

L'Actualité Parkinson

Une revue pour les personnes atteintes du parkinson au Canada

Des pas dans la bonne direction

Marche de 130 km pour Don et Marg Turner

La créativité et la maladie de Parkinson

Un projet international fait appel au sens artistique des malades

Grande randonnée 2006 :

nouveaux records

PLUS

Trucs pour garder la forme en hiver



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Un appui aujourd'hui, une réponse demain

Nous avons besoin de votre appui



Lorsque vous faites un don planifié par le biais du legs Parkinson, vous procurez à la Société Parkinson Canada et à ses partenaires régionaux des ressources pour appuyer la recherche d'une cure et les programmes de soutien aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson au Canada.

Grâce au legs Parkinson, vous disposez de nombreux moyens pour faire un don planifié à la Société Parkinson Canada ou à l'un de ses partenaires régionaux.

Legs par testament
Assurance-vie
Fiducie à une œuvre de bienfaisance
Participation résiduelle
Rente
Dons commémoratifs

Pour devenir membre du legs Parkinson ou obtenir de l'information sur le don planifié, veuillez communiquer avec l'un des bureaux suivants.

**Société Parkinson Canada
Bureau national**

Pour discuter d'un don planifié ou obtenir une pochette d'information, veuillez communiquer au :
(416) 227-3385
Sans frais : 800 565-3000, poste 3385
www.parkinson.ca/donating/theparkinsonlegacy.html

**Société Parkinson
Colombie-Britannique**

Tél. : (604) 662-3240
Sans frais (C.-B. seulement) : 800 668-3330

**Victoria Epilepsy and
Parkinson's Centre Society**

Tél. : (250) 475-6677

**The Parkinson's Society
of Alberta**

Tél. : (780) 482-8993
Sans frais : 888 873-9801

**The Parkinson's Society
of Southern Alberta**

Tél. : (403) 243-9901
Sans frais (Alberta) : 800 561-1911

**Saskatchewan Parkinson's
Disease Foundation**

Tél. : (306) 966-1348

Société Parkinson Manitoba

Tél. : (204) 786-2637
Sans frais : 866 999-5558

**Société Parkinson Canada
Centre et Nord de l'Ontario**

Tél. : (416) 227-1200
Sans frais (à l'échelle nationale) : 800 565-3000

**Société Parkinson Canada
Sud-Ouest de l'Ontario**

Tél. : (519) 652-9437
Sans frais (Ontario) : 888 851-7376

**Société Parkinson
d'Ottawa**

Tél. : (613) 722-9238

**Société Parkinson
du Québec**

Tél. : (514) 861-4422
Sans frais : 800 720-1307

**Société Parkinson
Région des Maritimes**

Tél. : (902) 422-3656
Sans frais (N.-É., N.-B. et Î.-P.-É.) : 800 663-2468

**Société Parkinson
Terre-Neuve et Labrador**

Tél. : (709) 754-4428
Sans frais (T.-N. et Labrador) : 800 567-7020



Comité de rédaction

Bonnie Clay Riley

Personne atteinte
de la maladie de Parkinson
C.-B.

Rebecca Gruber

Physiothérapeute
Ontario

Jan Hansen

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

Beth Holloway

Personne atteinte
de la maladie de Parkinson
Terre-Neuve et Labrador

D^r Mandar Jog

Neurologue
Ontario

Barbara Snelgrove

Directrice nationale,
Éducation et services
SPC National

Marjie Zacks

Directrice nationale,
communications et marketing
SPC National

D^r John Wherrett

Neurologue
Ontario

EN PAGE COUVERTURE :

**Don Turner, 74 ans, et sa femme
Marg, 70 ans, font leur entrée
dans la ville de Hamilton
(Ontario) après une marche de
130 kilomètres qui avait débuté
à Oshawa. Leur but était de
sensibiliser la population
à la Grande randonnée
et de recueillir de l'argent
pour la recherche.**

L'étalement des dons sur toute l'année profite à tous

Le temps des fêtes est propice aux dons. C'est le moment où on se dépêche de faire des dons de charité qui procurent des crédits d'impôt en plus de rendre service.

Je suis persuadé que les lecteurs et lectrices de ce magazine ont à cœur d'aider la Société Parkinson Canada et d'encourager ses efforts pour venir à bout de la maladie de Parkinson et je les en remercie.

Bien que ces dons de fin d'année soient toujours les bienvenus, j'aimerais vous proposer des moyens de donner tout au long de l'année. Vous éviteriez ainsi le stress de l'échéance du 31 décembre tout en bénéficiant de crédits d'impôt toujours bienvenus.

Voici donc quelques idées pour donner à longueur d'année :

- Faites un don en l'honneur de quelqu'un de spécial, à qui vous ne savez jamais quoi offrir. Ne vous limitez pas au temps des fêtes. Vous pouvez célébrer ainsi les anniversaires de naissance et d'autres occasions spéciales. Dans chaque cas, nous envoyons une carte pour souligner le cadeau. Nous vous demandons seulement de vous y prendre suffisamment à l'avance.
- Faites des dons mensuels. Cela ne vous empêche pas, bien entendu, d'« arrondir » la somme à la fin de l'année en vue de bénéficier des crédits d'impôt dont vous avez besoin.
- Faites un don au lieu de faveurs de mariage. Nous fournissons une lettre et des cartes pour les tables afin que vos invités sachent qu'un don a été fait en leur honneur. C'est une façon comme une autre de leur montrer que vous tenez à eux.
- Faites un legs à la Société Parkinson Canada dans votre testament. Nous pouvons transmettre à votre notaire la formulation appropriée pour que vos volontés soient respectées.

Ce ne sont là que quelques-uns des moyens qui existent pour nous aider à combattre et guérir la maladie de Parkinson. Pour de plus amples renseignements concernant ces options, faites le 1 800 565-3000 ou visitez le site Internet de la Société au www.parkinson.ca.

Alan Riccardi

Président, Conseil d'administration
Société Parkinson Canada
Toronto (Ontario)

*P.S. : Ne manquez pas de lire « Où va l'argent ? »,
une entrevue avec Joyce Gordon, présidente et
chef de la direction de la Société Parkinson Canada,
à la page 12 de ce numéro.*



ARTICLES VEDETTES



Sensibilisation
**Des pas dans
la bonne direction :
les Turner font
130 km à pied pour
promouvoir la
Grande randonnée.**

8

Grande randonnée 2006

Grande randonnée
Parkinson :
records abattus !

10



Finances
« Où va l'argent ? »
l'importance du
financement.

12



Expression

Le pouvoir
de la créativité :
une exposition réunit art
et maladie de Parkinson.

13

Soutien

Autogestion : jouez
un rôle actif dans le
contrôle de votre maladie.



16

Représentation

Prenez le temps de faire les
choses comme il faut :
la SPC prie le gouvernement
ontarien de prendre son temps.

19

Financement

En vente maintenant :
le calendrier 2007 de la
Société Parkinson Canada.



22

CHRONIQUES



**Lettre de
la Société
Parkinson
Canada**
L'étalement des
dons sur toute
l'année profite à tous.

3

Partenaires régionaux/ Tour d'horizon

Nouvelles des partenaires
de la Société Parkinson Canada.

5

Le défenseur

Point de départ :
Tuyaux pour réussir
sa démarche.

7



Recherche
Pleins feux sur la
D^{re} Elissa Strome.

18

Témoignage

Le moyen de
s'exprimer :
Adaptation à la
maladie de
Parkinson précoce.

20

Nouveautés sur le site Web

Toutes les
nouveautés sur
www.parkinson.ca.

22



Demandez conseil

Restez mobile et
autonome tout au
long de l'hiver.

23



L'Actualité Parkinson

Une revue pour les personnes
atteintes du Parkinson au Canada

L'Actualité Parkinson Vol. 6, N° 3, Automne - hiver 2006

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

Rédactrice en chef :
Marjie Zacks

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
Télécopieur : (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 trois fois par année 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. © 2006.

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 recherche, l'éducation, la défense des intérêts 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 Colombie-Britannique

890, rue Pender ouest, bureau 600
Vancouver (C.-B.) V6C 1J9
Tél. : (604) 662-3240
Sans frais (C.-B. seulement) :
1 800 668-3330
Téléc. : (604) 687-1327
www.parkinson.bc.ca

- ▶ Le 30 juin était créée la chaire de recherche James A. Moore sur la maladie de Parkinson. Les partenaires de la fondation de 4 millions de dollars instituée par Donna-Mae Moore en l'honneur de son défunt mari, James Moore, sont Mme Moore, l'université de la Colombie-Britannique, la Vancouver Foundation, le Pacific Parkinson's Research Institute et la Parkinson Society British Columbia (PSBC). Cette chaire permettra de recruter les meilleurs scientifiques du monde et de soutenir la recherche de pointe. Le Dr Jon Stoessl, directeur du centre de recherche sur la maladie de Parkinson du Pacifique à l'UCB est chargé de dénicher le meilleur candidat.
- ▶ Nous sommes fiers d'annoncer que la reporter Linda Aylesworth de la chaîne Global TV est devenue la présidente honoraire de la PSBC. Elle enregistrera les annonces de service public et participera aux campagnes de financement. Linda appuie la Société depuis longtemps et sa participation nous aidera énormément à sensibiliser la population.

