjà montré) et consommation de café (risque nul).

Le volet qui nous intéresse ici est celui qui touche à la profession occupée.



Pleins feux sur...



D^{re} Jackalina Van Kampen

Boursière de la Société Parkinson Canada

C'est un lien familial très proche qui a éveillé l'intérêt de Jackalina Van Kampen pour la maladie de Parkinson. « Mon père est atteint de la maladie de Parkinson depuis plus de 20 ans, explique le médecin, originaire de Charlottetown (Î.-P.-É.). C'était donc un sujet qui me touchait de près. J'ai découvert la maladie de Parkinson durant mes études de premier cycle à McGill et j'ai décidé de faire de la recherche sur divers aspects de cette maladie. »

Après McGill, la docteure Van Kampen a fait une maîtrise et un doctorat en sciences neurologiques avec le docteur Jon Stoessl, d'abord à l'université Western Ontario puis à l'université de la Colombie-Britannique. En 2000, elle a eu la possibilité de travailler avec le docteur Theo Hagg et Harold Robertson à l'université de Dalhousie. « J'ai été très chanceuse de revenir dans les Maritimes. Mon père n'allait pas bien du tout à l'époque et ce transfert me permettait d'être plus près de lui. »

La recherche actuelle de la docteure Van Kampen, financée par la Société Parkinson Canada, porte sur des moyens « d'activer » les cellules souches endogènes du cerveau pour qu'elles deviennent des neurones dopaminergiques viables. « En résumé, au lieu d'implanter des cellules souches embryonnaires dans le cerveau, nous essayons d'activer les cellules souches qui s'y trouvent déjà », explique-t-elle. Elle participe aussi à l'étude du rôle possible du ginseng comme « agent neuroprotecteur » dans certaines formes de maladie de Parkinson.

Bien que ces études portent actuellement sur des rongeurs, les résultats sont prometteurs et elle espère les faire avancer à l'étape suivante. « Dans les études sur le ginseng, nous espérons organiser des essais cliniques avec un groupe de Calgary et sommes en pourparlers avec des chercheurs de Yale en vue de travaux plus poussés. »

Ça va bien aussi dans sa famille. « Mon père a subi une stimulation du cerveau profond et les résultats sont stupéfiants, raconte la docteure. Presque immédiatement, et pour la première fois en 20 ans, ses tremblements ont cessé. J'étais tellement contente, presque plus que lorsque j'ai reçu mon diplôme. »

L'étude a porté sur un fort contingent de jumeaux dont un seul avait développé la maladie de Parkinson. Dans les paires de jumeaux partageant un bagage génétique identique (jumeaux identiques ou monozygotes), on a remarqué une forte association entre la maladie de Parkinson et la profession d'enseignant ou de travailleur de la santé. Cette association a été remarquée pour la première fois en 1999 par le docteur Joseph Tsui de la clinique de dyskinésie de la Colombie-Britannique. On pense que ces professions peuvent présenter davantage de risques parce qu'elles exposent davantage aux infections virales. La possibilité que les patients exerçant ces professions soient plus susceptibles de fréquenter les cliniques de dyskinésie que les occupants d'autres professions fera l'objet d'autres études.

Référence : *Neurology*

Un scientifique japonais réputé reçoit le premier prix de conférence Donald Calne

Le docteur Yoshikuni Mizuno du Japon

s'est vu attribuer le premier prix annuel de conférence Donald Calne par la Société Parkinson Canada.

Le docteur Mizuno est directeur du département de neurologie de la faculté de médecine de l'université Juntendo de Tokyo. Recrutant les spécialistes les plus versés dans la maladie de Parkinson dans le monde, son département a piloté la découverte d'une anomalie génétique dans une variante de la maladie de Parkinson.

Le laboratoire du docteur Mizuno a aussi déterminé la fonction du gène anormal, ce qui a permis de mieux comprendre les mécanismes génétiques et d'influer non seulement sur les travaux génétiques dans la maladie de Parkinson mais aussi dans d'autres maladies neuro-dégénératives.

Le docteur Mizuno prononcera une conférence à l'assemblée générale annuelle de la Société Parkinson Canada qui se tiendra le dimanche 16 novembre 2003.

(Lire en page 7).

Rapport sur la Recherche

Bourses du programme de recherche du cycle 2003–2005

Période de référence: 1^{er} juillet 2003 – 30 juin 2005

La Société Parkinson Canada est heureuse d'annoncer les récipiendaires de ses bourses de recherche.

Il s'agit du premier cycle de notre nouveau programme de recherche, élaboré après de longues consulta-

tions avec des scientifiques et des profanes de partout au pays. La Société Parkinson Canada recentre son investissement dans deux nouvelles catégories de bourses, Projets pilotes et Nouveaux chercheurs, qui

visent à encourager la lancée d'idées nouvelles et la relève chez les chercheurs. À notre avis, cela devrait améliorer notre appui à la recherche la plus avancée et aux meilleurs chercheurs du Canada.

