

L'Actualité Parkinson

Une revue pour les personnes atteintes du parkinson au Canada

**Partenaires
en Parkinson :
des aidants
partagent leur
histoire personnelle**

PLUS

**La Grande randonnée
recueille 2 millions
de dollars pour la recherche**

**Le voyage
d'un aidant :
partager le parcours
du Parkinson**

**Groupes de soutien
dans les régions :
où trouver de l'aide**

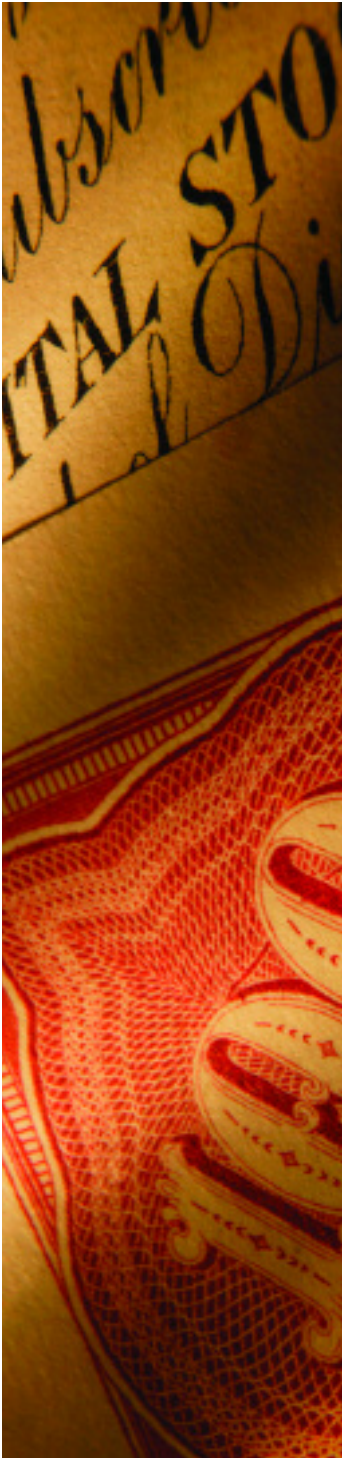


Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Un appui aujourd'hui, une réponse demain

Les dons d'actions

Judicieux sur le plan financier



Les Canadiens sont plutôt portés à faire des dons en espèces, mais les dons d'actions sont très attrayants et souvent plus avantageux pour le donneur.

Les donateurs d'actions non seulement bénéficient d'un crédit d'impôt, mais ils sont exemptés d'impôt sur les gains en capital accumulés.

Pour se prévaloir de la réduction d'impôt sur les gains en capital, on doit donner les actions directement à l'organisme de bienfaisance au lieu de les vendre et de faire don des recettes de la vente.

Craig Alexander, vice-président et économiste principal adjoint de Financial Group, recommande de donner les actions qui ont occasionné les gains en capital les plus élevés par action.

La décision d'exempter d'impôt les dons d'actions cotées aux organismes publics de bienfaisance est une importante mesure qui encourage les dons charitables aux organismes de bienfaisance canadiens.

Pour plus de renseignements :

Jim Allen, ACFRE

Chef, dons majeurs et dons par anticipation

jim.allen@parkinson.ca

1 800 565-3000, poste 3385



Comité de rédaction

Bonnie Clay Riley

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

Rebecca Gruber

Physiothérapeute
Ontario

Beth Holloway

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

D^r Mandar Jog

Neurologue
Ontario

Gisèle Marcoux

Coordonnatrice -
Services directs
Société Parkinson
du Sud de l'Alberta

D^r Michel Panisset

Neurologue
Québec

Barbara Snelgrove

Directrice nationale,
Éducation et services
SPC National

Marjie Zacks

Directrice nationale,
communications et marketing
SPC National

EN PAGE COUVERTURE :
Pam Barry (à gauche)
est une importante source
de soutien pour sa partenaire,
Beth Holloway (à droite).
D'autres renseignements
sur Pam, Beth et d'autres
partenariats de soutien
figurent à la page 11.

Bienvenue dans notre famille!

Ce numéro de *L'Actualité Parkinson* est consacré aux soins et au soutien et il s'adresse aux personnes qui aident les personnes atteintes du Parkinson.

Le soutien médical prend diverses formes et est offert par de nombreux professionnels de la santé, mais les familles des personnes vivant avec le Parkinson savent mieux que quiconque ce que signifie la prestation de soins. Ce sont nos familles qui sont à nos côtés à partir du diagnostic et jusqu'au stade avancé du Parkinson. Ce sont nos familles qui manifestent compréhension et sympathie, nous conduisent aux rendez-vous et offrent leur encouragement. Ce sont nos familles qui prodiguent les soins plus poussés dont nous avons parfois besoin.

La force et le soutien de la famille sont essentiels. La famille, grande ou petite, peut relever un défi qui pourrait frustrer un individu.

La Société Parkinson Canada (SPC) accorde depuis 40 ans un appui qui prend la forme de groupes de soutien, de financement des recherches, de programmes de sensibilisation et d'interventions. Reconnaissant que l'union fait la force et que le soutien peut prendre différentes formes, je vous souhaite la bienvenue ainsi qu'à votre famille. Les membres de la famille peuvent apporter une aide précieuse aux personnes atteintes du Parkinson.

Pour cette raison, la SPC a le plaisir de lancer le *fonds des familles*, conçu pour offrir un autre type de soutien. Il a pour but de permettre à des personnes comme vous de faire des dons familiaux qui, potentiellement, pourraient être plus importants que les dons individuels.

En qualité de famille donatrice, vous appartiendrez à une plus grande famille. Ensemble, les membres de la famille peuvent contribuer aux recherches de pointe qui nous rapprocheront de la cause du Parkinson et nous permettront de trouver de nouveaux traitements et, au bout du compte, un remède.

L'objectif de notre *fonds des familles* est 3 millions de dollars. Il permettra aux particuliers de s'associer pour faire un don familial important et nous permettra d'augmenter les sommes consacrées à la recherche.

Être apparenté à une personne atteinte du Parkinson comporte non seulement des enjeux mais beaucoup de récompenses. Nous vous souhaitons la bienvenue au sein de la SPC; vous pouvez compter sur nous pour obtenir le soutien dont vous avez besoin.

Pour vous renseigner sur l'adhésion à notre *fonds des familles*, veuillez communiquer avec Jim Allen au 1 800 565-3000, poste 3385 ou à jim.allen@parkinson.ca.

Joyce Gordon,
Présidente et chef de la direction,
Société Parkinson Canada



ARTICLES VEDETTES

Soutien

**Le voyage d'un aidant :
partager le parcours du Parkinson**

8

**Vivre avec
le Parkinson :**
des partenaires
de soins
racontent
leur histoire

11

**Trouver du
temps pour soi**

14

**Dix conseils
pour les aidants :**
comment soulager
votre fardeau

14

Sécurité

Seul à la maison :
sécuriser l'environnement
sans sacrifier l'autonomie

15

Ressources

Soutien dans
les régions :
comment trouver
l'aide dont vous
avez besoin

16

Grande randonnée 2007

La Grande randonnée
Parkinson recueille la
somme record de 2 millions
de dollars pour la recherche!

18

CHRONIQUES



Lettre de la Société Parkinson Canada

Bienvenue dans
notre famille

Partenaires régionaux / Tour d'horizon

Faits saillants des partenaires
de la SPC au Canada

Le défenseur

Agir : les partenaires
de soins en tant
que défenseurs

3

Témoignage

Un héros et une inspiration

20

Nouveautés sur le site Web

Apprenez ce qu'il
y a de nouveau
en ligne à

www.parkinson.ca



22

Demandez conseil

Conseils utiles de
professionnels de la santé.

23

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'éduca-
tion, la défense des intérêts
et les services de soutien.*



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Bureau national et partenaires régionaux

Pour obtenir des renseignements, savoir quels programmes et services sont offerts dans votre région ou faire un don, communiquez avec les 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
Télec. : (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
Télec. : (604) 687-1327
www.parkinson.bc.ca

- ▶ Deux nouveaux groupes de soutien (New Diagnosis Group et West End Group) ont été ajoutés à Vancouver.
- ▶ Une liste de renvoi à des services de physiothérapie et d'exercice a été dressée en collaboration avec la Physiotherapy Association BC.
- ▶ La conférence de la PSBC « Parkinson's: The Journey », tenue le 26 octobre, a attiré 200 délégués.
- ▶ M^{me} Rasheda Ali sera la conférencière invitée au troisième gala de financement annuel « An Affair to Remember », le jeudi 3 avril 2008.

Victoria Epilepsy and Parkinson's Centre Society

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

- ▶ Le programme de gestion du stress a été élargi et comprendra maintenant l'établissement d'objectifs et la planification de démarches avec l'aide de professionnels.
- ▶ Des réunions pédagogiques nouvellement conçues ont déménagé hors site à un centre de bien-être pour les aînés.
- ▶ Nous avons établi un service d'approche téléphonique pour 100 clients isolés et leurs aidants.

La définition des problèmes nécessitant un suivi médical, des acheminements aux services de santé communautaire et la prestation d'un appui comptent parmi les interventions courantes.