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

- ▶ Lancement d'un nouveau programme de relaxation en octobre. Son but est d'aider les malades à acquérir des techniques de gestion du stress et de favoriser l'auto persuasion positive.

- ▶ Le programme d'exercices sur chaise est extrêmement populaire; il réunit une vingtaine de participants deux fois par semaine.
- ▶ Plusieurs conjoints de personnes atteintes de la maladie de Parkinson se sont portés volontaires pour élaborer un programme de soutien aux aidants naturels. Après plusieurs rencontres, les bénévoles font maintenant des appels téléphoniques d'approche pour étendre le service.

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
www.parkinsonalberta.ca

- ▶ Bill Cogan a commencé son mandat directeur en juin.
- ▶ Trevor Gent est devenu président du Conseil à l'AGA d'avril.
- ▶ Recettes d'environ 85 000 \$ pour l'activité de casino de la fin août.
- ▶ Nouvelles recrues : Kelly Parkatti, coordonnatrice des communications et des bénévoles; Ray Williams, chef de l'exploitation; Sive O'Neil, adjointe administrative, et Paula York, responsable des méthodes.
- ▶ En août, la Regional Health Authority de la région d'Edmonton, Capital Health, a consulté les membres de la Société en vue d'améliorer les programmes de réadaptation, compte tenu de l'ouverture d'une clinique multidisciplinaire locale.
- ▶ Démarrage d'un nouveau groupe d'entraide mensuel pour les conjoints et aidants naturels d'Edmonton en septembre.
- ▶ Deux Grandes randonnées, à Edmonton et à Grande Prairie, ont amassé respectivement 115 000 \$ et 24 500 \$.
- ▶ Recrutement en cours pour le poste de chef du service à la clientèle et de l'éducation afin de mieux servir les membres et la communauté.

The Parkinson's Society of Southern Alberta

102-5636, cr. Burbank sud-est
Calgary (Alberta) T2H 1Z6
Tél. : (403) 243-9901

Sans frais (Alberta) : 1 800 561-1911
Téléc. : (403) 243-8283

www.parkinsons-society.org

- ▶ Recettes de 40 000 \$ pour le 15^e tournoi des tulipes le 13 juillet.
- ▶ Une retraite spirituelle pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs proches le samedi 12 août à Cochrane a attiré une bonne assistance.
- ▶ Célébration du 25^e anniversaire de la PSSA le 7 septembre. La Dr^e Oksana Suchowersky était la conférencière d'honneur.
- ▶ Grandes randonnées à Calgary, Cochrane, Red Deer, Medicine Hat et Lethbridge.
- ▶ Cet automne, la PSSA offre un programme pilote de traitement Reiki aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson.
- ▶ Casino de deux jours les 10 et 11 octobre.

Saskatchewan Parkinson's Disease Foundation

103, rue Hospital, Boîte postale 102
Saskatoon (Saskatchewan) S7N 0W8
Tél. : (306) 966-1348
Téléc. : (306) 966-8030
spdf@sasktel.net

- ▶ La Grande randonnée de Saskatoon s'est très bien passée. Il a fait beau et nous avons recueilli plus de 65 000 \$.
- ▶ Notre région vient de publier une brochure d'information pour les malades et leurs proches.
- ▶ Tenue de cliniques de troubles du mouvement deux jours par mois à Saskatoon et à Regina.

Parkinson Society Manitoba

171, rue Donald, bureau 302
Winnipeg (Manitoba) R3C 1M4
Tél. : (204) 786-2637
Sans frais : 1 866 999-5558
Téléc. : (204) 786-2327

- ▶ La conférence régionale annuelle 2007 se tiendra le samedi 12 avril. Au programme : remise de prix, hommage aux bénévoles, conférences, sessions interactives et

suite à la page 6



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

fraternisation avec de vieilles connaissances.

- La série de conférences sur l'apparition précoce de la maladie – avant l'âge de 60 ans – compte trois sessions, à l'automne, en hiver et au printemps. Sujets abordés : dynamique familiale, RPC et autres rentes, relations interpersonnelles et problèmes liés au travail.
- La bibliothèque de référence sur la maladie de Parkinson, financée par la fondation Thomas Sill, renferme une centaine d'ouvrages (livres, vidéos, bandes audio) sur divers sujets apparentés, comme des témoignages personnels et les traitements de médecines alternatives. Elle ouvre du lundi au vendredi, de 8 h 30 à 16 h 30. Les non-membres doivent déboursier 5 \$.
- Tenue de deux sessions d'information pour les malades diagnostiqués depuis moins de trois ans, au printemps et à l'automne. On y parle de la médication, de la maladie en général et de ce que vous allez inévitablement traverser.

Société Parkinson Canada Centre et Nord de l'Ontario

4211, rue Yonge, bureau 321
Toronto (Ontario) M2P 2A9
Tél. : (416) 227-1200
Sans frais (national) :
1 800 565-3000

Téléc. : (416) 227-1520

- Recettes record de 636 000 \$ pour la Grande randonnée, dont 222 000 \$ provenant de Toronto.
- Création d'un nouveau comité consultatif pour Toronto et CNOR.
- Un projet de collaboration entre SLA Ontario et SPC-CNOR a permis d'affecter un employé dans le nord de la province.
- Le nouveau chapitre de la région du Niagara a tenu sa toute première réunion. On compte maintenant 37 chapitres et groupes de soutien dans la région CNOR.

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

Téléc. : (519) 652-9267

www3.sympatico.ca/pf.swo

- Recherche intensive de financement pour les programmes de développe-

ment communautaire dans la municipalité régionale de Waterloo, les comtés de Grey, de Bruce et d'Essex.

- Liberté 55, une division de la London Life, a promis 45 000 \$ sur trois ans au programme de développement communautaire de la municipalité régionale de Waterloo.
- Nous pilotons un programme de préparation à l'emploi pour les pourvoyeurs de soins communautaires de Brantford, Strathroy, St. Thomas et Tillsonburg. Les commentaires du personnel des agences privées et des centres de soins de longue durée sont très positifs.

Société Parkinson d'Ottawa

1712, av. Carling
Ottawa (Ontario) K1Y 4E9
Tél. : (613) 722-9238

Téléc. : (613) 722-3241

www.parkinsons.ca

- Le milieu de la maladie de Parkinson accueille le Dr Michael Schlossmacher à l'Université d'Ottawa. Il sera nommé à la chaire de recherche sur la maladie de Parkinson du Canada.
- Un effort coordonné avec les représentants locaux de la maladie d'Alzheimer, de la SLA, de la sclérose en plaques et de la maladie de Parkinson a donné le jour à la présentation « *Memory Matters* ».
- La Société Parkinson d'Ottawa a participé pour la troisième et dernière fois au tournoi de volley-ball HOPE. Plus de 25 000 personnes se sont rassemblées à Mooney Bay pour jouer au volley-ball de plage au son de la musique.
- Tracy Tremble a organisé une activité de financement – « *Pounding the pavement for Parkinson's* » – permettant à l'équipe Parkinson de prendre part au marathon de la capitale.
- La SPO a collaboré avec la Société Parkinson Canada pour accueillir l'assemblée annuelle de 2006.

Société Parkinson du Québec

550, rue Sherbrooke ouest
Bureau 1470, Tour ouest
Montréal (Québec) H3A 1B9
Ph: (514) 861-4422

Toll Free: (800) 720-1307

National francophone line

Fax: (514) 861-4510

www.infoparkinson.org

- L'AGA de la Société Parkinson du Québec a eu lieu en septembre. Le conseil comptera maintenant neuf

membres issus de diverses régions de la province, cinq représentants du milieu des affaires ou individus influents et deux représentants du milieu médical.

- La Grande randonnée a attiré des milliers de marcheurs et généré des recettes de 196 000 \$. Bravo à tous les participants et bénévoles enthousiastes qui ont donné de leur temps pour encourager une si bonne cause.

Société Parkinson Canada Région des Maritimes

5991, ch. Spring Garden, bureau 830
Halifax (N.-É.) B3H 1Y6

Tél. : (902) 422-3656

Sans frais (N.-B., N.-É. et Î.-P.-É.) :
1 800 663-2468

Téléc. : (902) 422-3797

www.parkinsonmaritimes.ca

- Recettes records de 112 000 \$ pour la Grande randonnée, en hausse de 33 p. cent sur celles de 2005.
- Tenue de la Conférence régionale des Maritimes à Charlottetown les 20 et 21 octobre. Conférencier d'honneur : Dr David Grimes.
- Bonne couverture médiatique pour une bourse de recherche de la Société Parkinson Canada.
- Le journal régional a été rebaptisé « *Parkinson's Today* ». Il sera publié trois fois par année.

Société Parkinson Terre-Neuve et Labrador

The Viking Building
136, ch. Crosbie, bureau 305
St. John's (Terre-Neuve) A1B 3K3
Tél. : (709) 754-4428

Sans frais (T.-N./Labrador) :
1 800 567-7020

Téléc. : (709) 754-5868

- Lobbyisme : nous avons réussi à réintroduire les cours de conditionnement physique de St. John's grâce à nos contacts avec les entreprises et le gouvernement.
- Financement : Grande randonnée dans huit villes et vente de 23 000 bulbes de tulipes.
- Sensibilisation : Excellente couverture médiatique locale et régionale pour la Grande randonnée
- Personnel : Embauche d'une comptable/adjointe administrative à temps partiel.