Chercheur	Nom du projet	Institution	Bourse totale sur deux ans
Bourses pour projets pilotes (bourse d'un an)			
Bourse Friedman David Park	Les voies par lesquelles DJ-1, un gène lié à la MP familiale, modifie la perte dopaminergique	Hôpital d'Ottawa	45 000 \$
Michael Rathbone et Eva Werstik	Protection contre l'apoptose induite par le MPP+ par des purines non-adénines	Université McMaster	22 000 \$
Anatol Feldman	Réalité virtuelle pour l'initiation et le contrôle de la marche chez les parkinsoniens	Université de Montréal	45 000 \$
Lennard P. Niles	Neuroprotection par cellules souches neuronales et mélatonine dans un modèle de maladie de Parkinson	Université McMaster	45 000 \$
Bourse aux nouveaux chercheurs			
Christian Duval	Caractérisation cinématique tridimensionnelle de la dyskinésie provoquée par les médicaments : Comparaison entre les patients jeunes et les patients âgés	Université Brock	49 800 \$
Francesca Cicchetti	Traitement aux anti-inflammatoires d'animaux atteints de la maladie de Parkinson : Une nouvelle approche thérapeutique	Université Laval	80 000 \$
Bourse d'exploitation			
Anurag Tandon	Organisation et désassemblage des complexes d'alpha-synucléine dans les cellules humaines	Centre de recherche sur les maladies neurodégénératives Université de Toronto	100 000 \$
Daniel Lévesque, D ^r Rouillard, Bedard et DiPaolo	Les facteurs de transcription Nur77 et le récepteur de rétinoïde X (RXR) : de nouveaux intervenants possibles dans les dysfonctions motrices associées à la maladie de Parkinson et à la thérapie L-DOPA.	Centre de recherche neuroscientifique Université Laval	100 000 \$
David Grimes	Génétique de la maladie de Parkinson dans une cohorte canadienne	Hôpital d'Ottawa	100 000 \$
Boursier	Champ d'étude	Institution	Bourse totale sur deux ans
Bourses de recherche de base			
Jeff Biernaskie	Potentiel thérapeutique des précurseurs cutanés en vue du remplacement des cellules dans la maladie de Parkinson	Hôpital de Toronto pour les enfants malades	90 000 \$
Ratan Bhardwaj	Le rôle des cellules souches neuronales endogènes dans la neurogénèse du SNC des mammifères adultes en vue d'un remède potentiel de la maladie de Parkinson	Institut Karolinska, Suède	90 000 \$
Trent Anderson	Mécanisme cellulaire de la stimulation du cerveau profond en cas de maladie de Parkinson	Université de Calgary	90 000 \$
Bourses de recherche clinique			
Connie Marras	Pronostic de la maladie de Parkinson	Université de Toronto	90 000 \$
Bourse clinique en troubles du mouvement (bourse d'un an)			
Bourse Boehringer Ingelheim Cindy Zadikoff	Études cliniques sur la maladie de Parkinson	Université de Toronto	45 000 \$
Total attribué			991 800 \$

Pour lire la description complète de ces recherches et d'autres projets financés par la Société Parkinson Canada, veuillez visiter www.parkinson.ca/research.

NUL N'ÉCRIT EN VAIN!

Le pouvoir THÉRAPEUTIQUE de L'ÉCRITURE

Par Ian Corks

L'écriture prend diverses formes et s'exprime sous différents styles : journal intime, romans, chansons ou poésie. Nous disposons d'une foule de moyens pour nous exprimer tout comme nous avons toutes sortes de raisons de le faire.

Mais l'écriture peut offrir plus qu'un moyen d'expression. Elle peut avoir un pouvoir thérapeutique et aider à faire face à ses problèmes, la maladie de Parkinson par exemple.

Un pas vers la croissance personnelle

Dans l'écriture thérapeutique, on transpose simplement ses pensées, ses sentiments et ses émotions en mots, que ce soit avec un papier et un crayon ou un clavier d'ordinateur. On part du principe que l'expression de ses sentiments, peurs, préoccupations et problèmes les plus profonds peut atténuer le stress, favoriser la santé et le bien-être et conduire à la croissance personnelle.

En encourageant les gens à mettre en mots des émotions ou des souvenirs difficiles à exprimer, l'écriture thérapeutique fournit une soupape. C'est pourquoi elle s'avère particulièrement bénéfique pour les personnes introverties. Au terme d'une session d'écriture, bon nombre de participants se sentent

plus calmes et plus en contrôle.

Pour certains, l'écriture est une forme de méditation qui les aide à mettre de l'ordre dans leur tête. Pour d'autres, c'est un moyen d'évacuer le stress. Pour d'autres enfin, c'est une sorte de « confesseur » qui permet de révéler leurs pensées les plus intimes.

L'écriture peut être créatrice, cathartique et curative. Pas étonnant alors que tant de psychiatres, de thérapeutes et de conseillers la recommandent.

Accès à la santé physique et émotionnelle

Les preuves scientifiques des bienfaits de l'écriture sont solides. Il est démontré que le fait d'écrire aide à combattre le manque d'estime de soi, la dépression et les malaises liés au stress. On s'en est servi pour aider les gens à régler une foule de problèmes physiques et émotionnels, notamment des atteintes chroniques comme la maladie de Parkinson. On y a aussi recours pour aider les victimes d'événements traumatisants. C'est ainsi que la thérapie par la poésie a été proposée aux étudiants de l'école secondaire de Columbine à la suite de la tuerie de 1999.

Au-delà des bienfaits scientifiques, écrire peut tout simple-

ment être une activité agréable. Celle-ci ne convient certes pas à tous, mais de nombreuses personnes atteintes de la maladie du Parkinson chantent ses louanges. Lisez ce qui suit et vous comprendrez la puissance de l'écriture.

Si l'idée d'écrire vous sourit, rappelez-vous ces simples règles :

- 1) Écrire est à la portée de tous.
- 2) Quand on écrit pour soi, on ne peut pas « mal écrire ».
- 3) Choisissez le style et le format qui vous plaît. Par exemple, tenez un journal intime où vous consignerez vos émotions et ce qui vous passe par la tête. Ou écrivez des lettres à des personnes réelles ou imaginaires, vivantes ou décédées, etc.
- 4) Écrivez quand l'envie vous en prend. N'en faites pas une corvée.
- 5) Écrivez à votre propre rythme.
- 6) Écrivez ce que vous voulez. N'appliquez pas de censure.
- 7) Ne vous souciez pas de ce que les autres peuvent penser de vos écrits.
- 8) Persévérez. Ne vous laissez pas décourager.

Avec ces consignes en tête, courez vite mettre la main à la plume ou les doigts au clavier! Si les spécialistes et les « auteurs » qui suivent ont raison, vous vous sentirez vite mieux dans votre peau.



L'histoire de Jim

« Je m'appelle Jim Forbes et je suis né à l'hôpital St. Joseph de Port Arthur (Ontario) en 1940 ».

C'est par ces mots que Jim Forbes s'est mis à écrire. Ce que cherchait ce vétéran de la police quand le médecin lui a annoncé qu'il était atteint du Parkinson à l'âge de 56 ans, il ne le sait pas lui-même. On remonte ici à novembre 2002. Six mois plus tard, Jim avait pondu quelque 200 pages dactylographiées d'une sorte d'autobiographie.

Jim n'avait aucune formation particulière, si ce n'est la rédaction de rapports de police. Il faut dire qu'il se décrit comme un conteur naturel.