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
Télec. : (780) 482-8969
www.parkinsonalberta.ca

- ▶ Lorraine Mills, travailleuse sociale agréée, s'est jointe au personnel de la PSA comme chef, services à la clientèle et éducation.
- ▶ La 12^e Grande randonnée Parkinson, tenue à Edmonton, a recueilli 90 000 \$.
- ▶ Le D^r Wayne Martin, M.D., FRCPC, directeur de la clinique des troubles du mouvement, a présenté l'exposé « Recent Advances in Management of Parkinson's Disease » à l'auditorium principal d'Edmonton.

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
Télec. : (403) 243-8283
www.parkinsons-society.org

- ▶ La PSSA accueille son nouveau chef de la direction, John Petryshyn.
- ▶ En septembre, la PSSA a accueilli la physiothérapeute Neera Garga au sein de son équipe.
- ▶ Les grandes randonnées Parkinson de Lethbridge, Medicine Hat, Red Deer, Cochrane/Airdrie et Calgary ont recueilli 145 000 \$.
- ▶ Aarti Shankaranarayanan a reçu la bourse d'études postuniversitaires en neurosciences

D^r Frank Ramsay décernée annuellement par la PSSA.

- ▶ La PSSA est un des bénéficiaires choisis par la Calgary Motor Dealer's Association pour son gala de financement Vehicles and Violins de 2008.

Saskatchewan Parkinson's Disease Foundation

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

Parkinson Society Manitoba

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

- ▶ Le comité régional d'intervention a lancé un processus visant à définir les besoins régionaux particuliers des personnes vivant avec le Parkinson. Le comité élabore une stratégie provinciale concernant la recherche sur le Parkinson et la prestation de services.
- ▶ Le neuvième tournoi Golf Classic a recueilli plus de 69 000 \$; 144 golfeurs et 35 commanditaires, dirigés par Gold Sponsor Lawton Partners Financial Planning Services, ont participé.
- ▶ Des grandes randonnées Parkinson ont eu lieu à Brandon, Gimli, Morden et Winnipeg. Organisées par des comités bénévoles, elles ont attiré de nombreux participants.

Société Parkinson Canada Centre et Nord de l'Ontario

4211, rue Yonge, bureau 321
Toronto (Ontario) M2P 2A9
Tél. : (416) 227-1200

suite à la page 6



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Sans frais (national) :
1 800 565-3000
Téléc. : (416) 227-1520

- ▶ La Grande randonnée Parkinson a obtenu un franc succès dans 19 collectivités de la région.
- ▶ La région du Centre et du Nord a été divisée en cinq districts. Des réunions de district ont lieu régulièrement dans la région.
- ▶ Le chapitre de Toronto a animé sa conférence de 2007 « Living Really Well with Parkinson ». La conférence a présenté une approche unique, non médicale à la maladie de Parkinson.
- ▶ Voice for Hope, une chorale pour les personnes atteintes du Parkinson a été pilotée à Toronto.
- ▶ Des cadeaux intéressants sont en vente, notamment des cartes Tulip (12 \$ par paquet de douze) et des ensembles Love/Hope/Tulip Candle (15 \$). Contactez le bureau régional pour plus de détail.

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

- ▶ La Fondation Trillium de l'Ontario a accordé à la région du Sud-Ouest de l'Ontario 210 000 \$ pour des programmes de développement communautaire dans la municipalité régionale de Waterloo; les comtés Essex, Lambton et Kent; et les comtés Grey, Bruce, Huron et Perth. Chacune des trois collectivités embauchera un coordonnateur du développement communautaire.
- ▶ La région du Sud-Ouest de l'Ontario a élaboré le programme « PEP for Community caregivers » à l'intention des professionnels de la santé qui s'occupent des personnes qui sont au stade avancé du Parkinson. Cinquante séances présentées par neuf professionnels de la santé ont eu lieu entre le 2 mai 2007 et le 4 décembre 2007. La deuxième

série Train-the-Trainer a eu lieu en septembre.

Société Parkinson d'Ottawa

1712, av. Carling
Ottawa (Ontario) K1Y 4E9
Tél. : (613) 722-9238
Téléc. : (613) 722-3241
www.parkinsons.ca

- ▶ Cent golfeurs ont recueilli des fonds pour les personnes vivant avec le Parkinson au sixième tournoi annuel D^r J. David Grimes Memorial le 20 juin au Meadows Golf and Country Club.
- ▶ Une journée d'accueil organisée par la Taoist Tai Chi Society et la Société Parkinson d'Ottawa, tenue le 25 août, avait pour but de promouvoir les bienfaits du Tai Chi pour les personnes atteintes du Parkinson.
- ▶ Les 550 marcheurs qui ont participé à la Grande randonnée Parkinson ont établi un nouveau record pour les fonds recueillis (93 000 \$) et le nombre de marcheurs SuperStar (22).
- ▶ Les bénévoles de la SPO ont recueilli des fonds et sensibilisé le public dans huit centres commerciaux de l'Est ontarien en vendant des bulbes de tulipes dans le cadre de la campagne Hope in Bloom.

Société Parkinson du Québec

550, rue Sherbrooke ouest
Bureau 1470, Tour ouest
Montréal (Québec) H3A 1B9
Tél. : (514) 861-4422
Sans frais : (800) 720-1307
Ligne francophone nationale
Téléc. : (514) 861-4510
www.parkinsonquebec.ca

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

- ▶ La Grande randonnée Parkinson de Vogue Optical a recueilli la somme record de 170 000 \$, soit une hausse de 42 % par rapport à 2006.

- ▶ La conférence d'automne de la région, « Fighting Back », a eu lieu les 19 et 20 octobre à Halifax. Le conférencier liminaire était le D^r David Heydrick, créateur de la Parkinson Pyramid.
- ▶ Des groupes de discussion en ligne pour le Parkinson du sujet jeune et les autres formes ont été lancés sur le site Web de la région.
- ▶ « POP for Parkinson », une soirée de musique des années 80, a eu lieu à Halifax. Six groupes musicaux ont participé, dont les candidats au prix Juno In Flight Safety. Charlottetown a parrainé le « The Brown Jug Derby Raffle » dont le prix était un voyage pour deux personnes au Derby en Ohio. La Société a reçu les recettes de l'événement « RCMP Musical Ride » parrainé par les Y's Men, à Fredericton.
- ▶ L'année 2008 marque le 25^e anniversaire de la PSMR.

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

- ▶ Le D^r John Stoessl a visité la région et présenté un exposé au centre des sciences de la santé de St. John's. La conférence a été diffusée sur le Web à l'échelle de la province.
- ▶ La PSNL a organisé six grandes randonnées. Elle a atteint ses objectifs de financement et obtenu une excellente couverture médiatique.
- ▶ La région a vendu 23 000 bulbes de tulipes en septembre.
- ▶ Le tournoi de golf PharmaChoice pour le Parkinson a obtenu un succès retentissant.
- ▶ Lana Roestenberg a été embauchée comme nouvelle coordonnatrice du développement des fonds et du bureau.



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

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

Les partenaires de soins en tant que défenseurs

Par Yvon Trépanier, président, comité national de représentation

Le Parkinson est une maladie qui touche toute la famille, car la personne qui en est atteinte a besoin du soutien d'une équipe de personnes engagées et positives. Dans la majorité des cas, cependant, la responsabilité des soins incombe à un seul partenaire : un conjoint, un enfant ou un ami. Lorsque son proche apprend qu'il est atteint du Parkinson, la vie de ce partenaire est changée à jamais. Il devra assumer plusieurs nouvelles fonctions et accomplir une tâche qui exige des compromis, de l'encouragement et de la force. Il devra offrir à son proche un soutien émotionnel et physique, intervenir en son nom et bien se renseigner sur la maladie de Parkinson.

Leçons apprises

Les partenaires de soins tendent à être confrontés à des défis semblables notamment, à cause de la nature progressive du Parkinson, à celui de déterminer quel niveau de soutien est approprié à un moment donné. Il importe que la personne atteinte du Parkinson puisse parler pour elle-même et gérer sa vie le plus longtemps possible; mais l'aidant reste un membre clé de l'équipe. On dit parfois que l'on commence par être un « partenaire de soins » et que l'on devient un « aidant ».

Voici quelques démarches pratiques pour les partenaires de soins :

1. **Soyez un membre actif de l'équipe.** Assistez au rendez-vous médicaux et participez aux décisions. Les études démontrent que les personnes ayant des partenaires actifs ont de meilleurs résultats.
2. **Posez des questions jusqu'à ce que vous compreniez la réponse.** Le Parkinson est une maladie dégénérative complexe et, il y a beaucoup de choses à comprendre. N'hésitez pas à poser des questions jusqu'à ce que vous et votre proche compreniez bien la réponse. Les questions peuvent porter sur les médicaments (fonction, effets secondaires, moment de la prise, choses à éviter, etc.).
3. **Veillez à ce que votre proche parle franchement.** Les gens ont tendance à garder sous silence d'importants renseignements lorsqu'ils parlent à leur médecin ou à leur thérapeute, par embarras ou parce qu'ils pensent qu'ils sont sans importance. Les partenaires de soins doivent encourager leur proche à tout dire à leur médecin, notamment symptômes, changements de comportement, autres médicaments ou suppléments, etc.
4. **Parlez au nom de votre proche.** Les personnes atteintes du

Parkinson sont parfois incapables de communiquer. Leur partenaire doit parler en leur nom.