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Questions susceptibles d'intéresser les personnes atteintes de la maladie de Parkinson

Point de départ : Tuyaux pour réussir votre démarche

par Yvon Trépanier, président, comité national de représentation

Lors du récent congrès régional de la Société Parkinson d'Ottawa, le spécialiste des relations avec les gouvernements Ryan Clarke a très bien expliqué le concept et la démarche de représentation en plus de fournir des conseils pratiques aux membres de la communauté canadienne du Parkinson.

Qu'est-ce que la représentation?

Selon Ryan Clarke, c'est une démarche consistant à raconter son vécu à quelqu'un dans le but de l'inciter à faire (ou à ne pas faire) quelque chose. Il s'agit d'un processus rationnel et logique, pas du tout émotionnel, qui porte sur un point important pour un individu ou un groupe.

Pour la plupart, nous ne nous percevons pas facilement comme des « représentants », mais si nous nous revoyons en train de négocier avec un prof, de passer une entrevue pour un emploi ou de demander une seconde opinion à un médecin, nous constatons que nous avons plaidé pour ce que nous voulions ou désirions obtenir à ce moment précis de notre vie.

Comment doit-on se préparer?

Il importe de ne pas créer de confusion dans la tête de nos interlocuteurs. Il faut donc prendre le temps de bien préparer les trois points suivants :

1. Un message percutant. Formulez votre demande en 25 mots ou moins.

2. Munissez-vous d'outils, tels que brochures, fiches techniques, site Internet, communiqués de presse, etc.
3. Demandez « une » chose : quel est le point auquel vous tenez absolument?

Nous avons tous plaidé pour obtenir ce que nous voulions à un moment ou à un autre de notre vie.

Comment plaider efficacement votre cause

Il faut toujours du temps pour enclencher des changements de sorte que la persévérance et la détermination sont des vertus indispensables, surtout lorsqu'on a l'impression que rien ne bouge. Bryan Clarke propose les trois étapes suivantes pour réussir :

Éduquer. D'abord et avant tout, il faut connaître les faits et les enjeux que nous cherchons à défendre afin de convaincre nos interlocuteurs. Il importe aussi de pouvoir prouver nos dires si nous voulons être crédibles. Notre auditoire doit comprendre que nous savons de quoi nous parlons et que nous avons des preuves à l'appui de ce que nous avançons.

Démontrer. L'étape suivante consiste à apprendre comment raconter notre

vécu de manière à appuyer les enjeux que nous avons soulevés. Ce n'est pas nécessairement facile, surtout pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui préfèrent se concentrer sur l'optimisme et ce qui va bien plutôt que sur les nombreux inconvénients de la maladie.

Il faut cependant surmonter notre gêne et notre malaise à raconter nos petites misères, car le partage est le mode de communication le plus efficace et le plus marquant. Les gens se souviennent de notre vécu longtemps après la fin de la rencontre.

Plaider. C'est le moment où nous formulons notre demande à notre interlocuteur. Bryan Clarke nous dit que le geste demandé doit être concret – écrire une lettre, faire une déclaration, faire un don, changer une politique – une preuve en somme que la personne a fait quelque chose suite à notre plaidoyer. Ce point peut poser des difficultés aux personnes qui ne sont pas habituées à exiger ce qu'elles veulent, mais si nous ne demandons rien de concret, comment pouvons-nous mesurer nos progrès?

Pour en apprendre plus sur les efforts de représentation de la Société Parkinson Canada et les moyens d'y participer, veuillez nous écrire à advocacy@parkinson.ca ou faire le 1 800 565-3000.

130 km d'un couple fait connaître la Grande randonnée

Marg et Don Turner ont marché pour sensibiliser le public à la Grande randonnée et aussi pour célébrer leur 50^e anniversaire de mariage.

Photos : Victoria Roberts

Il était exactement midi le 31 août lorsque Marg et Don Turner ont fait leur entrée à l'hôtel de ville de Hamilton en Ontario au son de la cornemuse jouée par leur gendre, Michael Cuffe. Le maire, Larry Di Ianni, des membres du groupe de soutien de Hamilton et du chapitre de la région de Durham de la Société Parkinson Canada s'étaient aussi réunis pour les accueillir. Parfaitement à l'heure, leur arrivée a marqué la fin d'un périple entrepris 130 kilomètres plus loin, à Oshawa.

Pour Don, 74 ans, et Marg, 70 ans, ce long chemin avait une seule motivation : faire connaître la Grande randonnée Parkinson et la maladie qui afflige Marg depuis 12 ans. « Nous croyons tous les deux que la Grande randonnée est extrêmement valable, explique Don. C'est la plus importante activité de financement de la Société Parkinson Canada. Si nous voulons faire avancer le combat

contre la maladie, il faut faire des recherches et ça prend de l'argent. Il faut en ramasser le plus possible. Nous nous sommes dits que si nous faisons cette marche avant la Grande randonnée, nous allions éveiller l'intérêt pour l'événement et amener plus de monde à y participer. »

« Nous avons marché pour ceux et celles qui ne peuvent plus mettre un pied devant l'autre », ajoute Marg.

Les Turners ont atteint leur but puisqu'ils ont reçu une excellente couverture pour leur initiative – et pour la Grande randonnée – dans les médias locaux, notamment sur CITY TV de Toronto.

Deux anniversaires à célébrer

C'était la deuxième fois que les Turners marchaient pour attirer l'attention sur la Grande randonnée. « L'an passé, le prétexte était la célébration du 40^e anniversaire de la Société Parkinson, raconte Don.

Nous avons parcouru 103 kilomètres. Cette année, nous avons décidé de le faire pour souligner notre 50^e anniversaire de mariage. Nous avons donc fixé notre objectif un peu plus haut. »

Il leur a fallu 11 jours pour parcourir la distance, à raison de 10 à 15 km par jour. Chaque matin, le couple repartait d'où il s'était arrêté la veille. Marg était un peu inquiète au début. « J'avais des doutes quand nous sommes partis, rappelle-t-elle. Don avait calculé que cela représentait 234 000 pas environ. C'est beaucoup. Mais une fois la moitié du parcours franchie, j'étais certaine que nous allions y arriver. Cela n'empêche pas que j'ai poussé un soupir de soulagement au fil d'arrivée !

« Je marchais plus lentement à la fin, poursuit-elle. Mais ça s'est très bien passé dans l'ensemble. Nous avons eu la chance de recevoir l'appui de nos proches, de gens des chapitres de Durham, North York, Mississauga,

Burlington et Hamilton ainsi que du bureau national et du bureau régional. Beaucoup d'entre eux se sont joints à nous chemin faisant. »

Cette marche d'Oshawa à Hamilton réunissait deux grandes passions du couple Turner : la randonnée et la cueillette de fonds pour trouver un remède à la maladie de Parkinson.

Ils sont depuis longtemps actifs au sein de la SPC, ayant pris part à 11 grandes randonnées et se portant régulièrement volontaires pour diverses tâches, comme tenir des stands d'information et parler des défis de la maladie de Parkinson devant des groupes. Don et Marg ont aussi fondé le groupe de soutien de North York en 1997 et ce n'est que tout récemment qu'ils ont confié le rôle d'animateurs à d'autres. La maladie de Parkinson est de toute évidence une cause qui leur tient à coeur.

Importance de la mobilité

Ils croient aussi fermement aux bienfaits de l'activité physique. Randonneurs et canoéistes depuis belle lurette, les Turner n'ont pas laissé la maladie de Marg freiner leur enthousiasme pour le plein air. « Nous adorons marcher, fait remar-



Au bout de 130 km et de 11 jours, les Turner ont fait une entrée triomphale dans la rue principale de Hamilton, sous les applaudissements du maire et de nombreux supporters.

quer Don. Nous avons fait de la randonnée en Slovénie, en Nouvelle-Zélande, au Royaume-Uni, en Autriche et à Hawaï—et tout ça depuis la maladie de Marg. L'été passé, nous sommes allés à Madère. »

Le fait que Marg puisse participer à des activités aussi exigeantes physiquement n'est pas le fruit du hasard. Depuis son diagnostic en 1994, elle lutte contre les limites imposées par la maladie. « La première chose que j'ai faite, c'est aller au bureau de la SPC pour m'informer le plus possible, relate-t-elle. J'ai décidé de recourir à toutes les stratégies possibles pour atténuer les symptômes de la maladie. Par exemple, je projette consciemment ma voix pour pallier au syndrome de la « petite voix » des personnes atteintes de Parkinson. Il n'y a que

mon écriture que je n'arrive pas à contrôler.

« Si j'ai appris une chose, c'est l'importance de l'activité physique, poursuit-elle. Je sentais que si je restais aussi en forme et aussi mobile que possible, je serais moins handicapée. »

Marge admet qu'il est de plus en plus difficile de se lever le matin. Mais elle commence chaque journée par son programme de gymnastique, une routine de kinésiothérapie de huit minutes constituée d'exercices simples conçus pour faire travailler le cerveau de concert avec le corps. « Ces exercices me donnent plus d'équilibre et de mobilité et rendent mes journées plus supportables. »

Et Marg saisit toutes les occasions de repousser ses limites, n'hésitant pas à grimper les escaliers plutôt que prendre l'ascenseur.