« J'avais du mal à rester concentré. J'étais reclus et ma maladie commençait à m'affecter sérieusement, se rappelle Jim. Je me suis mis à écrire et n'ai jamais pu m'arrêter. Cela me faisait du bien. »

Pour lui, l'écriture est une catharsis. « J'avais une foule de problèmes non résolus qui remontaient à mon enfance. J'ai découvert qu'en les couchant sur le papier, j'arrivais à évacuer les sentiments négatifs. »

Son dada est devenu une affaire de famille. « Ma femme, Elaine, est mon critique, mon censeur et mon éditeur. Elle me dit ce que je peux écrire et ce que je ne dois pas écrire », raconte-t-il en riant.

Jim vient d'ajouter la poésie à son répertoire. Quant à ses mémoires, elles progressent et un jour, il arrivera au point où il devra parler de la maladie de Parkinson.

« Je n'en suis pas encore là, constate Jim. Ni mentalement ni sur l'ordinateur. »

Chose certaine, quand il se sentira prêt à évoquer ce tournant de sa vie, Jim sait que l'écriture va l'aider.

L'histoire de Beth

L'écriture n'avait rien de neuf pour Beth Holloway. Professeur d'anglais au secondaire à St. John's (Terre-Neuve), Beth avait « tâté » de l'écriture avant de découvrir qu'elle était atteinte de la maladie de Parkinson.

Le diagnostic semble toutefois avoir éveillé quelque chose en elle. « Soudain, cela est devenu impérieux que j'écrive. Je me levais au milieu de la nuit pour coucher mes pensées sur le papier. »

Beth écrivait tout et n'importe quoi. Journal intime, scènes de pièces de théâtre, elle s'est vite retrouvée rédactrice au journal en ligne du site Internet de People Living with Parkinson (www.plwp.org) en plus d'envoyer des articles et une chronique humoristique au journal du parkinson de Terre-Neuve, « The Prattle ».

« J'ai du mal à expliquer pourquoi je fais cela, constate-t-elle. Je ne peux tout simplement pas m'en empêcher. Je dois admettre que j'aime qu'on dise que mes écrits sont bons. Bien sûr, comme j'oblige les gens à les lire, ils sont mieux de dire qu'ils aiment cela! Tout compte fait, cela me procure une grande satisfaction. »

Beth s'adonne maintenant à l'écriture de chansons. « J'en ai déjà quelques-unes dans mes tiroirs et j'ai même composé une ou deux mélodies. Je ne sais pas du tout comment j'ai fait parce que je n'ai aucune notion de solfège! Je n'ai aucune idée où cela va me mener, mais comme pour le reste de mon écriture, c'était quelque chose qu'il fallait que je fasse. »

Les « deux cents et demi » de Beth (extrait)

par Beth Holloway

Pendant que j'écris, la neige s'abat sur notre région et nous sommes près de briser le record établi il y a deux ans. Même si le pelletage est une de mes activités favorites, j'ai hâte aux cinq jours de chaleur qu'on appelle l'été. J'espère qu'ils tomberont cette année au début de juillet, mais n'importe quand fera l'affaire.

J'ai enfin pu relaxer l'été passé. Mon amie m'avait invitée à sa roulotte dans un parc provincial du sud de la province. Nous avons passé plusieurs soirées autour du feu de camp ou à visiter d'autres campeurs. Il y avait des petites familles avec deux jeunes enfants, des couples dont le fils adolescent et la petite amie venaient les voir quand ils avaient besoin d'argent pour faire le plein, des gens âgés avec d'immenses motorisés et de tout petits chiens qui jappent fort pour les protéger.

Je me souviens surtout d'un voisin pas mal dérangeant. Les goûts musicaux des autres ne me gênent pas habituellement, mais de là à se faire réveiller à 7 h du matin par Tammy Wynette beuglant les difficultés du D-I-V-O-R-C-E sur un système de son vieux d'au moins 35 ans... il y a une marge!

TYPES D'ÉCRITURE THÉRAPEUTIQUE

Journal intime : C'est plus que prendre en note les événements qui arrivent au jour le jour. Le journal sert à exprimer des émotions et des sentiments.

Correspondance : Il s'agit d'écrire des lettres à des destinataires. Il n'est pas nécessaire de les envoyer et les destinataires peuvent être réels ou imaginaires, vivants ou morts. Les lettres permettent d'exprimer nos

pensées et nos émotions les plus sincères.

Poésie/chansons : L'auteur crée des rimes originales qui s'inspirent de ses expériences ou de ses émotions ou répond aux poèmes de quelqu'un d'autre pour exprimer ce qu'il ressent.

Autres : La liste est quasi-infinie, qu'on pense aux articles pour le journal de la maladie de Parkinson, aux nouvelles, aux mémoires et même aux blagues.



Quel culot!

par Ellen Alban

*Et dire qu'elle voulait le meilleur de la vie,
Comme mère, comme fille, comme femme
et comme amie.*

*Et dire qu'elle ne se doutait de rien,
Jusqu'à ce que ça lui arrive un beau matin.*

*Et dire qu'on l'a de suite envoyée
Voir le neurologue la même journée.*

*Et dire qu'elle n'arrivait pas à comprendre
D'où ça venait et quel tour ça allait prendre.*

*Et qu'on lui a dit d'amener son mari
la même semaine
Pour parler traitement; elle étouffait de peine.*

*Et de prendre une petite pilule trois fois par jour
Dans l'espoir d'arrêter les secousses pour toujours.*

*Mais six ans plus tard, sa vie n'est plus la même.
Elle fait face à la musique sans jeter d'anathème.*

*Et dire qu'avant que tout cela arrive
Elle était très timide et pas du tout expansive.*

*Et dire qu'elle a tellement changé cette journée-là
Qu'elle écrit maintenant et qu'elle a l'air
d'aimer cela!*

L'histoire d'Ellen

Ellen Alban enseignait au secondaire à Toronto quand elle a appris qu'elle avait la maladie de Parkinson. Quelque temps plus tard, elle décidait de prendre six semaines de congé qui se sont muées en congé de quatre mois puis en arrêt de travail de sept ans. En fait, elle n'a jamais remis les pieds dans sa classe.