5. **Sachez quels hôpitaux ou établissements de soins se spécialisent en Parkinson.** Le manque de connaissances est la source la plus fréquente de plaintes à propos des professionnels de la santé du pays. Si vous avez l'occasion, choisissez un établissement qui connaît la meilleure façon de traiter une personne atteinte du Parkinson.
6. **Apprenez à connaître les infirmières.** Apprenez à connaître les infirmières qui prendront soin de votre proche à l'hôpital, dans un établissement de soins ou dans une clinique pour les troubles du mouvement. Expliquez-leur au besoin l'importance d'administrer les médicaments à temps et soyez une ressource pour elles. Vos efforts bénéficieront non seulement à votre proche, mais aux autres personnes atteintes du Parkinson dont elles prendront soin.
7. **Saisissez l'occasion de sensibiliser les gens à la maladie.** Que vous soyez à l'hôpital, dans la rue ou dans un restaurant, il est probable qu'un aspect du Parkinson attirera l'attention des gens. Profitez de la situation pour leur

suite en page 20





Lorraine Dumoulin et John Lacoste
partagent la prestation de soins
à leur père, Lucien.

Le voyage d'un aidant : partager le parcours du Parkinson

Quiconque connaît le Parkinson de première main vous parlera d'un voyage incroyable. Pour les personnes qui adoptent une approche positive, le voyage peut être un don enrichissant. Il comporte des hauts, des bas et beaucoup de frustrations. C'est un voyage sans carte. Il peut, cependant, être riche en premières expériences. C'est une période parfois caractérisée par la formation de liens affectifs et un rapprochement découlant de l'importance du soutien d'un conjoint, de la famille et des amis.

Mary Baker, ancienne présidente de l'European Parkinson's Disease Association, a fait remarquer que la maladie de Parkinson ressemble

beaucoup à un voyage, non seulement pour la personne atteinte, mais également pour l'aidant. Tout comme la personne atteinte traversera les divers stades de la maladie, les personnes qui prennent soin d'elle suivront le parcours du Parkinson, assumant une variété de rôles assortis de défis particuliers.

Un voyage dans l'inconnu

« L'image du voyage est, selon moi, très appropriée », déclare Lucie Lachance, infirmière clinique spécialisée au Centre universitaire de santé McGill. « Nous savons où et quand l'expérience du Parkinson débute pour nous, mais le parcours que nous devons emprunter et nos compagnons de voyage au fil de la

maladie restent inconnus. »

« Certaines personnes ont le don de soigner ou ont déjà de l'expérience lorsqu'elles deviennent des aidantes. Pour d'autres, c'est un nouveau rôle et elles se retrouvent dans un monde étrange sans préparation aucune », explique Sandie Jones, coordonnatrice des services à la clientèle et de l'éducation, Société Parkinson Canada, région du Centre et du Nord de l'Ontario. Il arrive souvent que l'on doive intervenir subitement et passer du rôle de partenaire de soins à celui de proche-aidant sans avertissement.

Les aidants disent souvent :
« Un jour, mon parent fonctionnait bien et le lendemain j'ai dû

soudainement intervenir. » Il importe que les familles aient l'esprit ouvert et fassent preuve de créativité pour pouvoir choisir la meilleure façon de répondre aux besoins de la personne atteinte du Parkinson et du partenaire/aidant durant les diverses étapes de la maladie.

Un soulagement et un choc

Un diagnostic de Parkinson peut être un soulagement si quelqu'un a passé des mois et, parfois, des années en sachant que quelque chose ne va pas, mais en ignorant exactement quoi. « Le diagnostic m'a apporté beaucoup de soulagement. Au moins je savais ce à quoi

nous étions confrontés », affirment de nombreuses personnes atteintes du Parkinson. « Le diagnostic peut être à la fois un soulagement et un immense choc », poursuit M^{me} Jones.

Étant donné la nature de la maladie, l'expérience varie d'une personne à l'autre. Il importe de comprendre le Parkinson et ses répercussions, surtout au début. Pour l'aidant, accepter la réalité du diagnostic signifie anticiper les changements et les problèmes de santé qui se présenteront. Le concept d'aidant peut encore sembler éloigné.

« Beaucoup de parents n'aiment pas le terme « aidant », souligne

Mme Jones. « Ils croient qu'il implique des soins pratiques, impersonnels, comme ceux d'un professionnel de la santé. Le terme « partenaire de soins » est préférable parce qu'il est plus réaliste, surtout aux stades précoces de la maladie. » M^{me} Jones estime que la meilleure chose à faire au début est de se renseigner sur la maladie. Le partenaire de soins Don Turner est d'accord : « Une des premières choses que nous avons faites lorsque le diagnostic de Marg a été posé fut de nous rendre au bureau de la Société Parkinson Canada pour obtenir de l'information. C'est la meilleure chose que nous ayons faite.

suite en page 10

Vivre avec la maladie de Parkinson

Les symptômes et la progression du Parkinson varient d'une personne à l'autre. Le Parkinson requiert une approche individualisée à l'égard de tous les aspects de la vie (approche holistique).

Il importe que les soignants participent activement à la gestion de la maladie. Votre équipe de soins peut comprendre quelques-unes des personnes suivantes, sinon toutes :

Neurologue—Idéalement un spécialiste des troubles du mouvement qui posera ou confirmera le diagnostic, choisira le traitement et ajustera les médicaments.

Médecin de famille—Idéalement une personne qui connaît bien le Parkinson, peut le diagnostiquer, entamer le traitement, offrir des soins continus et effectuer des examens physiques annuels.

Infirmière spécialisée en Parkinson—De nombreux spécialistes des troubles du mouvement emploient une infirmière spécialisée en Parkinson. Celle-ci peut fournir des renseignements concernant la gestion de la maladie.

Psychiatre/psychologue—Un expert en questions de santé mentale et émotionnelle, notamment la dépression ou les aptitudes cognitives.

Physiothérapeute—Évalue la mobilité, l'équilibre et la posture; offre des techniques pour se déplacer sans danger; recommande des programmes de sport ou d'exercice.

Ergothérapeute—Évalue la sécurité du cadre de vie et du lieu de travail; suggère du matériel ou des appareils qui peuvent maintenir l'autonomie.

Orthophoniste—Aide la personne atteinte à mieux projeter sa voix ou à surmonter ses troubles de déglutination.

Diététiste—Explique comment planifier un régime sain et maintenir un poids idéal; règle les problèmes alimentaires causés par les médicaments.

Travailleur social—Donne des conseils d'ordre financier ou familial; offre un accès aux ressources et aux services de votre collectivité.

Autres professionnels—Les pharmaciens peuvent fournir des renseignements sur les médicaments et les régimes d'assurance-médicaments; un urologue peut régler les troubles urinaires ou de fonction sexuelle des hommes; un gériatre peut répondre aux questions sur le vieillissement.



Le pouvoir de guérison de l'humour

Composer avec le Parkinson n'a rien de drôle, mais bon nombre de personnes atteintes du Parkinson affirment que l'humour est important. Une approche moins sérieuse peut aider. Comme l'affirme Judy Hazlett, « votre vie peut être beaucoup plus intime que vous l'avez imaginé. L'humour aide à surmonter la situation ».

Des renseignements plus précis sur la maladie nous ont mieux préparés à y faire face, ce qui nous facilite la vie. »

« Appelez cela la lune de miel. Lorsqu'elle m'a appris qu'elle était atteinte de la maladie de Parkinson, je ne savais rien sur la maladie, sauf qu'elle n'est pas fatale. J'ai dû me renseigner », déclare Al McKenzie, époux et partenaire de soins de Lynda.

Un lien avec le soutien

La perspective d'être le seul soutien d'une personne atteinte du Parkinson peut être déconcertante. La prestation de soins n'est pas le fort de tout le monde et elle peut être tout à fait épuisante. Si tel est le cas, les bureaux régionaux de la SPC trouveront le type de soutien approprié. Plus de 235 groupes et chapitres de soutien au pays offrent de l'aide et la possibilité de partager ses expériences.

Avec le temps, le rôle de partenaire de soins évolue et est davantage axé sur la prise de décisions et la planification. « C'est un nouveau mode de vie », déclare Bruce Rathbone. « Lorsque nous sortons, nous devons tout organiser pour éviter d'être en retard. »

Chaque jour est différent, selon John Martin dont l'épouse, Mary, a des bons jours et des mauvais jours. « Cela dépend des médicaments qu'elle prend ce jour-là. Certains jours, les personnes atteintes ont besoin de beaucoup d'aide. D'autres jours, elles ont besoin d'isolement et d'intimité. Les jours où elles ont besoin d'aide, vous devez anticiper

leurs besoins, déterminer quand vous devez intervenir et en profiter. »

Au fil du temps, le besoin d'aide augmente, parfois graduellement et parfois rapidement. Si la tâche paraît immense, le moment est venu de demander de l'aide. Il est également utile de se renseigner sur les services communautaires et autres ressources disponibles. Votre bureau régional de la SPC peut aider. (Voir les pages 5 et 6 pour une liste.)

« Les fournisseurs de soins qui commencent à s'occuper d'une personne atteinte du Parkinson ne sont pas obligés d'être seuls », affirme M^{me} Lachance. Elle explique que la prestation de soins peut et doit être partagée avec d'autres, qu'ils soient des amis, des personnes apparentées ou les membres de l'équipe de soins de santé. En effet, qu'il s'agisse de surveiller l'heure pour que les comprimés soient pris régulièrement ou d'assumer la prise de décisions ou la planification dans plusieurs domaines (y compris les questions financières et juridiques), le rôle d'aidant peut être très accaparant.