« J'ai l'impression d'avoir du pouvoir sur la maladie en demeurant active, explique-t-elle. Je sais que si j'arrêtais, je ne bougerais plus du tout, si vous voyez ce que je veux dire. »

Si le fait de marcher 130 km à 70 ans après 12 ans de maladie de Parkinson est un signe, oui, nous voyons très bien ce que Marg veut dire !



Le comité d'accueil de Hamilton réunissait des membres de la famille Turner, des amis, des membres du groupe de soutien de Hamilton et du chapitre de Durham de la Société Parkinson Canada.

Records abattus !



Toronto (ON)

Des familles entières et des amis tout sourires ont célébré le succès de la Grande randonnée 2006. En septembre, le plus important événement de sensibilisation et de financement de la Société Parkinson Canada s'est déroulé dans 82 municipalités canadiennes, pour des recettes de 1,97 million de dollars, soit 11 % de plus que l'année passée.

Durant les randonnées d'un bout à l'autre du pays, de nombreuses casquettes rouges et bleues portées par les marcheurs d'élite (ceux qui avaient recueilli plus de 1 000 \$) émaillaient la foule des participants. Cette année, non seulement avons-nous eu plus de marcheurs d'élite, mais plus d'équipes au défi national. Les dons en ligne ont aussi fait un bond et dépassé tous nos précédents records.

Cette année encore, les marcheurs avaient une chance de gagner de fabuleux prix pour chaque tranche de 100 \$ recueillie. Lors d'une cérémonie spéciale le 4 novembre, les noms des gagnants

ont été tirés au sort parmi des milliers de bulletins. Bravo aux gagnants :

- Marie-Paule Sigmen de Shawinigan (QC) a gagné une aventure de 10 jours dans la forêt tropicale du Costa Rica, gracieuseté de ElderTreks.
- Ginette Vincent de Montréal (QC) a gagné deux billets d'avion en classe hospitalité vers n'importe quelle destination internationale desservie par Air Canada, gracieuseté d'Air Canada.
- M.A. Blake de Sarnia (ON) a gagné un laissez-passer VIP de Cinéplex, valide pour un an sur un nombre illimité d'entrées au cinéma pour deux, gracieuseté de Cineplex Entertainment.
- Chaque membre de l'équipe Garth's Gang de Saskatoon (SK) gagne un sac en cuir, gracieuseté de Roots.
- Herb Durand, marcheur d'élite d'Ottawa (QC) a gagné un téléviseur Aquos LCD, gracieuseté de SHARP.
- Steve Cohen, marcheur d'élite de

Toronto (ON) a gagné un certificat-cadeau de 500 \$ de Roots.

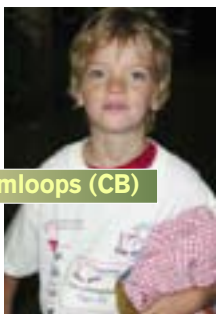
- Finalement, Melanie Ozdoba, étudiant d'Edmonton (AB) a amassé 7 825 \$ et mérité ainsi un certificat-cadeau de 500 \$ de Roots.

Étant donné que tout l'argent recueilli aidera à financer le programme national de recherche de la Société Parkinson Canada et à fournir des services de soutien locaux aux personnes atteintes de la maladie, le succès de cette initiative annuelle est de toute première importance. Merci à tous ceux et celles qui y ont participé, soit comme bénévole, marcheur ou commanditaire. Notre succès dépend de vous !

Contribuez au succès de la Grande randonnée 2007. Pilotez une équipe d'amis ou de membres d'une même famille dans le défi national par équipes; recueillez 1 000 \$ et devenez un marcheur d'élite; inscrivez-vous comme bénévole dans votre région. L'inscription en ligne débutera le 1^{er} mai 2007. Hâtez-vous de visiter www.granderandonnee.ca. Au plaisir de vous retrouver à la marche !



Victoria (CB)



Kamloops (CB)



Vancouver (CB)



Red Deer (AB)



Edmonton (AB)



Grande Prairie (AB)



Saskatoon (SK)



Winnipeg (MB)



Guelph (ON)



Toronto (ON)



Barrie (ON)



Peterborough (ON)



Ottawa (ON)



Montréal (QC)



Charlottetown (IPE)



St. John's (TNL)

Merci à nos commanditaires nationaux

La Société Parkinson Canada est reconnaissante de l'appui des nombreux commanditaires qui ont contribué au succès de la Grande randonnée de cette année : GlaxoSmithKline, Kohl & Frisch Limitée, Natur'Oeuf, Solstice, Teva Neuroscience, Air Canada, ElderTreks, Mind Fit, Novartis, Astra Zeneca, CB Richard Ellis, Deep Cold, The Brian Hennick Memorial Fund, Pure Metal Galvanizing, RioCan et Running Room Sports Inc.

« Où va l'argent ? »

L'importance des activités de financement

Le financement est l'une des principales activités de la Société Parkinson Canada et de ses partenaires régionaux. Des initiatives comme la Grande randonnée, le mois de la sensibilisation, la vente de bulbes de tulipes et de calendriers et de nombreuses activités organisées au Canada visent à amasser de l'argent. Mais où va cet argent ? Et pourquoi le financement est-il si important ? L'Actualité Parkinson a demandé à Joyce Gordon, présidente et chef de la direction de la Société Parkinson Canada, de nous dire comment la SPC dépense les sommes qu'elle recueille.

.....



Joyce Gordon, présidente et chef de la direction de la Société Parkinson Canada.

Q Combien d'argent la Société Parkinson Canada amasse-t-elle et qu'en fait-elle ?

Joyce : Depuis trois ans, la Société Parkinson Canada a financé pour 3,5 millions de dollars de recherches sur la maladie de Parkinson en plus de soutenir des programmes cliniques. Cette année seulement, nous avons investi 1,89 million dans ces deux domaines.

Q Quels types de programmes la Société Parkinson Canada appuie-t-elle ?

Joyce : La Société Parkinson Canada appuie quatre types de programmes :

Recherche scientifique : Nos subventions de recherche aident les chercheurs canadiens qui essaient de trouver la cause de la maladie de Parkinson, de nouvelles méthodes de traitement et, nous l'espérons, un remède. Nous travaillons avec quelques-uns des meilleurs chercheurs du pays, des gens qui sont connus et respectés à l'échelle internationale et qui contribuent immensément à la connaissance de la maladie de

Parkinson et des maladies neuro-dégénératives. Nous sommes le seul organisme national ayant pour unique champ de recherche la maladie de Parkinson.

Éducation : Nous travaillons à éduquer, informer et sensibiliser le grand public, le monde de l'enseignement, les professionnels de la santé, les aidants et les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Le travail consiste à rédiger et distribuer une foule de documents de référence très en demande sur toutes les facettes de la maladie, allant de feuillets d'information aux bulletins en passant par ce magazine. Nous avons aussi distribué la trousse d'information et de référence des médecins de famille et tout récemment une webémission bilingue sur les symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson.

Représentation : Nous agissons comme représentants des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, défendant leurs intérêts aux niveaux municipal, provincial et fédéral et auprès d'autres organismes qui ont un

impact sur notre communauté. Nous donnons aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson la possibilité de parler des enjeux qui les concernent, elles et leurs proches.

Services de soutien : Nous aidons nos partenaires régionaux à prodiguer des services de soutien, de la formation et des ateliers pour les malades, les aidants et les professionnels de la santé de partout au pays. Nous finançons des centres exceptionnels qui fournissent des programmes uniques et essentiels qui rendent service à la communauté.

Q Comment la Société Parkinson Canada détermine-t-elle quelle recherche financer ?

Joyce : Le programme de recherche reprend les quatre piliers de recherche des Instituts de recherche en santé du Canada. Le processus d'adjudication a

suite à la page 15

Éveil de la créativité : une exposition réunit art et maladie de Parkinson

par Ian Corks

Il y en avait de toutes les formes et de partout : des peintures, des poèmes, des sculptures, des broderies, de la danse, etc. du Canada, des États-Unis, de Chine, du Chili, bref des quatre coins du monde. À son ouverture, l'exposition réunissait plus de 200 oeuvres d'art de 189 artistes originaires de 13 pays, tous atteints de la maladie de Parkinson.

Cette collection inspirante faisait partie de l'exposition *Creativity in Parkinson's* présentée

au congrès mondial de la maladie de Parkinson en février à Washington (D.C.).

Le Canada était bien représenté avec les oeuvres d'une bonne dizaine d'artistes atteints de la maladie de Parkinson, dont certaines sont reproduites dans ces pages.

À la rencontre des chercheurs

Initiative de la fondation newyorkaise de la maladie de Parkinson, l'exposition *Creativity in Parkinson's* était

suite à la page suivante

Vitrail

Le Cardinal

« L'art du vitrail est particulièrement difficile pour une personne atteinte de la maladie de Parkinson, car il fait appel à la motricité fine et à la précision. Certains jours, je dois aller très lentement pour tracer une ligne droite, et je ne parle même pas de couper le verre. Mais les résultats valent bien tous ces efforts. »

Diane Wickstead, Bradford (ON)



Photographie

Coquelicot

« Je me passionne depuis toujours pour la photo. Cela m'aide à ne pas penser à la maladie.

C'est un moyen d'évasion. »

Shay N. Redmond, London (ON)

Mesure du pouvoir de la créativité

L'art et l'expression artistique peuvent-ils agir sur la maladie de Parkinson? Nous n'avons pas encore de réponse certaine, mais de nombreux experts penchent du côté du « oui ».