« Je ne savais pas quoi faire de ma vie, explique-t-elle. Puis un jour je suis tombée sur un adorable cahier spiralé et j'ai décidé d'essayer de tenir un journal. Je l'ai vite rempli, pas seulement avec ce qu'on raconte habituellement dans son journal, mais avec des poèmes, des réflexions, etc.

Puis j'ai acheté un autre cahier. Six cahiers plus tard, mon mari m'a montré le traite-

ment de texte. Là, j'étais en affaire! »

Ellen a commencé par écrire des poèmes où elle alternait entre le concret et l'abstrait qui prête à interprétation. « La poésie c'est comme la peinture. Il ne faut pas la juger. Elle est là simplement pour évoquer des sentiments et des émotions. »

La découverte de l'écriture a été une véritable « épiphanie » pour Ellen.

« Écrire m'a permis de fouiller dans mon âme pour la toute première fois. L'expérience a été très émotionnelle et purifiante. »

L'écriture a aussi donné à Ellen une raison-d'être qu'elle avait perdue en cessant d'enseigner. Elle s'est jointe à un club d'écriture, ce qu'elle recommande chaudement à tous ceux que l'expérience intéresse. Très tôt, elle écrivait des poèmes pour ses amis. Elle a ensuite ajouté des « poèmes animaliers » en hommage à ses animaux familiers et à ceux de ses proches, puis des discours pour les mariages. Ellen est sur le point de publier son premier recueil de poésie, intitulé *Mirrors of My Soul*, et de lancer son propre groupe d'écriture.

Voici le conseil qu'elle vous donne :

« N'ayez pas peur de vous essayer. Écrivez du fond de votre cœur. Vous ne pourrez pas vous tromper. »

L'histoire de Henry

Le père de Henry Guenter avait la maladie de Parkinson, comme quatre de ses oncles et deux de ses cousins. En fait, la famille Guenter de Saskatoon est bien connue dans les cercles du parkinson et fait l'objet d'études scientifiques en vue de trouver un lien entre les facteurs génétiques et la maladie.

Henry a été diagnostiqué à l'âge de 50 ans. Représentant pour la société de machinerie agricole Massey-Ferguson, il a dû se résoudre à une rente d'invalidité quand les effets secondaires de ses médicaments ont fait de lui un danger public sur les routes.

Il a commencé à écrire pour des raisons purement personnelles. « J'écrivais spontanément, sans réfléchir. J'écrivais ce que je ressentais. Je noircissais des feuilles. Quand je me suis relu, j'ai été surpris. Je me suis dit "Est-ce que j'ai vraiment pensé ça?" J'imagine que oui. »

L'écriture a soulagé Henry : « C'est une façon d'évacuer ses émotions. Si je garde tout cela en dedans, ça me perturbe. Si je l'écris, je fais le vide. Ça dissipe le stress. Et à ce stade de ma vie, moins

j'ai de stress, mieux c'est. Le stress empire mes symptômes et je n'ai vraiment pas besoin de ça. »

Avant longtemps, Henry s'est mis à écrire sur ses expériences pour le journal de la fondation du Parkinson de Saskatoon. Il envoie en outre des lettres d'encouragement à d'autres malades. Longtemps enseignant au catéchisme du dimanche, Henry a écrit quelques-uns de ses cours dans un livre et a même produit un manuel d'utilisation de la moissonneuse-batteuse Massey pour ses anciens clients.

« Ne vous préoccupez pas de votre style, conseille-t-il. Écrivez un point c'est tout. Vous aurez le temps de vous soucier du style plus tard. »

Moi et mon ombre (extrait)

par Henry Guenter

Actuellement, je vis très bien avec mon ombre. Je n'ai pas peur d'en parler et je n'essaie pas de la cacher. Cela m'aide à me tranquilliser. J'expérimente différentes choses pour surmonter les difficultés qui surviennent. Si je me sens bien parce que je mange sainement, que je fais de l'exercice et que je respecte mon horaire, mon ombre s'estompe et cesse de me déranger. En fait, parfois on dirait même que mon ombre disparaît.

Le programme d'action directe est une composante essentielle de l'engagement de la Société Parkinson Canada à l'égard des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

La SPC finance des programmes et des services locaux dont les professionnels de la santé et autres personnes dévouées qui luttent contre le parkinson ont besoin pour mieux servir leur collectivité.

Dans ce numéro, nous terminerons notre survol des six organismes méritoires qui ont reçu une subvention de la Société Parkinson Canada pour 2002-2003.



Ces femmes sont trois des nombreuses participantes aux classes d'exercices de l'hôpital St. Peters qui est financé par la Société Parkinson Canada.

Action directe : **DEUXIÈME PARTIE**

Programmes d'action directe 2003 de la Société Parkinson Canada

Clinique de désordres du mouvement et d'action directe de Thunder Bay : Centre des sciences de la santé, London (Ontario)

Pour le Centre des sciences de la santé de London (LHSC) et les parkinsoniens de la région, la clinique de désordres du mouvement représente quelque chose comme un « cercle ».

Les clients de la clinique profitent de la recherche et de l'expérience du neurologue Mandar S. Jog et de son équipe. En retour, ils fournissent d'importantes données pour mieux

comprendre et étudier la démarche et la cognition des parkinsoniens.

« Ce système profite à tout le monde, explique Linda Grantier, l'infirmière spécialisée du centre. D^r Jog fait de la recherche à l'université Western Ontario et à l'université de Waterloo. Nous demandons souvent à nos clients de remplir des questionnaires et de prendre part à des sondages. Les données qu'ils fournissent sont très utiles. »

Les clients sont habituellement empressés de se plier à ces exigences compte tenu des services qu'ils reçoivent du centre.

Mais la clinique de deux jours par semaine n'est pas le seul service offert aux parkinsoniens. Trois fois par année, le D^r Jog, Linda et un chercheur clinicien rattaché au centre s'envolent vers Thunder Bay pour y tenir une clinique intensive de trois jours. Cette clinique mobile unique en son genre est financée par le programme d'action directe de la Société Parkinson Canada, avec l'aide des sommes recueillies par

Cullis, Gibbs, Kenny et Wells, quatre étudiants de la C.-B. qui ont traversé le Canada à vélo en 2002.