Besoin d'autogestion

Selon une enquête de Statistique Canada, la détérioration de leur propre santé est la répercussion de la prestation de soins la plus souvent mentionnée par les aidants. L'aidant peut délaissier les autres membres de la famille—un conjoint peut-être—lorsqu'il prend soin d'un parent ou, dans le cas du Parkinson du sujet jeune, un fils ou une fille. Le rôle d'aidant peut accaparer l'identité d'une personne. Les

aidants doivent réserver du temps pour les choses et les activités qui les intéressent, car la prestation de soins n'est qu'un rôle parmi plusieurs. La recherche de solutions de rechange est importante. Les soins de relève peuvent être une option.

S'occuper de soi et de la personne atteinte du Parkinson exige un effort concerté. « Il ne faut pas oublier de s'occuper de soi-même pour pouvoir prendre bien soin d'une autre personne », affirme M^{me} Lachance. « Autrement, tout le monde souffrira. »

Bien s'alimenter, rester actif et se reposer suffisamment : voilà d'importantes stratégies pour conserver sa santé. Les traitements holistiques et l'exercice comme le yoga et le Tai Chi peuvent souvent aider. (Voir « Trouver du temps pour soi » à la page 14.)

Faire face au Parkinson peut être aussi difficile pour l'aidant que la personne atteinte, selon Roger Buxton, époux et partenaire de soins de Judy Hazlett depuis 30 ans. « Vous devez tous deux vous efforcer de faire face à la maladie », déclare-t-il. « C'est un effort concerté. »

Cependant, comme le fait remarquer Mme Jones, la prestation de soins n'est pas pour tout le monde. « Certaines personnes sont des aidants naturels et assument le rôle assez facilement », explique-t-elle. « D'autres personnes estiment que ce rôle ne leur convient pas. Si vous êtes l'une d'entre elles, vous devez l'accepter et faire de votre mieux dans les circonstances. Essayer d'être quelqu'un d'autre que soi peut être stressant pour tout le monde. »

Si vous entamez votre voyage d'aidant, vous vous faciliterez la tâche en vous renseignant et ayant une bonne attitude.

Vivre avec le Parkinson:

Des partenaires de soins racontent leur histoire

Par Ian Corks

L'histoire de Pam

Écouter avec son couer

Pam Barry est devenue la partenaire de Beth Holloway il y a environ sept ans. Beth était dans la quarantaine et, comme le rappelle Pam, elle « était déjà atteinte de la maladie de Parkinson ». En fait, Beth a reçu un diagnostic de Parkinson du sujet jeune à 33 ans et ses premiers symptômes sont apparus dans la vingtaine.

« Beth a d'abord hésité à s'engager dans une relation », dit Pam. « Elle m'a mise en garde contre l'avenir de la maladie. Je me suis donc engagée les yeux

ouverts. Mais, je m'intéressais à la personne et non pas à la maladie. »

Pam a commencé par lire

des ouvrages sur la maladie pour comprendre ce à quoi Beth était confrontée. Aucun plan n'a été élaboré. « Rien n'était gravé dans la pierre », poursuit Pam. « Nous n'avons pas élaboré de stratégie; nous avons décidé de continuer comme d'habitude et de faire des ajustements au besoin. »

Les premières années, Beth a peu changé et la vie a poursuivi son cours normal. Elles sont restées actives, allèrent camper chaque année, jouèrent au golf et au bowling. Ces deux dernières années, Beth



Photo: Andrew Edwards

Pam Barry (à gauche) et Beth Holloway aiment jouer de la guitare ensemble.

a un peu changé, mais rien ne ralentit leurs activités. « Beth peut encore faire la plupart des choses qu'elle faisait auparavant, donc nous avons de la chance », dit Pam. « Évidemment, elle a de mauvais jours, mais j'en ai aussi. »

Comment Pam compose-t-elle avec ces journées-là et les enjeux de la prestation de soins? Avec un peu de sens commun et « écoutant avec son cœur. »

« Il importe de conserver son identité et son autonomie », dit-elle. « Certaines personnes s'immiscent tellement dans leurs relations – des aidants et autres – qu'elles ne savent plus qui elles sont. Nous faisons, certes, beaucoup de choses ensemble, mais nous faisons également des choses séparément. J'ai mes propres

activités et j'estime qu'il est important de trouver le temps de se détendre, seul ou ensemble.

« Surtout, n'insistez jamais », ajoute Pam. « Si un jour votre partenaire est prêt à faire quelque chose, mais que le lendemain il a de la difficulté, vous devez laisser tomber. Essayez de comprendre ce qui se cache derrière les mots. Si votre partenaire refuse de parler ou veut être seul, respectez son désir. »

Le dernier conseil de Pam est simple. « Ne perdez jamais votre sens de l'humour », dit-elle.

« Nous essayons toujours de voir le côté amusant des choses. »

L'histoire de John

Acceptez l'aide des autres

Depuis que son père Lucien a reçu un diagnostic de Parkinson, il y a dix ans, John Lacoste a vu la maladie le détruire peu à peu.

« Au cours des quatre dernières années, cet homme jadis si fort est passé de 5'10", 220 livres à 5'3", 136 livres », dit John. « Cela n'a

suite en page 12



Photo: Mike Heffernan

John Lacoste prend soin de son père Lucien.

pas été facile pour nous. Pour moi, la chose la plus difficile est d'essayer de sourire – d'être positif – même si je suis très affecté. »

John partage les responsabilités associées à la prestation de soins avec sa mère Therese et sa sœur Lorraine, bien que sa mère ne puisse plus assumer une grande part des soins. « Lorsque papa et maman sont en bonne santé, ils peuvent prendre soin d'eux-mêmes, mais lorsqu'une complication survient – même un simple rhume – les choses sont 30 fois pires », raconte-t-il.

John, qui vit à 25 minutes de ses parents, vient chez eux trois ou quatre jours par semaine et Lorraine, qui travaille encore, donne un coup de main les fins de semaine. « En tant qu'aidant, vous assumez de plus en plus de responsabilités, et cela peut être frustrant », mentionne-t-il.

Comme la plupart des gens, John a ses propres problèmes à régler en plus de prendre soin de son père. Il ressent le besoin d'équilibrer sa vie et de prendre du temps pour lui. « Je me suis joint à un groupe d'ainés, même si je suis plutôt jeune (j'ai 55 ans), et j'ai commencé à cuisiner », dit John. « Cela me donne quelque chose à faire et mon esprit est tenu occupé pendant de brèves périodes. » John offre des conseils aux aidants d'une personne atteinte du Parkinson. « Les soignants assument parfois l'entière responsabilité des soins et croient que personne ne peut les aider. Acceptez l'aide des autres. Les professionnels de la santé, les travailleurs communautaires et les groupes de soutien peuvent faire une différence. Si quelqu'un vous offre de l'aide, acceptez. »

Il incite les gens à ne pas essayer de cacher la maladie. « Les personnes atteintes du Parkinson essaient

parfois de cacher leur maladie », explique John. « Ne craignez pas d'en parler à vos amis ou aux membres de votre famille. »

L'histoire d'Alan

Faites confiance à vos amis

Au moment où vous lirez cette histoire, Judith Richards aura subi une stimulation cérébrale profonde. « Cela fait trois ans que nous avons pris la décision, donc nous avons attendu longtemps », déclare son mari Alan. « En réalité, c'est Judith qui a pris la décision. Elle est très indépendante et, lorsqu'elle prend une décision, je l'accepte. » Pour Judith et Alan Richards, la stimulation cérébrale profonde était un choix logique, étant donné la progression de la maladie de Judith. « Le diagnostic a été posé en 1991 et, au début, nous avons eu de la chance », explique-t-il. « Mais, au cours des deux ou trois dernières années, la maladie a progressé. De temps à autre, nous découvrons autre chose qui ne fonctionne plus comme avant. »

Alan a continué à prendre soin de Judith au fil des ans et a dû relever ses propres défis en même temps. « Je manque de sommeil », dit-il. « Mais la chose la plus difficile a été de ne pas pouvoir me consacrer à ma passion : la généalogie. »

La perte de cette activité ayant nui à la santé émotionnelle d'Alan, il s'est adapté. « Vous apprenez à composer avec la situation », mentionne-t-il. « J'exerce mon passe-temps par le truchement d'Internet et je confie certaines recherches à mes amis. J'ai également appris à apprécier les activités que Judith aime, comme le magasinage. »

Le groupe de soutien local aux personnes vivant avec le Parkinson a fourni un appui irremplaçable. « Nos meilleurs amis sont membres de ce groupe », précise Alan. « Nous avons formé un petit groupe et avec lequel nous allons dîner ou au théâtre. Ils comprennent notre situation et nous sommes à l'aise avec eux. »

Comme bien d'autres, Alan et Judith comptent également sur leur



Alan Richards appuie sa femme Judith de son mieux.



Frank et Mary Funk affirment que leur foi a été une source de soutien au fil des ans.

sens de l'humour pour composer avec la situation. « Nous aimons regarder le Comedy Network le soir, au moins jusqu'à ce que les blagues deviennent trop osées », dit-il en riant.