L'un d'eux est le D^r Oliver Sacks. « Le pouvoir thérapeutique de l'art est temporaire en ce sens qu'il libère le patient seulement durant l'activité créatrice, affirme-t-il. Mais de savoir qu'ils peuvent éprouver un soulagement de cette façon est extrêmement encourageant et thérapeutique pour les malades.

« Je soupçonne que la capacité de se tourner vers une activité créatrice peut vraisemblablement ralentir la progression de la maladie, ajoute-t-il. Et même si ce n'est pas le cas, elle peut aider le patient à lutter, et ce pendant des années. »

Sa foi dans le pouvoir de l'art a amené le D^r Sacks à accepter le rôle de président honoraire du comité de *Creativity and Parkinson's* au congrès mondial de la maladie de Parkinson.

« Pouvons-nous tirer des connaissances sur la maladie de Parkinson à partir du pouvoir extraordinaire de l'art et de la créativité sur la maladie? Je ne peux m'empêcher de penser que le sujet mérite réflexion. »

suite de la page précédente

véritablement un effort international aux objectifs multiples.

« Nous voulions promouvoir le pouvoir de la créativité sur le cerveau humain et encourager les gens à partager leurs talents et leur sagesse. Mais nous voulions aussi inciter les chercheurs à se pencher sérieusement sur le rôle de la créativité et même à faire de la recherche à partir de preuves concrètes », explique Sharon Stone, directrice des programmes de recherche de la fondation.

C'est ce qui a conduit à l'exposition présentée au congrès où des experts et chercheurs réputés mondialement ont discuté du processus créatif.

Les oeuvres retenues pour l'exposition avaient été choisies par un comité de 15 personnes, dont des membres d'organismes internationaux et des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. De plus, un journal a été publié pour présenter les oeuvres et expliquer comment la créativité affecte la maladie de leurs auteurs,

Tissu et supports variés

Parcours curatif

« Les six dernières années m'ont amenée à l'exploration et à la contemplation.

Cette oeuvre est la première pièce publique et l'expression de mon parcours depuis que j'ai la maladie de Parkinson.

Pour moi, elle représente bien ma démarche de ressourcement et exprime le résultat de mes contemplations. »

Rosemary Craig, Toronto (ON)



Poème

Coup de téléphone

Tu viens d'appeler
Ta voix pleine de détresse
« Comment ça va ? » t'ai-je demandé, craignant d'entendre la vérité
bien sûr, tu m'as menti « Ça va bien. Et toi ? »
Je sais que tu ne vas pas bien et tu ne me fais pas languir trop longtemps
« J'ai passé une nuit atroce. Je me suis réveillée à 4 h, très fébrile, le corps plein de contorsions, de distorsions »
J'entends ton désespoir, ta peur, ta fatigue
Et je me demande combien de temps tu vas retenir toutes ces émotions
Enfouies au plus profond
La colère, la haine, la jalousie
Pour ceux qui viennent te voir, sympathiser et laver ta vaisselle
En te disant : « Tu as l'air en grande forme aujourd'hui »
Tandis que tu as l'impression qu'on t'a arraché les jambes à hauteur des hanches

Et qu'on les a recollées avec un pistolet agrafeur.
Il n'y a plus de tonalité
Une main compulsive nous a coupées
C'est moi qui rappelle
Sachant que tu es incapable de composer le numéro
Mais qu'il faut finir cette conversation.

Je dis quelque chose « pas rapport », presque jovial

Je ferme les yeux dans l'espoir que mes lèvres murmurent
Des bénédictions venues des anges
Auxquels tu crois.

« L'écriture m'aide à faire face et dissipe mes craintes de constituer un fardeau pour mes proches si je leur parle de ma difficulté à accepter la maladie de Parkinson. »

Beth Holloway, St. John's (TNL)

et vice versa.

Mais ce n'était là que le début du projet. « Nous avons maintenant toutes les oeuvres sur notre site Internet, poursuit Sharon. Tout le monde peut visiter la galerie. On y découvre des productions étonnantes : images, musique, vidéos, et j'en passe. Nous présentons aussi les commentaires des artistes sur leurs oeuvres, pas seulement la version édulcorée publiée dans le journal. »

Appel à tous les artistes

La SPC prévoit présenter la créativité canadienne dans son tout nouveau site Internet (actuellement en construction). Celui-ci permettra à tous les Canadiens atteints de la maladie de Parkinson de partager leur talent et leur créativité.

Poème

La vie

Autrefois, la vie était linéaire, prévisible
Je tirais les jours autour de moi
Comme des couvertures un soir de froid
La réalité couchait dehors
Rien ne dérangeait le sanctuaire bien rangé
De mon petit monde douillet
Entre les couvertures de livres tout usés
Mon imagination volait sur des ailes invisibles
Rien ne secouait les remparts imposants
De mes jours de forteresse
L'aventure était solidement harnachée.
Les étapes de la vie passaient.

Une existence de conte de fées, sans fée
Des chevaliers sans armure rutilante
Des châteaux sans dragons sanguinaires
Une héroïne en attente.
Jusqu'à ce jour où je m'éveillai
Et découvris l'histoire déjà écrite,
Pleine de batailles et de héros agonisants,
Couvertures rejetées, remparts abattus
Héroïne désarçonnée
Plantée là, au milieu de la scène,
Rideau tiré, pas d'applaudissements,
Les aspirations du rêve battant en retraite.
Je rampe jusqu'à mes draps
Et me mets à écrire.

« L'imagination. Les idées. La résolution des problèmes. Pour moi ce sont les éléments du succès dans les arts, mais aussi pour vivre positivement quand on a la maladie de Parkinson. On a le droit de ne pas vouloir dévoiler nos frustrations intérieures, mais on peut néanmoins les exprimer par la poésie, la prose, la peinture, la musique, etc. »

Sheena Roberts, Mount Pearl (TNL)

Où va l'argent ? suite de la page 12

lieu en décembre pour les demandes faisant suite au concours d'automne (bourse de recherche clinique et bourse clinique des troubles du mouvement) et en avril pour les demandes découlant du concours du printemps (programme-pilote, prix du nouveau chercheur et bourse de recherche de base).

Les processus d'adjudication pour les deux concours sont dirigés par notre conseil consultatif scientifique (CCS). Celui-ci est constitué de 12 chercheurs émérites dans diverses spécialités. Vérifié par les pairs, le processus fait appel au système d'évaluation des IRSC pour coter les demandes. Les candidats qualifiés sont financés par ordre de priorité et sous réserve de l'argent disponible.

Q Quelle est l'importance de ce financement ?

Joyce : La Société Parkinson Canada change la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leurs

proches. Par le programme clinique national, nous assurons que des services personnalisés soient offerts régulièrement à plus de 20 000 personnes. Nous soutenons les efforts de nos partenaires régionaux au sein de plus de 200 chapitres et groupes de soutien.

Nous investissons plus de un million de dollars dans la recherche chaque année et avons fourni du financement à certains des chercheurs canadiens les plus éminents. Notre service national d'information et de référence traite des milliers de demandes de renseignements et les achemine à nos partenaires régionaux et à nos ressources locales.

Sans financement, ces services ne pourraient pas exister. Chaque année, nous finançons des projets de recherche qui, autrement, ne pourraient pas se poursuivre – et encore moins donner des résultats. De plus, les données recueillies dans ces projets permettent aux chercheurs de demander des bourses plus substantielles à des organismes plus fortunés, comme le gouvernement fédéral (par le biais des Instituts de recherche en santé du

Canada). Par ricochet, cela conduit à une plus grande connaissance de la maladie de Parkinson et à des avancées dans le traitement. Sans notre aide, les chercheurs ne pourraient tout simplement pas recueillir l'information préliminaire qui leur indique s'ils sont sur la bonne voie.

Quelle est la part des donateurs dans cette somme ?

Joyce : Parce que nous ne recevons aucune aide du gouvernement, les dons des donateurs sont essentiels. Nous dépendons entièrement de

Erratum

L'Actualité Parkinson, été 2006

À la page 14, sous Questions de pilules : petit vade-mecum des médicaments, nous disions que « les aliments très protéinés peuvent nuire à la libération de la lévodopa dans le cerveau ». Or, il aurait fallu lire que « les médicaments très protéinés peuvent nuire à l'absorption de la lévodopa par le système gastrointestinal. »

Autogestion : jouez un rôle actif dans le contrôle de votre maladie

par Melissa Tafler, TSH, TSR

La travailleuse sociale Melissa Tafler (à dr.) discute avec Lottie Greenspan, une participante du programme d'autogestion de la maladie de Parkinson de Baycrest.

Tous les lundis et mercredis, un groupe de personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs accompagnateurs se présentent d'un pas léger au centre de traitement de jour du centre Baycrest de Toronto. Elles ont hâte de passer la matinée avec des gens qui comprennent intimement ce qu'elles ont à vivre.

Ces personnes font partie d'un programme d'autogestion de la maladie de Parkinson, une approche multidisciplinaire de 12 semaines visant à aider les malades et leurs proches à relever les défis de la maladie. Le programme se donne à Baycrest depuis 5 ans; il a aidé plus de 200 personnes.