« La clinique de Thunder Bay est très fréquentée, constate Linda. On est très occupé là-bas. Nous nous mettons à l'ouvrage dès notre arrivée le dimanche, et nous ne fermons qu'à 19 h. Nous ouvrons ensuite de 8 h à 19 h le lundi et de 8 h à 16 h le mardi. Durant notre séjour, nous pouvons voir entre 60 et 68 patients avec des besoins fort différents. »

L'équipe donne fréquemment des sessions éducatives en soirée et participe aux visites des hôpitaux et des centres d'accueil avec les médecins de la ville.

À elle seule, Thunder Bay a une population de 150 000 habitants, et la clinique dessert aussi les municipalités environnantes.

« Les gens roulent parfois pendant des heures pour nous voir, ajoute Linda. Les parkinsoniens de la région n'ont pas vraiment accès à un neurologue, encore moins à un spécialiste des troubles du mouve-

Le programme d'action directe de trois jours à Thunder Bay n'est qu'une des façons d'aider les parkinsoniens du D^r Mandar S. Jog (à g.) et de Linda Grantier.



ment. Même si nous ne passons que quelques fois par année, je pense que nous apportons une contribution précieuse. Le nombre de patients qu'on voit chaque fois en témoigne. Et la réaction des médecins et des patients nous confirme que le programme est utile. »

Programme de Parkinson de l'hôpital St. Peters, Hamilton (Ontario)

Michelle Shilton et Laura Jewell dirigent le populaire programme d'intervention précoce de St. Peters, un programme de sessions de 90 minutes étalées sur 8 à 10 semaines.

Ce programme sert officiellement la grande région de Hamilton, mais comme le dit Bonnie McInnes, directrice du programme de réadaptation et de services communautaires, l'hôpital n'est pas « très sévère » là-dessus.

Dirigé par le département de réadaptation et de services communautaires de l'hôpital St. Peters, le programme a trois volets : la classe d'exercices pour personnes atteintes du Parkinson, la clinique de désordres du mouvement et le programme d'intervention précoce. Ces deux derniers sont financés par le programme d'action directe de la Société Parkinson Canada.

La clinique de désordres du mouvement, ouverte un après-midi par mois, est coordonnée par l'infirmière Laura Jewell. « Nous voyons de six à huit patients chaque mois, note Bonnie. C'est-à-dire deux nouveaux cas en plus des clients déjà inscrits. La fréquence des visites dépend des besoins de chacun. »

Les « parkinsoniens » évalués par le centre sont souvent référés à la clinique externe de St. Peters pour une intervention et un suivi.

Le centre de désordres du mouvement est ouvert depuis 1995.

En revanche, le deuxième service



Michelle Shilton (à g.) et Laura Jewell dirigent le populaire programme d'intervention précoce de St. Peters, composé de sessions de 90 minutes échelonnées sur 8-10 semaines.

financé par la Société Parkinson Canada, le programme d'intervention précoce, est tout nouveau. « Nous l'avons instauré l'an dernier, poursuit Bonnie. Et il ne cesse de gagner en popularité. »

Le but du programme d'intervention précoce est de fournir des programmes d'information et de conditionnement physique aux personnes qui viennent d'être diagnostiquées ou aux premiers stades de la maladie de Parkinson. Les sessions de 90 minutes sont échelonnées sur 8-10 semaines. Elles sont animées par Laura, avec la physiothérapeute Michelle Shilton. Chaque programme est limité à un maximum de 10 participants pour pouvoir accorder plus d'attention à chacun. Un programme d'exercices à faire chez soi est fourni à la fin.

Le nouveau PIP complète les services offerts par le programme de parkinson de St. Peters – programme sur lequel comptent énormément les personnes atteintes du Parkinson de la région de Hamilton (et même au-delà).

Ressource Parkinson, programme d'infirmières : VON Saint John (N.-B.)

Sheree Trecartin, infirmière, participe au programme du Parkinson du VON depuis trois ans. En fait, Sheree est l'infirmière-ressource en maladie de Parkinson!

Une fois par semaine, Sheree se rend chez des « parkinsoniens » de la région de Saint John. « Mon mandat

consiste à fournir des évaluations, de l'éducation et du counselling aux clients et à leurs proches. Je coordonne aussi les services de soutien. Nous n'avons pas de neurologue ici. Je sers de personne-ressource. »

Le programme d'infirmières-ressources en Parkinson a été fondé à l'automne de 1992. Il est actuellement financé par le programme d'action directe de la Société Parkinson Canada par le biais du généreux soutien de la Fondation RBC. Il sert une quarantaine de personnes atteintes de la maladie de Parkinson de Saint John et des environs en plus de fournir des services ailleurs dans la région, Sheree participant aux foires et s'adressant aux réunions régionales dans toute la province.

En plus des visites à domicile et des engagements comme conférences, les infirmières du VON sont impliquées dans d'autres initiatives propres au Parkinson. « Nous avons récemment ravivé le groupe de soutien de Saint John. L'initiative a été fort bien accueillie, la fréquentation ayant presque doublé depuis le début. Nous avons aussi travaillé à sensibiliser à la maladie de Parkinson et à la Société Parkinson Canada ici à Saint John. Par exemple, nous avons tenu la première Grande randonnée de Saint John l'automne passé, avec 20 marcheurs qui ont bravé la pluie. Nous avons aussi amassé des fonds dans un Défi d'ailes piquantes et avons participé à d'autres activités. »

Cet automne, le VON compte lancer un programme d'exercices et de mieux-être hebdomadaire pour les « parkinsoniens ». Mais le cœur du programme reste les visites à domicile. « On peut obtenir de l'information en lisant ou dans l'Internet, mais ce n'est pas pareil. Et certaines personnes âgées ne sont pas à l'aise avec les ordinateurs, explique Sheree Trecartin. Les gens apprécient le contact de personne à personne et

PETITES VICTOIRES :

L'écriture thérapeutique ouvre de nouvelles

par Pauline J. Neck, Port Coquitlam (C.-B.)

Quand j'ai pris ma retraite comme secrétaire en 1998, cela faisait des années que j'éprouvais de vagues symptômes de fatigue et de raideur musculaire. J'avais très hâte d'alléger ma tâche. Une fois mon bureau installé, j'ai rejoint la cohorte des travailleurs autonomes en traitement de texte. Enfin, je pouvais taper et créer à ma guise dans ma propre maison!