L'histoire de Mary

Préservez votre santé physique et émotionnelle

Diagnostiqué en 1995, Frank Funk assume plutôt bien son Parkinson.

« En fait, parce que Frank a participé à des essais cliniques au Royal University Hospital, à Saskatoon, son état est d'une certaine façon meilleur qu'au moment de son diagnostic », affirme Mary.

« Évidemment, nous remarquons une certaine détérioration. »

Son mari était missionnaire et la foi du couple a été une source de force au fil des ans. Mary admet qu'il y a eu des enjeux et qu'il y en a encore. Elle trouve, notamment, difficile d'assumer les responsabilités quotidiennes dont Frank s'occupait auparavant et d'admettre qu'il a tant changé.

« C'est difficile », dit Mary. « J'ai encore de la difficulté à accepter mon rôle d'aidante, alors qu'il était l'aidant, pour ainsi dire,

avant la venue du Parkinson. »

En dépit de son amour, de sa foi et de son engagement, Mary reconnaît que la prestation de soins pose des enjeux et qu'à titre d'aidante elle doit surveiller sa santé émotionnelle et physique.

« Prenez du temps pour vous », conseille-t-elle aux autres.

« Reposez-vous quand votre proche se repose, si vous le pouvez. Faites des courses, même si vous ne faites que du lèche-vitrines. Lisez si cela vous détend. Sortez avec vos amis lorsque vous pouvez laisser la personne seule ou demandez à quelqu'un de rester avec elle. Partagez vos préoccupations avec les groupes de soutien. »

« Prenez soin de vous-même physiquement : marchez, nagez ou joignez-vous à un groupe d'exercice, si cela est possible », poursuit-elle. « Vous devez être en forme pour dispenser les soins dont votre proche a besoin. Et regardez toujours plus haut! »

L'histoire de Carmel

Prenez les décisions ensemble

En 2003, Carmel Boosamra a décidé qu'elle ne pouvait plus dispenser à son mari, Frank, le niveau de soins dont il avait besoin. Frank a reçu un diagnostic de Parkinson en 1992, une situation exacerbée par le diabète et une maladie du cœur.

Au fil des ans, Carmel avait fait tout ce qu'elle pouvait. Mais le Parkinson de Frank continuait de progresser et s'aggravait au point de causer des hallucinations.

« Je disais à mes amis que je ne savais pas du tout à quoi m'attendre en ouvrant la porte », se rappelle-t-elle.

Au bout du compte, Carmel a pris des dispositions avec

l'organisme de services communautaires local pour obtenir une aide quotidienne.

« Cet arrangement a fonctionné pendant deux ans », dit-elle.

« Puis, je me suis rendu compte qu'il ne pouvait plus être seul à la maison. Il tombait et ses chutes le mettaient en danger. »

« Dès que j'ai admis que je ne pouvais plus continuer, la situation est devenue très claire », poursuit Carmel. « Heureusement, Frank était réaliste et nous avons parlé de l'éventualité de soins de longue durée au moment de son diagnostic. Mais, cela ne m'a pas facilité la tâche lorsque j'ai dû lui dire que je ne pouvais plus prendre soin de lui. »

Pendant que Frank était hospitalisé en 1998, le couple avait convenu de donner une procuration à Carmel. La décision a facilité les choses au moment où il a fallu recourir aux soins de longue durée. « N'ayez pas le sentiment de fermer une porte », dit Carmel. « Ce n'est pas le cas. Vous pouvez encore participer et dispenser des soins. »

« De nombreuses personnes évitent la question de la procuration », mentionne-t-elle. « Elles pensent que la personne abandonne complètement son pouvoir décisionnel. Mais ce n'est pas nécessairement le cas. Vous pouvez encore discuter et la personne peut donner son autorisation verbalement si elle en est capable. Vous pouvez encore prendre les décisions ensemble. » Carmel admet que la décision a été très difficile et « a exigé beaucoup de courage. » Cependant, elle admet aussi que les choses vont mieux pour elle, Frank et leur mariage. « Je ne suis pas fâchée ni stressée comme auparavant », dit-elle. « Le temps passé ensemble est du temps de qualité. »

Trouver du temps pour soi

La prestation de soins est une tâche qui exige des compromis, de l'encouragement et de la force. En tant que proche-aidant, vous assumez plusieurs rôles. Vous préparez sans doute les repas, conduisez aux rendez-vous et contribuez aux soins personnels. Vous partagez de l'information sur le Parkinson et travaillez avec l'équipe de soins; de plus, vous fournissez un soutien émotionnel à votre partenaire. Vous connaîtrez une gamme d'émotions et de réactions, y compris frustration, culpabilité et fatigue.

L'aidant a besoin de répit de temps à autre. Pour trouver du temps pour soi, il faut d'abord reconnaître ses propres limites. Le Parkinson est une maladie progressive, et vous aurez sans doute de la difficulté à dispenser les soins sans

aide. Commencez par identifier vos soutiens : amis, voisins, famille, ressources communautaires (soins à domicile, programmes de jour, services d'entretien ménager, etc.).

Commencez par vos amis et votre famille. Un ami peut-il venir jouer aux cartes avec votre conjoint pendant une heure lorsque vous sortez? Un voisin peut-il emmener votre conjoint magasiner afin que vous puissiez rester seul à la maison? Un de vos enfants peut-il emmener votre conjoint chez lui pour la fin de semaine? Dressez une liste des tâches que d'autres peuvent accomplir. Les gens veulent aider, mais ne savent pas toujours quoi faire. Dites-leur comment ils peuvent vous aider et intégrez-les à vos plans.

Identifiez les ressources commu-



nautaires qui pourraient être utiles. Envisagez un programme de jour : votre proche pourrait participer à un programme d'activités sociales un ou deux jours par semaine. Si vous voulez un répit plus prolongé, organisez un séjour temporaire dans une maison de soins de longue durée pour votre proche. Vous bénéficierez ainsi d'un répit prolongé. Pour d'autres suggestions de répit, communiquez avec le bureau régional de la Société Parkinson. Une liste des bureaux régionaux figure aux pages 5 et 6.

Nous remercions le Parkinson Paper, Société Parkinson d'Ottawa.

10 conseils pour les aidants

Consultez www.parkinson.ca pour en savoir davantage

1. **1** Positivez! Les personnes qui ont connu la même expérience disent qu'il faut éviter de se demander « Pourquoi moi? » ou « Pourquoi nous? » et dire plutôt « Composons avec la situation! ».
2. **2** Acceptez le changement.
3. **3** Accepter et adapter son mode de vie est important.
4. **4** Faites ce que vous avez toujours eu envie de faire. Que ce soit de la randonnée, du vélo de montagne ou un voyage :
5. **5** c'est le moment de le faire. Prenez du temps pour vous.
6. **6** Voyez vos amis et consacrez-vous aux activités que vous aimez.
7. **7** Encouragez la personne atteinte du Parkinson de conserver son autonomie. Sachez quand *ne pas* l'aider.
8. **8** Prévoyez du temps supplémentaire lorsque vous planifiez une sortie. Tout le monde sera moins stressé.
9. **9** Vivez au jour le jour. Chacun vit le Parkinson différemment.
10. **10** Réglez les questions financières et juridiques tôt.
11. **11** Accompagnez la personne atteinte à ses rendez-vous (médecin, physiothérapeute, etc.) et veillez à ce qu'on réponde à toutes ses questions.
12. **12** Renseignez-vous au sujet du Parkinson. Visitez notre site Web ou communiquez avec le bureau régional de la Société Parkinson. Voir les pages 5 et 6 pour une liste des bureaux.

Seul à la maison

L'aidant doit parfois laisser la personne atteinte seule à la maison. Pour que le milieu soit sécuritaire sans entraver l'autonomie de celle-ci, il est utile de se poser les questions suivantes :

- Peut-il préparer et prendre un repas sans votre aide?
- S'étouffe-t-elle en mangeant?
- Peut-il aller à la toilette sans votre aide ou devez-vous l'aider chaque fois?
- Tombe-t-elle régulièrement? Votre maison pose-t-elle des risques de chute?
- A-t-il souvent des urgences qui pourraient compromettre sa sécurité? Est-il atteint d'hypotension

orthostatique, d'épilepsie ou d'essoufflement et nécessite-t-il une surveillance constante?

- Peut-elle se souvenir de prendre ses médicaments à temps et en suivant les instructions?
- Semble-t-il anxieux ou inquiet dès que vous vous préparez à partir?
- Son comportement et son tempérament change-t-il entre votre départ et votre retour?
- Peut-il composer 911 ou appeler des voisins en cas d'urgence?
- En cas d'urgence, peut-elle sortir de la maison?
- Est-il conscient des détecteurs de fumée ou est-il apte à ignorer ces bruits?

- Est-elle atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence? Si oui, est-elle apte à partir toute seule et à ne pas revenir en toute sécurité?
- Peut-il distinguer les amis et les membres de la famille des étrangers si quelqu'un veut entrer?

Vos réponses à ces questions vous aideront à décider si vous pouvez laisser votre proche seul à la maison. Un membre de la famille ou une aide familiale devra peut-être vous remplacer pendant votre absence.