« Je ne sortais plus et je refusais de faire quoi que ce soit, se rappelle Shirley Cohan, diplômée du pro-

gramme. C'est en participant au programme que je suis sortie de ma coquille. Mon médecin n'en est pas revenu. Il a vraiment vu une différence. »

Direction professionnelle

Le programme compte trois modules : un programme d'exercices réguliers visant la flexibilité, la force musculaire et l'endurance; un groupe de discussion doublé d'une session éducative; la thérapie individuelle comprenant la physiothérapie, l'ergothérapie, la nutrition, le travail social, l'orthophonie, la médecine, les soins infirmiers et les loisirs. Finalement, un groupe de soutien dirigé par des professionnels s'occupe aussi des aidants naturels.

Lorsque les participants s'inscrivent au programme, les problèmes les plus courants sont la marche, les tremblements et les difficultés d'élocution, mais les participants ont aussi demandé de l'aide pour la gestion du temps, la sécurité domestique, la socialisation, la planification de l'avenir et même la reprise de passe-temps délaissés.

Buts fixés par les participants

Fort d'une équipe de thérapeutes, le programme offre de l'aide dans une foule de domaines qui ne sont jamais abordés dans le bureau du neuro-

logue. En 12 semaines, les participants apprennent des stratégies pour gérer et minimiser les effets de la maladie de Parkinson. Les séances de thérapie se concentrent sur les buts déterminés par les participants eux-mêmes; chacun travaille donc sur ce qui lui tient à coeur.

Le programme Baycrest a été conçu autour de la philosophie et des principes de l'autogestion, un concept qui montre aux gens à se voir comme des partenaires actifs des professionnels de la santé. Le concept fonctionne bien pour les gens qui ont une maladie chronique parce qu'il les aide à se concentrer sur les outils dont ils ont besoin pour tirer le maximum de leur vie. Cela encourage les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à jouer un rôle actif dans leur traitement et à apprendre comment résoudre les problèmes pour être en mesure de relever les défis à venir.

Bien des gens pensent que seule la médication peut traiter la maladie de Parkinson. Or, le Parkinson est une maladie multisystémique qui nécessite une approche thérapeutique aux multiples facettes. L'apprentissage de stratégies individuelles donne du pouvoir aux malades parce qu'il leur redonne un sentiment de puissance. La recherche montre que les malades



La physiothérapeute Tanya Aggett (à g.) fait travailler la participante Anna Wilson.

s'en tirent beaucoup mieux lorsqu'ils ont l'impression d'avoir un contrôle sur leur vie.

Célébration du succès

Le programme d'autogestion de la maladie de Parkinson aborde les problèmes en pièces détachées pour que les malades se sentent moins dépassés, fixent des objectifs atteignables et célèbrent les succès, si petits soient-ils.

Le soutien social est une composante essentielle du succès du programme. Pour de nombreux participants, c'est la première fois qu'ils ont l'occasion de parler aussi ouvertement de leur maladie.

Le programme crée un milieu sécurisant où les participants se sentent à l'aise de parler des enjeux et des difficultés et « dire les choses comme elles sont ». Le soutien des pairs est essentiel dans ce contexte.



Les discussions de groupe permettent aux participants de commenter tout ce qui affecte la vie quand on a la maladie de Parkinson.

Quand les malades constatent que d'autres vivent exactement la même chose qu'eux, ils ressentent un grand soulagement.

« J'ai appris à ne pas avoir honte de la maladie et à dire ce que je pense, explique Shirley Cohan. Il fut un temps où je ne voulais rien savoir des problèmes des autres parce que je trouvais que j'avais assez des miens.

Maintenant, je vois bien que les autres sont pris comme moi et que je ne suis pas seule dans mon cas. Si je peux les aider avec mon franc-parler, je n'hésite pas. »

Les discussions de groupe, animées par un thérapeute, sont souvent très animées, car les participants échangent des stratégies

suite à la page 18

La science de l'autogestion

par Rebecca Gruber, BPT, MSc

Malgré des avancées spectaculaires, la gestion médicale ne peut à elle seule combler tous les besoins des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Pour bon nombre d'entre elles, l'aide peut se trouver du côté des programmes d'autogestion.

Le concept d'autogestion a été défini par les spécialistes et professeurs américaines Kate Long et Virginia Gonzalez comme étant « l'apprentissage et la pratique des habiletés nécessaires pour mener une vie active et satisfaisante sur le plan émotionnel en cas de maladie chronique. L'autogestion permet aux malades chroniques de faire des choix éclairés, d'adopter de nouvelles perspectives et habiletés qu'ils peuvent appliquer à de nouveaux problèmes, de développer de nouvelles habitudes de santé et de recouvrer la stabilité émotionnelle. »

Ces programmes ne remplacent pas les soins médicaux; ils visent plutôt à donner du pouvoir aux personnes atteintes d'une maladie chronique comme le Parkinson pour qu'ils jouent un rôle actif au sein de l'équipe de soins.

On acquiert des habiletés d'autogestion au sein d'un groupe animé par des professionnels de la santé ou des bénévoles qui ont la maladie. Les participants aux programmes d'autogestion apprennent que, pour bien vivre avec une maladie chronique comme le Parkinson, il faut savoir s'adapter aux changements.

Le processus présente deux composantes essentielles : l'établissement de buts et la résolution de problèmes. La connaissance ne suffit pas pour changer de comportement ou améliorer son état; la résolution active des problèmes augmente la confiance en soi des malades en leur montrant

qu'ils sont capables de gérer les situations au fur et à mesure.

Les résultats des évaluations des programmes de gestion précoce montrent que non seulement les participants gagnent en confiance et déclarent s'impliquer davantage dans des activités saines (comme la relaxation et l'exercice), mais leurs capacités physiques s'améliorent entre le début et la fin du cours. On voit donc que les programmes profitent aux malades et que les personnes nouvellement diagnostiquées diffèrent des personnes du même âge qui n'ont pas la maladie. Or, l'exercice et d'autres comportements bons pour la santé réduisent ces différences. L'évaluation des programmes pour les personnes à un stade plus avancé de la maladie de Parkinson est en cours. Elle nous en apprendra davantage sur les bienfaits de la démarche.

Pour paraphraser le Dr George Turnbull de la Clinique du Parkinson des Maritimes, la personne atteinte de maladie de Parkinson doit être le plus en forme possible, physiquement et émotionnellement, pour que, lorsque de nouveaux traitements améliorés (et espérons-le le remède) feront leur apparition, elle pourra en profiter au maximum. Les programmes d'autogestion peuvent aider la personne atteinte de la maladie de Parkinson à atteindre cet objectif.

Rebecca Gruber, BPT, MSc, est la codirectrice des services de physiothérapie et d'autogestion du Centre des troubles du mouvement de Markham (ON). On peut la joindre au 905-472-7082, poste 26, ou par courriel à rgruber@movementdisorders.org.



Pleins feux sur... D^{re} Elissa Strome,

Boursière de la Société Parkinson Canada, Université de Lund, Suède

par Ian Corks

« **L**a découverte des mystères de la maladie de Parkinson est une entreprise internationale, fait remarquer la D^{re} Elissa Strome. Il se fait d'excellentes recherches partout dans le monde. »

C'est ainsi que la D^{re} Strome passera les deux prochaines années au Centre de l'Université de Lund, dans le sud de la Suède. Elle travaillera à trouver de meilleurs moyens de traiter et de prévenir la dyskinésie, l'une des principales complications de la lévodopa. « Lund a un important programme de recherche sur la maladie de Parkinson, constate-t-elle. Ils ont été parmi les premiers à comprendre les mécanismes cellulaires de base de la maladie et à développer des interventions thérapeutiques. »

Avec l'aide de la Société Parkinson Canada, la D^{re} Strome se joindra à l'équipe dirigée par la D^{re} Angela Cenci, une spécialiste de la dyskinésie. Cette équipe essaiera de comprendre exactement ce qui se passe lorsque la lévodopa franchit la barrière hémato-encéphalique et

pénètre dans le cerveau (voir encadré). Sur un plan plus complexe, le groupe utilisera des modèles animaux de dyskinésie provoquée par la lévodopa pour étudier le statut fonctionnel de la barrière hémato-encéphalique, de même que l'anatomie et les propriétés physiques des nouveaux vaisseaux sanguins qui se développent dans le cerveau au bout d'un long traitement à la lévodopa.

« La lévodopa est toujours le traitement le plus efficace de la maladie de Parkinson, explique la D^{re} Strome. Toutefois, après cinq ou six ans, elle commence à perdre de son efficacité et s'accompagne de

dyskinésie. Si on arrive à comprendre pourquoi, on pourrait espérer prévenir son apparition ou la stopper. »

Cette participation à l'équipe de Lund constitue une chance exceptionnelle pour la D^{re} Strome. Elle profitera aussi vraisemblablement à la recherche canadienne sur la maladie.

« C'est indéniablement un investissement que fait la SPC, affirme la D^{re} Strome. J'ai l'intention de rentrer au pays dans deux ans et de me joindre à une équipe de recherche canadienne. Les collaborations internationales et l'expérience que j'acquiers à Lund auront un impact positif sur le reste de ma carrière. »

Fonctionnement de la barrière hémato-encéphalique

La barrière hémato-encéphalique est une membrane microscopique de cellules extrêmement spécialisées qui protège le cerveau des substances dangereuses circulant dans le sang tout en permettant la pénétration des nutriments essentiels. Les médicaments qui doivent atteindre le cerveau doivent réussir à franchir cette barrière. En outre, on soupçonne que la défaillance ou le dysfonctionnement de la barrière hémato-encéphalique serait à l'origine de nombreux troubles du système nerveux central. Il est donc extrêmement important que les chercheurs qui travaillent sur la maladie de Parkinson comprennent bien le fonctionnement de la barrière hémato-encéphalique.