Une journée type consistait à dactylographier quelques heures, faire les courses et garder ma petite-fille après l'école. Au départ, mon plan de retraite si minutieusement élaboré a semblé marcher à merveille. À mesure que le temps passait, pourtant, je souffrais de violentes crampes musculaires et de pertes d'équilibre qui venaient s'ajouter aux autres « choses » bizarres qui se passaient dans mon corps. Le simple fait d'attendre en ligne à l'épicerie entraînait des étourdissements et des crises de panique.

Ma famille ayant remarqué un ralentissement évident de mes mouvements, rendez-vous fut pris chez un neurologue.

Une vie en transition

Ma maladie a été diagnostiquée en septembre 1999. Ce fut pour moi un

grand choc. Je m'attendais à ce que ma vie antérieure bascule complètement. C'était sans compter les aspects positifs de la maladie – déversement de marques d'affection de la part de mes proches, petites attentions de mes amis et renforcement de ma foi.

À mesure que ma famille et mes amis priaient, un profond sentiment de paix m'a envahie et j'ai commencé à envisager l'avenir avec plus de confiance et d'espoir. J'avais reçu mon coup de semonce : un cadeau, si vous préférez, pour m'aider à chérir davantage mon univers et le monde qui le peuple.

En quête d'un but

Mon amie Josie m'a donné un précieux conseil : « Continue d'écrire, m'a-t-elle ordonné. Cela va te permettre de t'exprimer. » Je m'étais inscrite à un groupe d'écriture l'année d'avant mais je ne prenais pas cela tellement au sérieux. Avec le verdict de maladie de Parkinson, j'ai réalisé que la vie était extrêmement courte et qu'il n'en tenait qu'à moi de donner du sens aux jours qui me restaient.

J'ai commencé par noter des idées pour garder une attitude positive. J'ai écrit sur les bienfaits des groupes de soutien, sur les animaux de compagnie et sur l'importance de garder confiance en l'avenir. J'ai fait des listes de stratégies

pour composer avec la maladie, d'activités agréables et de tout ce à quoi je pouvais penser pour m'aider à apprécier la vie.

Cet exercice thérapeutique, je ne l'ai pas fait pour moi seulement, mais en me disant que je serais ainsi en mesure d'aider d'autres personnes dans le même bateau que moi.

Témoignage de bonté

Une de mes premières victoires a coïncidé avec une leçon de bonté. Un beau matin, j'ai décidé que le moment était venu d'expliquer à la caissière de l'épicerie pourquoi j'avais tant de difficulté à manipuler la monnaie. J'avais dû ravalier mon orgueil pour entreprendre cette démarche. Heureusement, le magasin était presque désert. M'approchant du comptoir, j'ai dit à la dame que mon manque de coordination était causé par la maladie de Parkinson. À mon grand étonnement, elle est passée de mon côté du comptoir et m'a serrée dans ses bras. Le simple geste de bonté de cette femme m'a remonté le moral d'une manière indicible. À partir de ce moment-là, j'ai trouvé que c'était beaucoup plus facile de parler de mon état (et d'écrire à son sujet).

Les deux années suivantes, je me suis mise en hibernation. J'ai compilé des anecdotes, des poèmes, des prières et des blagues pour composer une sorte d'autobiographie, d'inspiration et d'encouragement. Jaugeant les piles de documents qui encombraient ma table de salle à manger, je me suis dit : « Pauline, tu dois bien avoir assez de matériel pour écrire



L'auteure Pauline J. Neck fait une pause au soleil sur sa terrasse.

A V E N U E S

un livre. » Et c'est ce que j'ai fait.

Removing The Sting a commencé par un poème écrit à l'origine pour inspirer les membres de mon groupe d'exégèse. Ce poème est par la suite devenu ma propre prière des personnes atteintes du Parkinson. Le poème *Tous nos jours appartiennent au Seigneur* a maintenant été publié dans de nombreux magazines, bulletins et feuillets paroissiaux. Plus de 1 000 copies sous forme de signet ont été distribuées à travers le monde.

Cela fait plus d'un an maintenant que j'ai pris livraison du premier tirage de mon livre. Le passage



Pauline partage son amour des mots avec ses petits-enfants, Hayley et Maxwell.

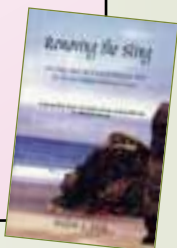
de l'écriture à la promotion m'a définitivement fait sortir de mon cocon et m'a amenée à développer une assurance et une détermination que je n'avais jamais eues avant.

Quand j'ai vu que mon livre aidait les gens à parler plus ouvertement de la maladie de Parkinson, j'ai su que mes efforts n'avaient pas été vains.

Grande récompense

J'ai une anecdote très agréable à vous raconter. J'avais été invitée à lire un conte et des poèmes de mon cru dans la classe de troisième année de ma petite-fille Hayley. Les enfants sont restés assis sagement tout au long de ma lecture. Leurs questions me sont allées droit au cœur. Je n'oublierai jamais ce matin-là. Pouvoir faire sourire un enfant est une grande bénédiction. Je suis convaincue que l'avenir me réserve d'autres petites victoires et des moments de joie pure. Comme l'autre jour quand Hayley est arrivée en courant dans la cuisine pour me dire : « Grand-maman, il est 5 heures. C'est l'heure de ta pilule. »

NDLR : Extraits de l'ouvrage Removing The Sting de Pauline J. Neck, publié en mars 2002 par Trafford Publishing, Victoria (C.-B.) [20 \$ CDN, 12,50 \$ US]. Pour le commander, faites le 1 888 232-4444 (sans frais au Canada et aux É.-U.) ou le (250) 383-6864. Ou encore,



Tous nos jours appartiennent au Seigneur Prière d'une personne atteinte du Parkinson

par Pauline J. Neck ©2000

S'il vous plaît donnez-moi suffisamment de jours
Pour accomplir votre volonté.
Certains jours pour chanter vos louanges,
D'autres pour juste me recueillir.