Adapté de Newsworthy Notes de la PSSA, numéro 166, janvier 2006



SERVICES AUX AÎNÉS SUPREME CARE

Services aux aînés

Notre personnel soignant hautement qualifié peut vous soutenir, ainsi que vos proches, dans une variété d'activités de la vie quotidienne. Parmi nos services :

- une présence attentive,
- la planification et la préparation des repas,
- le transport occasionnel,
- les courses,
- les tâches ménagères légères,
- le rappel de la prise de médicaments,
- l'aide pour le bain et l'hygiène corporelle,
- l'aide pour le paiement des factures,
- l'information et l'orientation vers les ressources appropriées.

Personnalisés et abordables, nos services sont offerts sept jours par semaine. Notre présence peut varier de quelques heures à 24 heures par jour, avec la possibilité d'un personnel résidant chez vous.



**Supreme
Care
Services**

Membre du réseau de soins
The Senior's Choice

info@supreme-careservices.com
153 avenue Bridgeland, unité 3 Toronto (Ontario)



(416)781-7687

Soutien dans les régions : comment trouver l'aide dont vous avez besoin

Par Gina Collymore

Pour les personnes atteintes du Parkinson, le terme « soutien » fait référence à une multitude d'activités, de la prestation de soins à la création d'un milieu sûr, en passant par le règlement des problèmes financiers. Il importe de savoir comment offrir un soutien maximal et où aller pour obtenir de l'aide. La Société Parkinson Canada et ses partenaires régionaux offrent aux personnes atteintes du Parkinson un appui qui va au-delà des conseils. Plus de 235 groupes de soutien ont été organisés au Canada; ils traitent de sujets tels que la façon de faire face au diagnostic et de conserver votre énergie.

L'aide des autres

En général, les gens participent

aux groupes de soutien pour obtenir des renseignements, apprendre comment composer avec une maladie chronique, interagir avec des personnes vivant avec le Parkinson et savoir qu'ils ne sont pas seuls. Les groupes les plus populaires sont le groupe pour le Parkinson du sujet jeune et les groupes pour les cas avancés de Parkinson.

La Société Parkinson Colombie-Britannique (SPCB) offre un soutien de base qui inclut des entretiens en personne, au téléphone ou par courriel avec les personnes atteintes et leurs aidants.

« Nous offrons un service de renseignements et d'acheminement, des conseils professionnels, des trousseaux documentaires et des

conférences et dirigeons 44 groupes d'entraide en Colombie-Britannique, dont certains visent les aidants. Sachant qu'une bonne oreille est utile, nous offrons également un numéro sans frais pour les gens qui veulent parler sans s'inquiéter du coût », déclare Carmen Dyck, directrice des services de soutien, SPCB.

Le Victoria Epilepsy and Parkinson's Centre offre également des programmes conçus pour les aidants, y compris des programmes et des ateliers non traditionnels pour donner aux aidants un répit et un soutien.

« Nous offrons des groupes de soutien régulier aux personnes atteintes du Parkinson, de même que des programmes destinés seulement aux aidants, notamment le programme de gestion du stress, la coordination du transport à des fins de répit et un programme qui relie les membres de nos groupes de soutien à un service de massage à prix réduit », déclare Maureen Matthew, coordonnatrice du programme Parkinson de Victoria.

Des outils de changement

Else Manz est animatrice auprès de la Saskatchewan Parkinson Disease Foundation et elle vit avec le

Les personnes atteintes du Parkinson qui ne peuvent participer aux groupes de soutien en personne peuvent utiliser le bavardoir en ligne des Maritimes pour obtenir de l'aide.



Parkinson. « L'objectif des groupes de soutien régionaux est d'aider les gens à faire face au changement et de leur donner les outils qui les aideront à s'adapter à celui-ci. Étant donné la nature progressive du Parkinson, les groupes de soutien offrent des conseils qui s'appliquent aux différents stades de la maladie et proposent des façons de gérer sa vie et de modifier sa routine en fonction des changements », explique M^{me} Manz.

S'il importe d'appuyer la personne atteinte du Parkinson, il est aussi important d'appuyer l'aidant qui, à l'instar de la personne atteinte, doit modifier sa vie pour accommoder l'autre. Gisele Marcoux, coordonnatrice des services directs auprès de la Parkinson's Society of Southern Alberta, offre des groupes de soutien aux aidants à tous les stades de la maladie. Ils se rencontrent sans les personnes atteintes du Parkinson et les réunions sont animées par des professionnels. « Nos groupes de soutien portent sur toutes les étapes de la maladie, du diagnostic aux soins de longue durée, et visent à aider les membres à s'adapter aux changements qui surviennent inévitablement », déclare M^{me} Marcoux.

Un nombre croissant de groupes

Le nombre de personnes atteintes du Parkinson augmente à cause du vieillissement de la population; différents groupes de soutien ont été créés en réponse à cette tendance et d'autres sont organisés pour représenter les besoins et préoccupations d'aidant. Au cours des cinq dernières années, le nombre de groupes de soutien a augmenté de 15 % au Canada. Il y a des bavardoirs en ligne (articulés sur le Web), des groupes pour les partenaires de soins, des groupes de soutien pour les couples, des

groupes d'activités sociales et d'exercice et des groupes de soutien pour les personnes ayant subi une stimulation cérébrale profonde.

À Terre-Neuve, Patricia Morrissey, directrice générale de Société Parkinson Terre-Neuve et Labrador, a coordonné des événements annuels dans la région pour sensibiliser et appuyer les personnes atteintes du Parkinson et leurs aidants. Elle organise un programme d'éducation communautaire chaque année dans un lieu différent et offre des séminaires et des réunions de groupe sur divers sujets.

« Nous visons les aidants, car ils jouent un rôle très important auprès des personnes atteintes. Nous organisons une rencontre particulière pour eux afin qu'ils puissent exprimer leurs préoccupations sans inquiétude. Certains pourraient croire que cette rencontre est simplement une occasion de se libérer de son stress, mais elle offre aux aidants l'opportunité de parler de choses qu'il ne peut partager avec son partenaire », explique M^{me} Morrissey.

Un soutien en ligne

Dans les Maritimes, Denise Hubley coordonne tous les groupes de soutien et les services offerts aux personnes atteintes du Parkinson et à leurs aidants. Outre les groupes de soutien traditionnels, elle offre un bavardoir pour les gens qui préfèrent l'anonymat ou hésitent à participer à un groupe de soutien.

« Notre bavardoir en ligne est conçu pour les gens qui craignent

d'avouer à leur famille ou à leurs amis qu'ils ont le Parkinson. Susceptibles d'être intimidés par l'idée de parler à un groupe d'étrangers, ils veulent quand même avoir réponse à leurs questions. Le bavardoir est extrêmement populaire. Il attire des gens du monde entier et est ouvert à tous les gens qui s'inscrivent », dit M^{me} Hubley.

Parmi les sujets traités : « Quand dois-je parler à ma famille et à mes amis? », « Quand devrais-je prendre ma retraite? » et « Maintenant que je ne travaille plus, que va-t-il arriver? ».

Les sujets traités peuvent être d'égale importance pour l'aidant et la personne atteinte. Un diagnostic de Parkinson exige un ajustement pour tout le monde. Par conséquent, le bavardoir accommode les questions des aidants et des sujets tels que la façon de composer avec le désir de garder le secret, la sauvegarde de l'anonymat et la gestion du fardeau financier lorsque quelqu'un doit quitter son travail inopinément.

Des soins adaptés

Le rôle d'aidant évolue parfois aussi rapidement que la maladie. Étant donné que la nature du Parkinson varie d'une personne à l'autre et que les soins doivent évoluer au même rythme que la maladie, les groupes de soutien peuvent aider. Pour en trouver un dans votre collectivité, communiquez avec le bureau de la Société Parkinson de votre région. (Voir la liste aux pages 5 et 6.)

Le Parkinson au terme de la vie

La Société Parkinson Canada et son équipe régionale de services de sensibilisation et de soutien élabore présentement une ressource sur les soins aux personnes en fin de vie. Nous aimerions recevoir vos commentaires pour cerner les problèmes auxquels les aidants et les membres de la famille sont confrontés. Pour plus de renseignements, envoyez un courriel à general.info@parkinson.ca.

La Grande randonnée Parkinson recueille un montant record de 2 millions de dollars pour la recherche

Gâce à l'aide de nombreux héros, la Grande randonnée Parkinson a recueilli un montant record de 2 millions de dollars. La Grande Randonnée Parkinson, qui est l'activité de financement annuelle la plus importante de la Société Parkinson Canada (SPC), a eu lieu en septembre dans plus de 80 collectivités canadiennes. « Un nombre croissant de collectivités participent à l'événement et nous sommes confiants que la Grande randonnée continuera à briser les records, ce qui nous permettra d'appuyer les personnes vivant avec le Parkinson et de trouver un jour un remède », déclare Joyce Gordon, présidente et chef de la direction de la SPC.

Un nombre record de 12 000 marcheurs ont participé à la randonnée partout au pays pour recueillir des fonds et accroître la sensibilisation à une maladie qui affecte plus de 100 000 Canadiens. Bon nombre de collectivités, notam-

ment Vancouver et les Maritimes, ont établi de nouveaux records.

La randonnée de Vancouver a recueilli 190 000 \$, soit 45 000 \$ de plus que l'an dernier. « La randonnée de cette année a été la meilleure de notre histoire. Nous avons travaillé d'arrache-pied pour atteindre notre objectif et les résultats ont dépassé nos attentes », affirme la directrice générale de la Société Parkinson Colombie-Britannique, Diane Robinson.