Source : National Institute of Health

Autogestion suite de la page 17

pour surmonter les obstacles de la vie quotidienne. Le groupe de soutien aux aidants permet à ceux-ci de se concentrer sur leurs besoins et sur les conséquences de la maladie de leur conjoint sur leur propre vie.

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont en général bien renseignées. Ce qui manque

souvent, c'est l'exutoire émotionnel, la chance de parler de leurs frustrations, de leur déprime et de tous les autres problèmes qui ne sont pas perceptibles par les proches. Quand les participants sortent du programme, ils ont regagné la confiance et l'espoir.

La partie la plus difficile est l'adieu aux autres membres du groupe qui, pourtant, étaient de

purs étrangers trois mois plus tôt.

NDLR : Le programme d'autogestion de la maladie de Parkinson se donne au Centre Baycrest, 3560 rue Bathurst à Toronto. Pour des renseignements, faites le 416-785-2500, poste 2683.

Melissa Tafler, TSH, TSR, est travailleuse sociale au Centre Baycrest de Toronto.

Prendre le temps de faire les choses comme il faut :

la Société Parkinson Canada prie le gouvernement de l'Ontario de ralentir

par Shannon MacDonald

Tous conviennent que les dépenses pour les médicaments d'ordonnance augmentent à un rythme insoutenable au Canada. D'après l'Institut canadien d'information sur la santé, nous avons dépensé 20,6 milliards en médicaments en 2005 pour exécuter près de 500 millions d'ordonnance, soit plus de 15 par Canadien.

La plupart des gens croient que la *Loi de 2006 sur un régime de médicaments transparent pour les patients* (Loi 102) est une étape importante vers le contrôle des coûts. Avec la population qui vieillit et le coût des traitements qui augmente, il faut repenser la prestation des soins de santé.

Aux dires du gouvernement, ce régime devrait :

- Améliorer l'accès aux traitements médicamenteux à un coût abordable
- Accélérer les décisions de financer les nouveaux médicaments et clarifier les communications à ce sujet
- Permettre aux consommateurs de s'impliquer dans un comité.

En outre, le gouvernement espère que ce projet de loi, qui a franchi l'étape de la dernière lecture en juin, permettra aux employeurs d'économiser substantiellement en ouvrant la porte aux médicaments génériques.

Tout cela semble bien beau sur papier, mais l'absence de détails et l'échéancier extrêmement serré font tiquer la communauté des soins de santé. « C'est un bon début, constate Joyce Gordon, chef de la direction de la SPC, mais nous ne connaissons par toutes les répercussions de la loi. En l'absence de consultation et d'étude

d'impacts, nous risquons de créer une situation où la population ne bénéficiera pas des meilleurs soins. »

Ces inquiétudes sont partagées par plusieurs personnes et organismes qui ont imploré le gouvernement de ralentir et de répondre aux nombreuses questions laissées en suspens avant de sanctionner la loi.

Du point de vue de la SPC, les préoccupations des Ontariens atteints de la maladie de Parkinson sont de trois ordres :

1. Interchangeabilité des médicaments.

La loi propose que les médicaments soient interchangeables avec des médicaments semblables qui « contiennent des ingrédients actifs différents mais considérés équivalents sur le plan thérapeutique, sans l'autorisation d'une personne autorisée à prescrire des médicaments. »

Cela revient à dire qu'un pharmacien pourrait remplacer un médicament d'origine par un médicament générique. Pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, cela risque d'avoir des conséquences graves. La maladie de Parkinson est une maladie chronique complexe qui diffère d'une personne à une autre. Si quelqu'un va bien en prenant un médicament d'origine prescrit par son médecin, il est inacceptable que son bien-être puisse être compromis en remplaçant ses médicaments par d'autres médicaments « semblables ».

2. Les coûts ne sont pas tout. Le traitement médicamenteux est une

composante essentielle du bien-être des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Plus celles-ci vont bien, moins elles ont besoin d'autres soins et services de santé et moins elles sont hospitalisées. Si on remplace leurs médicaments sous prétexte d'économies, il ne faudrait pas négliger pour autant l'impact sur d'autres volets du système de santé.

3. Transparence et imputabilité. Le projet de loi prévoit la nomination d'un directeur exécutif jouissant d'une grande autorité. Même si cette personne travaillait avec un conseil de citoyens et un conseil de pharmaciens, on s'inquiète de l'étendue des pouvoirs qu'elle aurait. Le gouvernement laisse entendre que la loi marquerait le début d'une ère de transparence et d'imputabilité, mais le rôle de ce directeur exécutif, tel que décrit dans la loi, contredit de toute évidence cette notion.

Dans l'ensemble, la Société Parkinson Canada applaudit le gouvernement de l'Ontario pour son initiative. Toutes les provinces et territoires du pays font face à la hausse des coûts des médicaments. Étant donné que l'expérience ontarienne risque de déteindre sur tout le pays, la SPC incite fortement les décideurs à prendre le temps de bien consulter avant de passer à l'action.

NDLR : Vous pouvez lire le projet de loi sur un régime de médicaments transparent pour les patients à l'adresse www.health.gov.on.ca.

Le moyen de s'exprimer:

Adaptation à la maladie de Parkinson précoce

par Bev et Barry Roberts, Paradise (TNL)

À 39 ans, nous étions dans la force de l'âge. Barry avait une carrière qu'il aimait et nos deux fils grandissaient vite. Si on en croit l'adage qui dit que « la vie commence à 40 ans », nous y étions presque. Mais Barry s'est mis à mal aller. On ne savait pas exactement ce qu'il avait, mais ça ne tournait pas rond. Il était tout le temps fatigué.

Le médecin croyait que c'était simplement le stress du travail; il a donc suggéré à Barry de prendre un verre à la fin de la journée pour relaxer, mais cela n'a rien changé. Quand sa main s'est mise à trembler, nous avons tout de suite su que c'était sérieux. Le spécialiste a d'abord pensé à une tumeur au cerveau, mais une scintigraphie a infirmé cette hypothèse. Il a fini par annoncer à Barry qu'il avait la forme précoce de la maladie de Parkinson. Nous n'avions pas la moindre idée de ce qui nous attendait, mais nous étions soulagés parce que ce n'était pas le cancer.

Retraite anticipée

Barry a continué de travailler, mais c'est vite devenu trop difficile. Il a

pris sa retraite d'une profession qu'il adorait à seulement 45 ans. D'une certaine manière sa retraite a été un soulagement, mais d'un autre côté il a trouvé cela très dur d'abandonner un emploi où il réussissait si bien. Il fallait donc que je travaille. Nous ne savions pas comment l'assurance invalidité allait nous rapporter et j'étais très angoissée. J'ai vite compris que la vie ne s'arrêterait pas parce qu'on a la maladie de Parkinson; notre plus jeune fils allait entrer à l'université et nous avions des obligations financières.

C'était il y a six ans de cela. Depuis nous avons vécu toute la gamme des émotions, de la peur à la frustration en passant par la gratitude. En tant que conjointe et aidante, je vis la maladie de Parkinson avec Barry, même si notre expérience est très différente. Il ne fait pas de toute que la maladie de Parkinson a chambardé complètement nos vies, mais j'ai fait du déni pendant longtemps. Je ne voulais pas voir ce qui nous arrivait; je me suis donc repliée sur moi-même. Cela ne fait qu'un an ou deux que j'ai atteint une

Photos : Terry Anthony



La maladie de Parkinson a complètement chambardé la vie de Barry et Bev Roberts.

certaine acceptation qui m'a permis de m'ouvrir et de mieux fonctionner.

Dure réalité

Au début, nous croyions que les médicaments nous permettraient de suivre notre plan de match. Comme nous ne connaissions pas bien la maladie, nous ne nous en faisons pas trop. Nous avions l'impression que la maladie de Parkinson n'était pas si pire que cela. L'expérience nous a prouvé le contraire.

Le Parkinson est une maladie difficile. Barry est l'un des plus jeunes malades diagnostiqués dans la province. Je pense que l'impact de la maladie dépend beaucoup de l'étape de la vie où on est rendu. À 51 ans, la maladie de Barry a évolué rapidement. Il a perdu son autonomie et doit constamment se battre contre des épisodes sévères de dystonie (contractions musculaires) et de dyskinésie (mouvements involontaires). Ni lui ni moi n'aurions cru que la maladie pouvait être aussi débilitante ni qu'elle nous enlèverait autant si rapidement. Mais cela aussi fait partie de l'acceptation.

Détermination

À l'heure actuelle, la maladie de Parkinson contrôle tous les aspects de notre vie, mais cela ne sert à rien de s'apitoyer sur notre sort. Bien sûr, certains jours sont pires que d'autres, mais il faut passer à travers. Comme tout le monde, nous avons des parents qui vieillissent et qui ont besoin de nous et des enfants et des petits-enfants avec qui nous voulons passer du temps, mais nous avons aussi la maladie de Parkinson. Cela semble bien plus simple que ça l'est en réalité. Certains jours, j'ai tellement peur que je ne vois pas comment je vais m'en sortir.