Seigneur, donnez-moi le courage de continuer
Et des mains qui consentent à aider.
Soyez patients quand je m'angoisse
Et remplissez mon cœur de votre amour.

Quand j'éprouve des difficultés
Et que la vie prend une pente ascendante,
Aidez-moi à m'abandonner à votre amour
Et à sentir votre main dans la mienne.

Car c'est certain que j'ai besoin de vous,
Sans vous je suis perdue.
Aidez-moi à déposer mes peines
Sur votre sainte croix.

Et quand enfin je verrai votre visage
Et découvrirai vos traits,
Je joindrai mes mains pour rendre hommage
À celui qui m'a sauvée par sa grâce.

NE MANQUEZ
AUCUN NUMÉRO !

À venir dans le numéro d'hiver de L'Actualité Parkinson

Les groupes de soutien et comment ils peuvent vous aider

Il existe de nombreux groupes de soutien au Canada et il y en a probablement un qui vous convient. Découvrez ceux qui existent et apprenez comment les personnes atteintes du Parkinson et leurs aidants y trouvent information, inspiration et amitié. Si vous envisagez de fonder un groupe de soutien, nous vous donnerons des trucs et des conseils de personnes qui sont déjà passées par là.

Problèmes visuels

Les personnes atteintes de maladie de Parkinson se plaignent souvent de troubles visuels. Nous vous expliquerons pourquoi et vous dirons quoi faire pour atténuer ce problème.

Compte rendu de la Grande randonnée

Ne manquez pas notre compte rendu annuel de la Grande randonnée!



Nous aurons des photos, des résultats et des réussites spectaculaires qui prouvent que nous sommes un groupe de Canadiens en marche vers un remède. Pour en savoir plus sur la Grande randonnée qui se tient partout au Canada en septembre, visitez www.granderandonnée.com.

Témoignage

Lisez l'histoire d'une Néo-brunswickoise atteinte de la maladie de Parkinson. Elle a quitté à contrecœur son poste d'infirmière et doit maintenant compter sur l'aide de son mari, mais cela ne l'empêche pas d'affirmer qu'« il y a de la vie après le Parkinson! »

 Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Demandez Conseil

Q Qu'entend-on par *paralysie supranucléaire progressive (PSP)* et en quoi cette maladie diffère-t-elle de la maladie de Parkinson?

R La PSP est une atteinte neuro-dégénératif rare qui cause des problèmes de marche et d'équilibre, des mouvements oculaires anormaux, de la bradykinésie (lenteur des mouvements) et des changements cognitifs.

D'une incidence d'environ 7 par 100 000, la maladie frappe généralement les adultes d'âge moyen ou avancé. La PSP est classée sous le parapluie des syndromes Parkinsoniens parce qu'elle ressemble à la maladie de Parkinson à ses débuts (voir le tableau). La maladie évolue lentement sur une période de cinq à 10 ans.

Un premier symptôme commun est la perte d'équilibre à la marche et des chutes inexplicables. Habituellement, le patient qui se tient très droit avec la tête projetée en arrière a tendance à pencher vers l'arrière. On constate aussi de la bradykinésie, une démarche traînante et des épisodes de « freezing ».

Les problèmes visuels sont généralement décrits par une vision trouble

parce que le patient devient incapable de regarder vers le bas. Après un certain temps, la vision horizontale et vers le haut est aussi affectée. On remarque parfois des mouvements anormaux des paupières comme le blépharospasme (fermeture violente et involontaire des yeux), une difficulté à ouvrir les yeux et une réduction du battement des paupières.

La parole s'empâte et ressemble à celle des personnes ivres. Le volume sonore diminue et le ton est forcé. Les difficultés de déglutition surviennent plus tard.

Dans les changements d'humeur, on constate l'irritabilité, les changements de personnalité, la difficulté à prendre des décisions et le manque d'attention. Les problèmes cognitifs, qui surviennent aux stades avancés de la maladie, se caractérisent par une lenteur du raisonnement et des difficultés à saisir les idées ou concepts nouveaux.

La PSP est causée par une détériora-

tion graduelle des cellules cérébrales du tronc cérébral et de la substance noire. La cause est inconnue, bien qu'on ait avancé plusieurs théories fondées sur les facteurs héréditaires et environnementaux.

À l'heure actuelle, le traitement fait appel à des soins pour maintenir le fonctionnement et la qualité de la vie. On prescrit parfois de la lévodopa, mais la réaction est très mitigée. Des recherches sont en cours pour découvrir des traitements pharmaceutiques et neuroprotectrices plus appropriées.

Lorelei Derwent, infirmière
Oksana Suchowersky, MD, FRCPC
Programme de dyskinésie, Université de Calgary, Centre médical Foothills

	PSP	Parkinson
Tremblement au repos	Rare	Fréquent
Posture	Droite, tête rejetée en arrière. Tendance à pencher vers l'arrière.	Courbée, corps penché vers l'avant.
Rigidité	Raideur du tronc	Raideur des membres
Expression faciale	« Étonnée »	Figée ou immobile
Problèmes d'équilibre	Aux stades précoces	Aux stades avancés
Réaction au traitement à la lévodopa	Peu de réaction	Bonne réaction
Problèmes de vision, d'élocution et de déglutition	Communs	Moins fréquents
Incidence	7 sur 100 000	1 sur 1 000

NOUVELLES DU SITE WEB

Visitez-nous en ligne à www.parkinson.ca

Notre site Internet est constamment mis à jour. Allez vite voir les nouveautés :

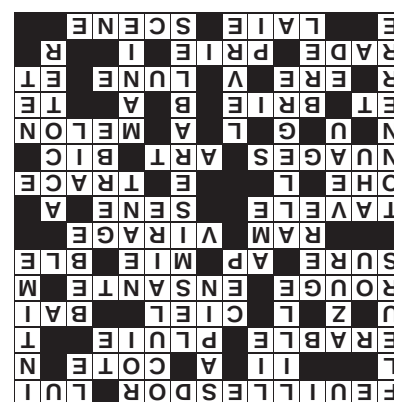
- Même les jeunes nous écrivent. Ne manquez pas le poème écrit par une fille de 13 ans dont les deux grand-mères sont atteintes de la maladie de Parkinson (Consultez **Parkinson's Disease/For Kids**).
- Nous avons allégé la section consacrée à la recherche pour que vous puissiez mieux vous y retrouver (Voir **Research**).
- Pour un compte rendu de la recherche actuelle sur la maladie de Parkinson, lisez l'article détaillé que nous venons d'ajouter au site (Cliquez sur **Parkinson's Disease/Brochures/ Parkinson's Research Update**).
- Si certains de vos amis aimeraient recevoir *L'Actualité Parkinson*, dites-leur de visiter notre site où ils pourront lire certains articles choisis et trouver comment s'abonner (Cliquez sur **Parkinson's Disease/Parkinson Post**).