Les Maritimes ont établi un nouveau record, recueillant 170 000 \$, soit le triple de la somme recueillie il y a trois ans. « Les nouveaux records établis dans les Maritimes sont attribuables à plusieurs facteurs, dont le principal est sans doute le dévouement de nos bénévoles », déclare le directeur général de la Société Parkinson Canada Région des Maritimes, Paul McNair.

Le Parkinson est un trouble neurologique progressif. Lorsque les cellules du cerveau cessent de

produire une substance chimique appelée « dopamine », les symptômes du Parkinson font leur apparition. Les symptômes les plus courants sont des tremblements, des mouvements lents, une rigidité musculaire et des problèmes d'équilibre. Certaines personnes présentent de la fatigue, des troubles de l'élocution et de l'écriture, des troubles du sommeil, de la dépression et des changements cognitifs.

Depuis plus de 40 ans, la SPC est le porte-parole national des personnes vivant avec le Parkinson. Elle compte plus de 235 chapitres et groupes de soutien. La mission de la SPC est de financer des travaux de recherche, des services de soutien, des initiatives d'intervention et des programmes de sensibilisation. La Grande randonnée demeure l'activité de financement la plus importante de l'organisme. Pour plus de renseignements, visitez www.parkinson.ca ou composez le 1 800 565 3000.



Une wagonnette rouge et un objectif

Quand son grand-père a reçu un diagnostic de Parkinson, Ryan Kay, six ans, connaissait les enjeux auxquels son grand-père serait confronté. Décidé à lui venir en aide, Ryan s'est donné comme priorité de participer à la Grande randonnée Parkinson. En 2006, il avait organisé une vente bric-à-brac, vendant ses jouets et des gâteaux pour recueillir de l'argent. Avec l'aide de sa famille, il avait recueilli 1 500 \$ ce qui lui a mérité le titre de SuperStar Walker et la précieuse casquette bleue.

Pour faire mieux

Sa famille était très fière de l'altruisme dont il avait fait preuve en recueillant cet argent, mais Ryan n'était pas satisfait. Il voulait faire mieux. Son objectif pour 2007 était de recueillir 2 500 \$ et d'obtenir la casquette rouge décernée au SuperStarWalker Supreme. Ryan a longuement réfléchi à la manière d'atteindre son but, et un ami de la famille lui a suggéré de recueillir des bouteilles de vin et de bière.

Une réponse extraordinaire

Ryan s'est rendu à chaque maison



La wagonnette de Ryan Kay est pleine de bouteilles qu'il va transformer en argent pour la maladie de Parkinson.

sur sa rue et a mis une note dans la boîte aux lettres demandant au propriétaire de donner ses bouteilles. La réponse fut extraordinaire! Chaque lundi, Ryan, son frère de trois ans et sa mère se promenaient avec sa wagonnette pour recueillir les bouteilles de bière. Après la collecte, il classait

les bouteilles, les apportait au magasin de bières et recevait de l'argent comptant.

Après un été de travail acharné et de détermination, le nouvel écolier de première année a recueilli 2 720 \$, méritant ainsi la précieuse casquette rouge et le respect de son grand-père.



Un héros et une inspiration

Par Graham Pipher



Pour la plupart des gens, le Parkinson est une maladie dont ils ont entendu parler ou vue à la télévision. Ma réalité est tout autre. Je suis un des milliers de Canadiens qui ont connu et aimé une personne atteinte du Parkinson. Pendant la majeure partie de ma vie, mon grand-père a lutté contre une maladie qui a lentement accaparé sa vie. Les cinq années précédant son décès, j'ai tristement observé son état se détériorer. Du grand-père actif que je connaissais et aimais tant, il est devenu un homme incapable de manger ou de bouger, d'écrire ou de parler clairement. Et pourtant, son esprit était aussi vif que jamais et il continuait à m'épater comme seul un grand-père peut le faire. Il est décédé du Parkinson en 1996 quand j'avais 13 ans.

Des souvenirs heureux

J'ai de merveilleux souvenirs de lui, mais peu d'entre eux datent de la période qui a précédé sa maladie. Un jour, nous installions son nouvel ordinateur et tout semblait fonctionner sauf le son. Pendant que nous tentions de régler le problème, mon grand-père essayait de m'expliquer quel était le problème, mais je n'arrivais pas à comprendre ses paroles. Je lui donc apporté sa machine à écrire et il a tapé :

« Est-il muet? » Je n'oublierai jamais cet instant. Quand je pense aux merveilleux moments que j'ai passé avec mon grand-père, je pense à ce qui aurait pu être s'il n'avait pas eu la maladie de Parkinson, aux souvenirs que nous aurions pu avoir, aux souvenirs qui nous ont été volés. À l'âge de huit ans, je pouvais difficilement comprendre ce qui se passait. Mais, quand j'ai été assez vieux pour apprécier l'homme pour ce qu'il était et les difficultés qu'il a dû surmonter, il n'était plus là.

La naissance d'une idée

L'an dernier, j'ai fait un voyage de 1 000 km en vélo, parcourant la partie sud de l'île de Vancouver et la région côtière appelée « Sunshine Coast ». Un des premiers jours de mon voyage, j'ai rencontré une jeune femme durant une pause. Elle m'a demandé si mon voyage était dédié à une cause. J'ai répondu non, mais je me suis rendu compte plus tard qu'un voyage lié au Parkinson serait une excellente idée.

C'est pourquoi j'ai décidé de me rendre de Regina à Vancouver en vélo, un parcours de 1 700 km qui prendrait 17 jours. J'exercerais ainsi ma vengeance sur le Parkinson de mon grand-père. Mon but était de recueillir de l'argent et de

sensibiliser le public à une maladie qui a privé de bonheur tant de gens.

J'ai commencé mon voyage le 8 août 2007. Personne n'aurait pu me faire renoncer à mon but. Je me suis préparé mentalement à surmonter les obstacles auxquels je serais confronté, notamment des pluies et vents torrentiels, une chaleur extrême et l'impossibilité de prendre une douche lorsque j'en aurais besoin. Certains jours ont été très durs et certaines nuits j'ai voulu abandonner. Cependant, je me suis inspiré de mon grand-père qui a dû accepter ses limites en permanence et des personnes qui croyaient en moi et en mon voyage.

Des héros ordinaires

Tout le monde définit un héros différemment : le pompier qui secours un chat dans un arbre, la personne qui donne son siège d'autobus à une vieille femme ou la fillette de sept ans qui console son petit frère blessé.

Bon nombre de personnes m'ont qualifié de héros et d'inspiration, mais j'ai fait ce que je devais faire pour mon grand-père qui est mon héros. Il n'a jamais laissé le Parkinson diriger sa vie et il a continué de vivre en dépit de la maladie.

Agir : les partenaires de soins en tant que défenseurs *suite de la page 7*

expliquer ce qui se passe et leur dire comment ils peuvent aider.

8. **Devenez un expert du soutien et des services.** Découvrez quel genre de soutien est offert dans votre collectivité (soins à domi-

cile, services pour handicapés, RPC, etc.) et déterminez si vous êtes admissible.

9. **Devenez l'ami d'un partenaire de soins.** Connaître quelqu'un qui comprend votre situation peut

être inestimable. Plus de 235 groupes de soutien existent au pays. Pour trouver le groupe qui vous convient, communiquez avec le bureau régional de la SPC. (Voir pages 5 et 6.)

La marche pour un remède

Par Gina Collymore

A l'aube du 27 juillet, avant que la majorité des gens boivent leur première tasse de café, Justin Smith, 19 ans, a entrepris une marche de 106 km de Trenton à Kingston, en Ontario pour sensibiliser le public à la maladie de Parkinson. Son motif était simple : deux membres de sa famille ont eu la maladie.

Accompagné de deux amis d'enfance, Justin a entamé son voyage en mémoire de sa grand-mère, décédée du Parkinson quelques mois auparavant. Plus récemment, sa tante a été diagnostiquée.

C'est lors d'un programme d'échange de cinq mois en Chine, pendant ses études secondaires,

que l'idée d'une marche lui est venue.

Pendant son séjour, il a escaladé la grande muraille de Chine et, ayant appris que sa grand-mère était décédée, il a décidé qu'une marche était la meilleure façon d'honorer sa mémoire tout en faisant connaître la maladie de Parkinson au Canada. Avec l'aide des membres de sa famille et de la Société Parkinson Canada, il a commencé à planifier sa marche à son retour au Canada, en mai.

« Ma grand-mère a souffert pendant plus de dix ans et ma tante a été diagnostiquée récemment », affirme Justin. « Je marche pour sensibiliser les Canadiens à la

prévalence de cette maladie. »

Arrivé à l'Hôpital Hôtel Dieu de Kingston après 23 h, Justin a attiré l'attention des quotidiens locaux *The Trentonian* et *l'Intelligencer* de Belleville et de la station de radio locale 98.3 FLY FM.

Les deux journaux ont publié des articles détaillés sur sa marche et sa volonté de sensibiliser les Canadiens au Parkinson. La persévérance de Justin a également aidé la SPC à promouvoir la Grande randonnée du mois de septembre. Grâce au soutien de sa famille et de ses amis, Justin a atteint son objectif. Lorsqu'on lui demande s'il le ferait encore, il répond oui, sans hésiter.