Puis je culpabilise parce que Barry est bien plus mal en point que moi. Parfois, je suis en colère – jamais contre Barry, mais contre la maladie – et puis je me dis que les autres comptent sur moi et qu'il ne faut pas lâcher !

Très souvent, je succombe à la tristesse, habituellement à la fin de la journée, quand je suis seule. Dans ces moments-là, j'aimerais que Barry soit avec moi pour en parler, mais c'est impossible. La maladie de Parkinson l'épuise tellement qu'il se couche très tôt le soir. À certains moments, je me dis que c'est bien qu'on soit si occupés parce que cela nous empêche de penser.

Tout n'est pas noir

Barry et moi vivons quand même beaucoup d'émotions positives. Par exemple, nous avons notre petit-fils de 8 ans qui nous fait rire et nous donne de l'énergie. C'est un boute-en-train pour Barry et un fantastique compagnon pour moi. Il est toujours d'accord pour une promenade dans la nature et pour n'importe quelle sortie.

Nos proches sont aussi d'un grand secours, car ils ont compris que ce n'était pas facile tous les jours. Ils savent que, de temps en temps, nous avons besoin d'un répit et ils nous aident. À la Société Parkinson, j'ai rencontré une femme qui est une âme-soeur pour moi. Comme son mari a aussi la maladie de Parkinson, elle me comprend parfaitement. Nous sommes devenues inséparables. Nous comptons l'une sur l'autre pour rire, pleurer ou simplement parler.

J'ai aussi de l'espoir. Bien sûr, ce que nous désirons par dessus tout,

c'est un remède. Mais en attendant, j'espère qu'on trouvera le moyen de faciliter la vie des malades. La découverte d'un traitement qui gérerait les changements brutaux dans la mobilité, les sautes d'humeur et les effets secondaires parfois pires que le mal serait un vrai soulagement.

Grande collectivité

Nous avons rencontré une foule de gens extraordinaires qui essaient de faire face sans faire d'histoires. Nous essayons de rester optimistes sans accabler les autres avec nos malheurs. Bien que le Parkinson ne soit pas mortel, la maladie de Parkinson précoce peut saper le moral. En attendant le développement de meilleurs traitements et d'un remède, les gens ordinaires comme nous doivent trouver le moyen de s'exprimer et d'aider la population à mieux comprendre la maladie de Parkinson. Tous ensemble, nous parviendrons à la vaincre.



Barry et Bev prennent une pause après la Grande randonnée.

En vente maintenant : le calendrier 2007 de la Société Parkinson



Le calendrier 2007 de la Société Parkinson est maintenant en vente. Il reproduit des peintures de plusieurs immeubles administratifs du Canada, gracieuseté de la peintre de Kingston, Shirley Hulley. Ce calendrier est le fruit d'années d'efforts de la part de Felicity McKendry du chapitre de Kingston de la SPC.

En plus des superbes illustrations, le calendrier fourmille de renseignements et de faits intéressants à propos de la maladie de Parkinson.

Les recettes de la vente iront alimenter la recherche d'un remède.

Les calendriers 2007 de la Société Parkinson se vendent 5 \$ chacun. Pour en commander, appelez la SPC-CNOR au 1 800 565-3000 ou au 416-227-1200 (à Toronto).

Le tirage est limité. Hâtez-vous !

La couverture du calendrier 2007 de la Société Parkinson illustre la Tour de la Paix d'Ottawa et l'Hôtel de ville de Kingston, la première capitale du pays. On y retrouve aussi la tulipe Parkinson, l'emblème international officiel de la maladie de Parkinson.



Photo : Rob Mooy, Kingston This Week

L'artiste peintre Shirley Hulley a fait don de 15 œuvres originales à la Société Parkinson Canada, soit l'équivalent de plus de deux ans de travail.

NOUVELLES DU SITE WEB

Visitez-nous à www.parkinson.ca

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

- Cliquez sur **What's New** pour connaître les symptômes non moteurs de la maladie en regardant la webémission du Michel Panisset.
- Lisez le journal de votre région en **cliquant sur la carte du Canada**.
- Visitez la **section What's New** pour lire le *Parkinson's Report* fourmillant d'articles des quatre coins du pays.
- Surveillez la sortie prochaine de notre site bilingue. Il sera plus facile de le lire et d'y naviguer.

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



Q À l'approche de l'hiver, comment faire pour rester mobile et autonome?

R Rester actif n'est pas seulement une bonne idée pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, c'est essentiel, surtout si nous voulons conserver notre mobilité et notre autonomie. Voyons comment nous pouvons y arriver en hiver.

Certaines personnes sont à l'aise de fréquenter un gymnase ou un centre de conditionnement, de suivre des cours de yoga, de Tai Chi ou autre. Mais si cela ne vous convient pas, faites-vous donc un programme que vous pourrez suivre à la maison. Si vous vivez en appartement ou dans un immeuble avec de longs corridors, vous pouvez vous concocter facilement un programme de marche. Fixez-vous un certain nombre de minutes de marche ou de longueurs de corridor et augmentez graduellement la distance ou la durée. Notez le tout dans un calepin.

Vous pouvez faire la même chose avec un tapis roulant ou une bicyclette stationnaire. Accrochez une grande carte au mur et utilisez des punaises pour marquer le nombre de kilomètres que vous parcourez chaque jour, que ce soit à pied ou à vélo. Quand vous marchez, concentrez-vous pour faire de longues enjambées (10 ou 20 par exemple). Reposez-vous, puis recommencez. Portez un podomètre pour compter le nombre de pas de la journée.

Si vous êtes en fauteuil roulant, vous pouvez vous entraîner quand même. Relevez les repose-pieds et « marchez » jusqu'au bout du corridor puis revenez. Parcourez la distance une fois en avançant et une fois en reculant. Rabattez les repose-pieds et servez-vous de vos bras pour pousser le fauteuil. Notez

les distances parcourues.

L'un de mes exercices préférés pour renforcer les jambes est très simple. Asseyez-vous sur une chaise droite, comme une chaise de cuisine. Penchez-vous et levez-vous lentement en comptant jusqu'à quatre. N'arrêtez pas en chemin ! Maintenant, rasseyez-vous en comptant jusqu'à quatre. Sans vous arrêter, répétez l'exercice au moins cinq fois d'affilée. Tâchez d'atteindre 10 répétitions de suite. Essayez de ne pas vous appuyer sur quoi que ce soit ni de vous donner un élan. Contrôlez vos mouvements.

Pour vous renforcer, gardez un élastique thérapeutique de 6 pieds à portée de la main (vous en trouverez dans les boutiques de fournitures médicales). Chaque fois que vous vous asseyez sur votre fauteuil préféré, prenez quelques minutes pour faire des exercices de résistance des bras et des jambes. Si vous regardez beaucoup de télé, faites les exercices à chaque bloc d'annonces. Vous pouvez ajuster la difficulté en allongeant ou en raccourcissant l'élastique. Demandez à un physiothérapeute ou à un entraîneur de vous préparer un programme personnalisé.

Vous pouvez aussi opter pour le ballon d'exercice (vendu dans les grandes surfaces) pour améliorer votre équilibre. Choisissez-en un qui convient à votre taille. Assis sur le ballon, vos hanches et vos genoux doivent former un angle

de 90 degrés. Commencez prudemment en plaçant le ballon dans un coin et asseyez-vous dessus en tournant le dos au mur. Vous aurez ainsi deux pans de mur pour vous garantir si vous perdez l'équilibre. Une fois assis, commencez par sautiller. Quand vous aurez pris de l'assurance, éloignez-vous un peu du mur, puis soulevez un pied du sol. Ensuite, faites des cercles avec les bras tout en levant une jambe. Un entraîneur peut vous donner d'autres idées d'exercices.

Monter et descendre des marches est un autre excellent exercice. J'ai un ami de 80 ans qui habite au cinquième étage. Délibérément, il descend tous ses sacs d'ordures à pied un à la fois. Quand il rentre d'une course, il monte à pied. C'est sa façon à lui de garder la forme.

Ce n'est pas si difficile que cela de rester actif tout en faisant quelque chose qu'on aime. Le plus important, c'est de persévérer et de bouger tous les jours. Adoptez une cadence qui rend l'exercice agréable pour vous.

Si vous avez des questions sur la quantité d'exercices que vous pouvez faire, vérifiez avec votre médecin. Commencez modestement et augmentez graduellement.

Janet Millar, physiothérapeute

Coordonnatrice, Clinique du Parkinson des Maritimes, Halifax (NÉ)





Un grand merci à tous ceux et celles qui ont participé à la Grande randonnée Parkinson 2006 en tant que bénévole ou que marcheur – notre succès, nous vous le devons !

La Société Parkinson Canada a la chance que de nombreuses sociétés commanditent l'événement année après année. Tous nos commanditaires ont à coeur de lutter contre la maladie et de chercher un remède. Par leurs dons en argent ou en prix, ils ajoutent à l'intérêt de la marche et contribuent à son succès ! **Merci !**

Préparez-vous déjà à participer à la Grande randonnée 2007 et visitez www.granderandonnee.ca pour en savoir plus. Au plaisir de vous y retrouver !