Envoyez vos commentaires et suggestions à general.info@parkinson.ca



SOLUTION DE LA GRILLE Réflexions d'automne par Myles Mellor

Mots croisés à la page 10.





Maladie de Parkinson : Impact socio-économique

Société Parkinson Canada et Santé Canada



La Société Parkinson Canada a collaboré avec Santé Canada pour produire ce rapport basé sur le document intitulé *Le fardeau économique de la maladie au Canada, 1998 (FÉMC)*, publié par Santé Canada à la fin de 2002. C'était la première fois que le FÉMC produisait, à partir des données du recensement et d'autres données nationales, des renseignements portant spécifiquement sur la maladie de Parkinson.

Le rapport de six pages contient des statistiques propres à la maladie de Parkinson, notamment les coûts directs et indirects de la maladie sur les malades, les familles et le système de santé du pays.

L'information vise les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, leurs proches, les professionnels de la santé et les politiciens, dans l'espoir qu'elle suscite une prise de conscience, des discussions, de meilleures politiques et un apport monétaire accru.

Pour obtenir un exemplaire gratuit, appelez la Société Parkinson Canada au 1 800 565-3000, poste 225.



And Thou Shalt Honor – The Caregiver's Companion

Édité par Beth Witrogen Mcleod

Recension par Isabel Ward

De nos jours, nous sommes tous appelés à donner des soins à un moment ou l'autre de notre vie. Nous devenons le soignant d'un parent, d'un ami ou d'un voisin. Ce livre propose une mine de renseignements pour les aidants nouveaux aussi bien que pour les chevronnés.

Des cas vécus, des conseils d'experts et des listes utiles permettent de cerner des sujets comme la reconnaissance des besoins, la préparation, les traitements tels, les aspects juridiques et les ressources pour les familles aidants. Les besoins et la santé des aidants sont particulièrement bien expliqués.

Les renseignements sont américains, mais le lecteur peut quand même voir le genre de ressources qu'il doit chercher et les problèmes qu'il peut rencontrer. Plusieurs sites Internet sont décrits, notamment le www.thoushalthonor.org.

Vous le trouverez en édition cartonnée au prix de 36,95 \$ et en livre de poche au prix de 23,95 \$ (en librairie à l'automne 2003).



Parkinson's Training for Caregivers website

Northwest Parkinson's Foundation

Recension par Suzanne Tobin

Ce cours en ligne gratuit a été élaboré pour former des soignants para-professionnels dans les établissements de soins de longue durée, y compris les CHSLD, les logements assistés, les résidences d'accueil pour adultes et, le domicile des malades.

Il est tellement facile à suivre et à comprendre qu'il pourrait servir aux aidants et aux proches des personnes atteintes du Parkinson. On y apprend les caractéristiques et les stades de la maladie de Parkinson, l'abc des traitements, les activités de tous les jours, la mobilité et la sécurité, les problèmes de digestion et d'élimination/vessie, la communication, le sommeil, les sautes d'humeur et les problèmes mentaux. On suit les huit cours à son propre rythme. De petits clips et des définitions émaillent le tout.

Visitez www.parkinsonseducator.com



A Menu For Safe Feeding : A Video Teaching Safe Feeding Practices



Produit par Bridgepoint Health

Recension par Stephen Wolters

Ce vidéo de 19 minutes aide les aidants à comprendre comment nourrir une personne qui éprouve des problèmes d'alimentation ou de déglutition. De narration claire, le vidéo illustre les bases de la sécurité : le positionnement et l'installation, l'amorce verbale, les techniques main-sur-main et les signes de danger. Le *Menu* vient en trois versions : anglais, cantonais et mandarin.

On trouve aussi le *Mealtime Assistance Handbook : A Resource for Families, Personal Attendants and Volunteers*, un livret illustré de 22 pages rédigé en anglais et en cantonais/mandarin. Les sujets abordés sont variés et vont du fonctionnement de la déglutition au rôle des aides aux repas en passant par diverses stratégies pour l'heure des repas.

Vidéo : 30 \$. Livret : 6 \$. Les deux : 35 \$, expédition au Canada comprise. Pour commander, faites le (416) 461-8252, poste 2167.

Veuillez noter que la Société Parkinson Canada donne des renseignements sur la disponibilité de nouvelles ressources dans cette section sans nécessairement les recommander ou les approuver.

Chez Draxis, on prend au sérieux tous les systèmes de soutien. Internes ou externes.

Chaque être humain possède un système de soutien complexe, composé d'os, de muscles et de nerfs. Lorsque la maladie de Parkinson attaque ce système de soutien, les médicaments peuvent contribuer à atténuer ses symptômes, comme la rigidité et le tremblement.

Draxis Pharmaceutica a été créée pour fournir des médicaments contre la maladie de Parkinson. Aujourd'hui, nous avons la fierté d'être l'un des premiers distributeurs canadiens de médicaments pour tous les stades de la maladie de Parkinson, et nous continuons à faire tout ce qui est en notre pouvoir pour aider les malades à mener la vie la plus normale possible.

Voilà pourquoi nous nous occupons également d'un autre type de système de soutien. Draxis aide la Société Parkinson Canada dans ses activités, comme la publication de cette revue. Nous espérons que vous y trouverez des renseignements utiles et que vous y puiserez du courage et du réconfort.

Car tout système de soutien a parfois besoin d'un autre système de soutien!



**DRAXIS
PHARMACEUTICA**

A Division of Draxis Health Inc./Une Division de Santé Draxis Inc.

chargé de la mise en marché de

PERMAX[®] et **ELDEPRYL[®]**
(mésylate de pergolide) (chlorhydrate de sélégiline)