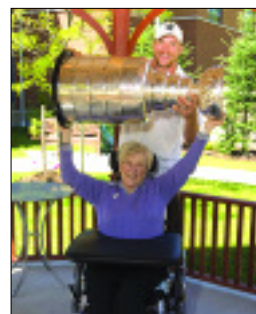
Une célébrité et la coupe Stanley recueillent des fonds pour le Parkinson

La coupe Stanley a séjourné brièvement dans la région du Grand Toronto cet été et a donné un coup de main au chapitre de la région de Durham de la Société Parkinson Canada (SPC).

Le 14 août, Shawn Thornton des champions de la LNH, les Anaheim Ducks, s'est promené en ville avec la coupe de Lord Stanley pour recueillir des fonds pour le Parkinson. Sa grand-mère, Maureen, en est atteinte et son lien personnel avec la maladie l'a incité à faire quelque chose pour les gens comme elle.

Shawn a animé un événement spécial au Waltzing Weasel dans sa ville natale d'Oshawa (Ontario), où les clients ont fait prendre leur photo avec la coupe. Toutes les recettes ont été données à la SPC.

« Ma grand-mère a le Parkinson et j'ai voulu faire quelque chose de spécial pour sensibiliser le public à la maladie et recueillir des fonds pour la Société Parkinson



Maureen Mills soulève la coupe Stanley avec l'aide de son petit-fils, Shawn Thornton.

Canada. Grâce au personnel extraordinaire du Waltzing Weasel de la SPC, cet événement a obtenu un franc succès », déclare Shawn.

La collecte de fonds impromptue a recueilli plus de 3 000 \$, somme qui servira à financer des recherches, des programmes d'éducation et des services de

soutien pour les personnes vivant avec le Parkinson et leurs familles.

MedicAlert parle pour vous en cas d'urgence



Le Parkinson agit sur le contrôle musculaire, et peut affecter vos mouvements, votre élocution ou votre posture. Mais les tremblements ou les troubles du mouvement peuvent avoir d'autres causes (accident vasculaire cérébral, blessure à la tête, hypoglycémie, maladie d'Alzheimer, intoxication à l'alcool, etc.) et il importe que le personnel des services d'urgence sachent que, dans votre cas, ils sont dus au Parkinson. Il se peut que vous ayez un appareil de stimulation cérébrale profonde pour maîtriser les tremblements et

MedicAlert donne rapidement au personnel médical et aux autres professionnels de la santé des renseignements essentiels sur votre trouble médical.

les troubles chroniques du mouvement ou que vous preniez des médicaments qui ont des effets secondaires connus ou interagissent avec d'autres médicaments ou certains aliments.

Si vous avez de la difficulté à communiquer, parce que votre voix est très faible ou s'affaiblit après quelques minutes, ou à prononcer certains mots, votre incapacité à faire part de vos besoins rapidement et exactement

en cas d'urgence pourrait vous exposer à un risque inutile. **Évitez le risque et ayez l'esprit en paix en laissant MedicAlert parler pour vous.**

MedicAlert donne rapidement au personnel paramédical et aux autres professionnels de la santé des renseignements essentiels sur votre trouble médical, vos médicaments et vos implants. Un coup d'œil rapide sur MedicAlert et un appel à la ligne d'écoute téléphonique permanente de MedicAlert accélèrent l'établissement du diagnostic et du traitement d'urgence, donnant ainsi une voix claire à quiconque est confronté à un risque médical.

Pour obtenir plus de renseignements ou devenir membre, communiquez avec MedicAlert par téléphone, au 1 866 679-2709 (du lundi au samedi, de 9 h à 17 h, HNE) ou visitez www.medicalert.ca.

NOUVELLES DU SITE WEB

Visitez-nous en ligne : www.parkinson.ca

Notre site Web est mis à jour régulièrement! Surveillez les changements au cours des prochains mois.

- **Le site Web de la SPC** a reçu 37 423 visites uniques en moyenne depuis son lancement officiel en avril 2007.
- **Cliquez sur Legs Parkinson** pour découvrir comment faire un don à la SPC au nom d'un proche.
- **Visitez Quoi de neuf** pour les dernières histoires et questions relatives à la maladie de Parkinson.
- Découvrez ce qui se passe dans votre région dans la rubrique **Pres de vous** consacrée aux activités et aux mises à jour.

Envoyez vos commentaires et suggestions concernant notre site Web à general.info@parkinson.ca.



Les partenaires de soins se sentent souvent responsable du maintien de l'autonomie de la personne. Nous avons demandé à plusieurs professionnels de la santé de leur donner quelques conseils.

Conseils d'une orthophoniste, Bonnie Bereskin, M.Ed., orthophoniste

- La voix est un des organes le plus souvent affectés. Bon nombre de personnes atteintes du Parkinson ont une voix très faible qui s'affaiblit avec le temps. Le rythme de la parole est souvent difficile à maîtriser. Certaines personnes parlent très rapidement.
- Faites évaluer la personne par un orthophoniste qui connaît le Parkinson.
- Prévoyez du temps (environ quatre fois par semaine) pour exercer la voix et faire des exercices d'élocution. Cela peut se faire durant les commerciaux télévisés ou en préparant le dîner.
- Utilisez des commandes brèves et simples, telles que « Parle plus fort ». Prévoyez quelques périodes durant la journée durant lesquelles la personne doit parler fort et clairement.

Conseils d'une pharmacienne clinique, Chee Ying Chiu, B.Sc. (phm.), RPH

- Renseignez-vous sur le Parkinson et les médicaments que la personne prend. Pourquoi lui a-t-on prescrit un médicament particulier? Comment affecte-t-il les symptômes de la maladie? Quels sont ses effets secondaires? En Ontario, si une personne prend plus de trois médicaments, vous avez le droit de consulter votre pharmacien gratuitement pour vous faire expliquer sa thérapie médicamenteuse.
- Établissez un horaire pour que la personne prenne ses médicaments à temps. Envisagez un rappel comme un messageur.
- Organisez les médicaments dans une boîte à pilules hebdomadaire ou quotidienne.

- Soyez à l'affût d'effets secondaires, notamment hallucinations, étourdissements, chutes fréquentes, etc. Prenez note de ces effets secondaires pour pouvoir en parler au médecin ou au pharmacien.
- Soyez à l'affût des symptômes de dépression, qui peuvent souvent être traités.
- Placez une carte de médicaments à jour dans le portefeuille de la personne. La carte devrait énumérer tous les médicaments (avec l'horaire), les allergies et le numéro de téléphone du médecin de famille. Voir la carte de médicaments de la SPC à www.parkinson.ca.

Conseils d'une physiothérapeute, Caroline El-Tantawy, physiothérapeute

- Après avoir évalué la personne atteinte du Parkinson, le physiothérapeute sollicite l'aide de l'aidant. Le client et son proche-aidant apprennent comment accomplir les activités indiquées, d'une manière sûre et appropriée.
- Si la personne doit faire des exercices, l'aidant peut à accomplir un programme d'exercices personnalisés à domicile.
- Si la personne a des problèmes de mobilité, l'aidant peut l'aider :
 - à se coucher et à se lever, à entrer et descendre de voiture, à s'asseoir et à se lever
 - à marcher ou à monter les escaliers
- Toute activité où l'aidant aide la personne à accomplir doit être effectuée d'une manière sécuritaire.

Conseils d'un ergothérapeute, Robert Campos, ergothérapeute

- Un ergothérapeute peut déterminer si la personne atteinte du Parkinson peut accomplir ses activités quotidiennes, notamment,

s'occuper de ses activités bancaires ou financières, cuisiner, conduire et prendre ses médicaments à temps. Chaque personne est différente et devrait être évaluée par un ergothérapeute.

- Les aidants devraient se renseigner au sujet de l'équipement adapté qui facilite l'hygiène, l'habillage et les soins personnels et des outils et de l'équipement spécialisé pour les activités telles que le nettoyage, la préparation des repas et la conduite automobile.
- Demandez des directives concernant la prévention des chutes.
- Aidez la personne à faire des exercices pour renforcer la motricité fine et pour maintenir ou améliorer la fonction et la souplesse de la main.
- Apprenez comment la mobilité au lit, les transferts, l'habillage et les exercices peuvent être accomplis sans danger.

Conseils d'une travailleuse sociale Joan Buhr, B.Sc. Soc., BSW

- Continuez de partager vos pensées, vos sentiments et vos besoins avec la personne atteinte.
- Permettez à la personne atteinte de Parkinson de faire ce qu'elle peut par elle-même.
- Continuez d'être un conjoint; partagez des intérêts et des activités communes avec la personne.
- Encouragez la personne à continuer de voir ses amis et à s'adonner à des passe-temps et activités.
- Parlez à la personne de ses besoins en matière de soins et, le cas échéant, de la possibilité de partager les responsabilités avec d'autres membres de la famille, des amis et des professionnels.
- N'attendez pas pour demander de l'aide.

La Grande randonnée 2008

Inscrivez les 13 et 14 septembre
à votre calendrier...

Inscription
en ligne le
1^{er} avril 2008



Maman, papa,
N'oubliez pas de
nous inscrire à la
Grande randonnée
de l'an prochain.



De plus amples renseignements
sur la Grande randonnée Parkinson 2008
seront fournis durant l'année qui vient.

www.granderandonnee.ca



 Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada