

# L'Actualité Parkinson

Une revue trimestrielle pour les personnes atteintes du parkinson au Canada

## Planification à long terme :

**Wayne Buchanan  
et d'autres comme  
lui, vous disent pourquoi  
il faut agir sans attendre**

**La Société Parkinson  
Canada rend hommage  
à des bénévoles exemplaires**

**Muhammad Ali  
livre son message au Canada**

**PLUS :**  
**Les dernières  
percées dans  
la recherche  
sur le parkinson**



Parkinson Society Canada  
Société Parkinson Canada

Un appui aujourd'hui, une réponse demain

# SINEMET<sup>®</sup> CR

## *à libération prolongée*

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



■ S I N E M E T<sup>®</sup>



lévodopa/carbidopa à libération prolongée



## Comité de rédaction

**Susan Calne**  
Infirmière  
C.-B.

**Bonnie Clay Riley**  
Personne atteinte  
du parkinson  
C.-B.

**Michelle Coutu**  
Directrice,  
Communications et  
représentation  
Société Parkinson du Québec

**Rebecca Gruber**  
Physiothérapeute  
Ontario

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

**Shirin Hirji**  
Personne atteinte  
du parkinson  
Québec

**Beth Holloway**  
Personne atteinte  
du parkinson  
Terre-Neuve et Labrador

**Maryann Istiloglu**  
Directrice, programmes  
et recrutement  
des bénévoles  
SPC National

**D<sup>r</sup> Mandar Jog**  
Neurologue  
Ontario

**D<sup>r</sup> Oksana Suchowersky**  
Neurologue  
Alberta

**Suzanne Tobin**  
Directrice, communications  
et marketing  
SPC National

**D<sup>r</sup> John Wherrett**  
Neurologue  
Ontario

## Laisser un legs

Ce n'est pas tous les jours qu'on peut se vanter d'avoir reçu un legs d'un million de dollars. Cette histoire extraordinaire est le cheminement de deux frères, de leur naissance dans une famille sicilienne de condition modeste jusqu'à Hamilton en Ontario. Pendant des années, Frank et Angelo Agro ont exploité avec succès l'entreprise familiale de production fruits. Ils sont ensuite passés aux « vaches », créant un empire qui comprenait un centre d'insémination artificielle fréquenté par les éleveurs du monde entier. À la fin, ils possédaient cinq fermes. Chemin faisant, ils ont fait fortune. Tous deux conduisaient de vieux tacots dégingués et ont toujours vécu frugalement.

Les deux hommes ne se sont jamais mariés. Ils ont survécu à quatre frères et sœurs. Angelo a eu la maladie de Parkinson puis un ACV. Il est mort en 1996. Frank est décédé en juin 2000. Avant de mourir, Frank et Angelo avaient créé un legs de plus de six millions de dollars. Six organismes (cinq liés à la santé et une université) en étaient les bénéficiaires. Les frères Agro désiraient « rembourser » la ville qui leur avait tant donné. Ils voulaient que plusieurs organismes de bienfaisance liés à la santé reçoivent suffisamment de fonds pour soigner les maladies qui avaient affligé leur famille.

La Société Parkinson Canada figurait sur leur liste. Tant de générosité nous gêne, mais nous sommes infiniment reconnaissants aux frères Agro qui ont su comprendre ce qu'un legs d'une telle ampleur pouvait signifier.

Nous sommes aussi reconnaissants aux avocats, membres de la famille et employés qui ont travaillé à la succession pendant plusieurs années. Ce legs est un exemple solide de bonne volonté et de travail d'équipe, quel que soit l'angle d'où l'on se place.

Au moment d'inaugurer « Le legs Parkinson, un cadeau d'espérance pour aujourd'hui et demain » à la Société Parkinson Canada, il est particulièrement opportun de s'arrêter pour reconnaître la générosité de deux frères qui, par leur don, auront eu un impact majeur sur la vie des Canadiens atteints de la maladie de Parkinson.

Avril est le mois de la sensibilisation à la maladie de Parkinson. S'il-vous-plaît, achetez les tulipes fraîches vendues par nos partenaires régionaux dans tout le pays. Surveillez aussi la sortie des cartes « De l'espoir en bouton » dans les succursales de la Banque Nationale, les coopératives d'horticulture et d'autres détaillants aux quatre coins du pays.



Mary Jardine  
Directrice exécutive nationale  
Société Parkinson Canada  
Toronto (Ontario)





### ARTICLES VEDETTES

#### Préparez les années à venir :

Un guide de planification à long terme

8

#### Inspiration

Un champion qui continue de se battre : Muhammad Ali à Toronto

18



#### Reconnaissance

Médailles du jubilé d'or de la Reine : cinquante canadiens honorés pour leur contribution à la maladie de Parkinson

13

#### Témoignage

Cultiver la terre quand on a le parkinson

20



#### Bénévoles

Compassion et engagement : honneur soit rendu à trois bénévoles exemplaires!

16

### CHRONIQUES

#### Lettre de la Société Parkinson Canada

Laisser un legs

3

#### Partenaires régionaux/ Tour d'horizon

Faits saillants chez nos partenaires aux quatre coins du Canada

5

#### Le défenseur

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

7

#### Conseils santé

Gestion de l'hypertension et alerte aux SCP

7

#### Rapport sur la recherche

Un aperçu de la recherche sur le parkinson dans le monde

- Un nouveau test permet de différencier entre les divers types de maladie de Parkinson
- Un gène mystérieux pourrait fournir une piste
- Attribution d'une bourse de recherche sur les désordres du mouvement

14

#### Demandez conseil

Des experts répondent à vos questions

22

#### Ressources

Un sélection de nouvelles ressources éducatives



23

#### Nouveautés sur le site Web

Ce que vous trouverez de neuf à [www.parkinson.ca](http://www.parkinson.ca)

15

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



Parkinson Society Canada  
Société Parkinson Canada

## Bureau national et partenaires régionaux

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

### Bureau national de la SPC

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

### Société Parkinson de Colombie-Britannique

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

- Envoi de 83 000 \$ à la Société Parkinson Canada et de 12 500 \$ à l'UBC pour la recherche.
- Sortie d'un vidéo avec commentaire en mandarin pour les malades qui viennent d'être diagnostiqués.
- Congrès régional en chinois organisé par la Société Parkinson Canada à Vancouver le 18 janvier avec comme conférenciers les docteurs Tsui, neurologue, et K.C. Li, psychiatre.
- Organisation d'une rencontre éducative le 25 janvier à Vancouver avec comme conférencière Susan Calne, responsable clinique, infirmière autorisée et coordonnatrice, Centre de recherche du Pacifique sur le Parkinson.

### Victoria Epilepsy and Parkinson's Centre Society

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

- Forte participation à la session éducative d'automne donnée par un gériatre local sur le thème « Gestion pratique de la maladie de Parkinson ».
- La participation à une série de soirées pour les malades nouvellement diagnostiqués et leurs

proches a amené ces derniers à se joindre à un programme permanent.

- Prochains sujets abordés par les experts : « Profitez au maximum de vos médicaments », « Les bienfaits de l'exercice pour les parkinsoniens », « La gestion des changements dans l'élocution et la déglutition », « La gestion du stress et de l'anxiété », « La vision, le vieillissement et le parkinson ».
- Planification de plusieurs événements de financement au cours des prochains mois.

### 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

- Succès du deuxième volet éducatif : « Élocution, déglutition et communication », conjointement avec l'université de l'Alberta à la session automne/hiver 2002.
- Début des préparatifs pour le huitième défi des « Ailes piquantes » pour le parkinson au mois de mars.
- En mars, journée portes ouvertes et tirage de courte-pointes pour célébrer le 30<sup>e</sup> anniversaire de la SPA.

### The Parkinson's Society of Southern Alberta

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

- 23 février 2003 : dîner traditionnel du nouvel an chinois organisé par la société tai chi taoïste de Calgary. Recettes remises à la PSSA.
- 4 et 5 mars 2003 : la PSSA a exposé son programme de dons

planifiés « Tulipes de distinction » lors de l'atelier de 2 jours sur les testaments à Calgary

- Ateliers d'amélioration de l'élocution prévus pour mars, avril et mai 2003.
- Avril : AGA, Coupe-thon pour le parkinson, participation à la Journée de sensibilisation au cerveau (le 12) et diverses activités pour le mois de la maladie de Parkinson.

### Saskatchewan Parkinson's Disease Foundation

B.P. 102, 103, Hospital Drive  
Saskatoon (Sask.) S7N 0W8  
Tél. : (306) 966-8160  
Téléc : (306) 966-8030

- Dixième classique annuelle de curling pour la recherche sur le parkinson. Encan populaire le vendredi 4 avril au Victoria Club et curling au Callie Club le samedi 5 avril.
- Clinique sur le parkinson organisée deux jours par mois à Regina. Faire le 1 306-966-8009 pour prendre rendez-vous.
- Sept groupes de soutien existent en Saskatchewan. Chacun a une collection de livres et de vidéos à louer.

### Société Parkinson du Manitoba

825, rue Sherbrook, bureau 204  
Winnipeg (Manitoba) R3A 1M5  
Tél. : (204) 786-2637  
Téléc : (204) 975-3027

- Rédaction et adoption par le Conseil des premiers règlements officiels pour la région.
- Recettes de plus de 30 000 \$ pour la classique de golf Ian Yamron, soit le double de l'an dernier.
- Planification d'un lancement corporatif pour la Grande randonnée 2003 en février et événement

*Suite à la page 6*



Parkinson Society Canada  
Société Parkinson Canada

de sensibilisation annuel d'avril pour présenter les services offerts par la société aux familles des parkinsoniens.

- Lancement d'un bulletin régional pour tenir les membres informés des événements régionaux et de la maladie de Parkinson.
- Première brochure régionale décrivant nos services pour les professionnels de la santé et les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Distribution de 10 000 exemplaires prévue à la grandeur de la province.

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

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

- Activités prévues pour le mois d'avril : « Tea for Two, or More » commandité par Mother Parkers, et tulipes fraîches en vente partout à Toronto.
- Départ des golfeurs au Granite Ridge de Milton le 11 juin et invitation lancée aux amateurs de baseball pour voir les Blue Jays effectuer le lancer annuel pour la maladie de Parkinson le 26 juin.
- Poursuite des initiatives de soins à long terme avec un solide comité de bénévoles et des services auprès des professionnels et étudiants en santé dans les organismes communautaires, les collèges et les établissements privés.
- Plans en cours pour créer un district de Toronto avec l'aide de représentants des principaux intervenants de la ville.

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

4500, ch. Blakie, unité 117  
London (Ontario) N6L 1G5  
Tél. : (519) 652-9437  
Sans frais (en Ontario) :  
1 888 851-7376  
Télé : (519) 652-9267  
[www3.sympatico.ca/pf.swo](http://www3.sympatico.ca/pf.swo)

- Vente de 45 000 bulbes de tulipes par les groupes de soutien, d'où

une excellente sensibilisation.

- Honneur rendu aux commanditaires et bénévoles qui ont contribué au si grand succès de 2002 en faisant des campagnes d'écriture, des journées portes ouvertes à Noël et le bulletin de l'hiver.
- Mobilisation des comités de planification du mois de la sensibilisation au parkinson autour du nouveau Coupe-thon de Windsor.
- Avec les bénévoles, développement de partenariats communautaires pour promouvoir chaque aspect de notre mission.

#### **Société Parkinson d'Ottawa**

1053, av. Carling  
Ottawa (Ontario) K1Y 4E9  
Tél. : (613) 722-9238  
Télé : (613) 722-3241  
[www.parkinsons.ca](http://www.parkinsons.ca)

- Merveilleuse soirée des fêtes avec spectacle d'amateurs regroupant jeunes et vieux.
- Aide au démarrage d'un nouveau groupe de soutien à Pembroke.
- Exposé du Dr Tilak Mendis sur diverses percées prometteuses dans la recherche.
- Grande popularité des soirées éducatives familiales. Les patients nouvellement diagnostiqués sont invités avec leurs proches à entendre des exposés de professionnels de la santé sur la maladie de Parkinson et les moyens d'y faire face.

#### **Société Parkinson du Québec**

1253, av. McGill College, bureau 402  
Montréal (Québec) H3B 2Y5  
Tél. : (514) 861-4422  
Sans frais : 1 800 720-1307  
Ligne francophone nationale  
Télé : (514) 861-4510  
[www.infoparkinson.org](http://www.infoparkinson.org)

- Création d'un groupe de soutien pour les patients diagnostiqués jeunes.
- Augmentation de 7 % des ventes de gâteaux aux fruits, pour des recettes de plus de 61 000 \$.
- Contribution de 5 000 \$ U.S. de Medtronic pour le site Internet InfoParkinson.

- Lancement du bulletin électronique français InfoParkinson, envoyé à ceux qui se sont abonnés sur notre site.

#### **Société Parkinson Canada Région des Maritimes**

5991, ch. Spring Garden, bureau 290  
Halifax (N.-É.) B3H 1Y6  
Tél. : (902) 422-3656  
Sans frais (N.-B., N.-É. et I.-P.-É.) :  
1 800 663-2468  
Télé : (902) 422-3797  
[www.parkinsonsocietymaritimes.ca](http://www.parkinsonsocietymaritimes.ca)

- Tenue du Forum de Moncton le 8 novembre avec comme conférenciers invités Dr Reg Hutchings, neurologue de l'Î.-P.-É. et Mary Jardine, directrice exécutive nationale, Jill Pritchard, coordonnatrice nationale, information et références, Dr George Turnbull et Janet Millar de la Clinique du parkinson des Maritimes.
- Réunion semi-annuelle du Conseil d'administration à Moncton.
- Célébration des fêtes de fin d'année par les chapitres et groupes de soutien de la région soulignées par des fêtes, ventes d'artisanat et dîners.
- Création de deux nouveaux groupes de soutien à Bedford/Sackville et New Minas.

#### **SPC Terre-Neuve et Labrador**

31, rue Peet, bureau 219  
St. John's (Terre-Neuve) A1C 5H5  
Tél. : (709) 754-4428  
Sans frais (T.-N./Labrador) :  
1 800 567-7020  
Télé : (709) 754-5868

- Remise des médailles du Jubilé de la Reine à Frances Nichols, Grand Falls-Windsor et à Denise Murphy, St. John's en décembre.
- Du gruau (et des crêpes) pour le parkinson le 22 février au College of the North Atlantic de St. John's.
- Congrès provincial les 2, 3 et 4 mai au Holiday Inn de St. John's.
- Avril, mois de la sensibilisation : Central Dairies fera de la publicité pour nous sur le côté de ses contenants de deux litres de lait.

 Parkinson Society Canada  
Société Parkinson Canada

## Sujets d'intérêt pour les personnes atteintes du parkinson

### Formation des preneurs de décisions

La Société Parkinson Canada a récemment eu l'occasion d'informer un groupe clé de décideurs sur les défis quotidiens des parkinsoniens.

Lorsqu'une demande de rente d'invalidité est refusée, il est possible d'interjeter appel. En ce cas, il faut se présenter devant un tribunal gouvernemental de trois personnes composé d'un avocat, d'un professionnel de la santé et d'un profane. On compte 300 membres de tels tribunaux à la grandeur du pays. La

Société Parkinson Canada a été invitée à l'un des ateliers de formation pour les membres.

Beth Holloway, membre du conseil national atteinte de la maladie de Parkinson est originaire de Terre-Neuve. Elle s'est jointe à Maryann Istiloglu et à Jill Pritchard du bureau national de la Société Parkinson Canada pour expliquer ce que les preneurs de décisions devaient comprendre de la maladie de Parkinson pour trancher judicieusement les appels.

### Croisière du parkinson

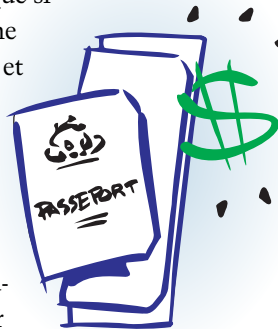
Des vacances uniques sont offertes aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson, et à leur proches à bord de la Croisière Parkinson Glacier Bay Alaska de 2003. La Fondation nationale du parkinson aux E-U organise une croisière annuelle de sept nuitées. Les participants partent avec des experts en gestion médicale, en recherche et en service d'approche afin de découvrir les plus récentes stratégies déployées pour faire face à la maladie. Le départ se fera de Vancouver le 10 septembre 2003. Les prix vont de 1 380 \$ à 1 860 \$ U.S. par personne. Appelez Travel Syndicate/American Express au 1 800 248-0388 pour des renseignements détaillés.

### Faites-vous entendre

Si vous suivez l'actualité, vous savez que de nombreux changements dans le système de soins de santé font actuellement l'objet de discussions à différents niveaux. Vous avez une opinion sur le rapport final de la Commission Romanow sur l'Avenir des soins de santé au Canada ou sur d'autres annonces récentes? Nous aimerions la connaître! Veuillez envoyer vos idées et préoccupations à [maryann.istiloglu@parkinson.ca](mailto:maryann.istiloglu@parkinson.ca). Nous avons besoin de savoir ce que vous en pensez!

### Truc fiscal

N'oubliez pas que si vous habitez une région éloignée et que vous avez engagé d'importants frais médicaux et de déplacement, vous pouvez en réclamer une partie dans votre déclaration de revenus de 2002. Parlez-en à votre comptable ou visitez le site de l'ADRC pour de plus amples détails : [www.ccra-adrc.gc.ca/newsroom/factsheets/2003/jan/travel-e.html](http://www.ccra-adrc.gc.ca/newsroom/factsheets/2003/jan/travel-e.html) ou [www.ccra.gc.ca](http://www.ccra.gc.ca)



### RPC(I) sous étude

Le sous-comité de la condition des personnes handicapées de la Chambre des communes entreprend une étude sur le programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada. Il examinera les politiques et le fonctionnement du programme à la lumière de quelques-uns des enjeux et des défis que les Canadiens ont soulevés. La Société Parkinson Canada a préparé un mémoire qui reflète les préoccupations des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

### Gestion de l'hypotension

L'hypotension orthostatique est une chute de pression artérielle systolique quand on se met en position verticale. Elle peut être symptomatique (étourdissements, évanouissement) ou asymptomatique (aucun symptôme).

Les patients atteints de la maladie de

Parkinson qui souffrent d'hypotension orthostatique et de réflexes posturaux affaiblis sont sujets aux chutes. Pour prévenir celles-ci, il faut augmenter la consommation de liquides et rester assis après un repas, prendre un bain ou une douche chaude d'environ 20 minutes et toujours s'asseoir après avoir



fait de l'exercice, même si ce n'est que déambuler dans la maison.

Si vous avez une pression très basse, celle-ci peut remonter excessivement lorsque vous vous étendez. Nous vous recommandons une inclinaison de 30 degrés de la tête de votre lit, soit en haussant celle-ci soit en utilisant plusieurs oreillers.

Pour en savoir plus, faites le **1 800 565-3000**, poste 245 ou écrivez à [info@parkinson.ca](mailto:info@parkinson.ca)

### Les SCP et la diathermie : Danger !

La FDA (Food and Drug Administration) a émis une alerte signalant le décès de patients avec des stimulateurs sous-thalamique qui ont été traités par diathermie.

La diathermie se sert des ultrasons pour réchauffer « en profondeur » les structures corporelles. Elle est utilisée par les physiothérapeutes, les chiropraticiens, les infirmières, les dentistes, entre autres, pour accélérer la guérison des blessures ou pour réduire l'enflure, la douleur ou la raideur des muscles ou des articulations.

Ce traitement peut être dangereux pour les patients à qui on a posé des stimulateurs sous-thalamique car il peut entraîner un réchauffement excessif des électrodes implantées, ce qui endommage le cerveau.

Si vous avez été opéré pour une stimulation sous-thalamique et que ce risque vous inquiète, nous vous invitons à consulter votre médecin.

L'alerte de la FDA peut être consultée au complet en se rendant à [www.fda.gov/cdrh/safety/121902.html](http://www.fda.gov/cdrh/safety/121902.html)

Un appui aujourd'hui; une réponse demain

# Préparation des années à venir : Un guide de planification à long terme

par Ian Corks

La planification de l'avenir est une activité que bon nombre d'entre nous font tout pour éviter. Nous trouvons toutes sortes d'excuses : « Je vais m'en occuper, bientôt... Je n'ai pas besoin de me faire de soucis pour l'instant... Ce sera toujours le temps de le faire. »

En vérité, comme vous le diront tous les experts financiers et juridiques, vous n'avez peut-être pas tant de temps que cela et vous devez vous en occuper MAINTENANT. C'est vrai dans le meilleur des scénarios. Insérez la maladie de Parkinson dans le décor et le besoin de planification devient encore plus criant et, de bien des façons, beaucoup plus difficile. « J'ai reçu le diagnostic de la maladie de Parkinson il y a 11 ans, explique David Simmonds, un avocat d'Ottawa spécialisé en successions et fiducies. C'était

bien assez difficile d'accepter le diagnostic et de m'en faire pour le moment présent. Je n'arrivais tout simplement pas à penser à l'avenir. »

Wayne Buchanan de Winnipeg se rappelle le choc du diagnostic à l'âge de 33 ans. C'est ce qui les a forcés, lui et sa femme, à s'asseoir pour planifier sérieusement. Bien qu'il soit difficile en soi d'accepter le diagnostic, il est souvent encore plus éprouvant de faire face à ce que l'avenir réserve. Pour beaucoup, il est inimaginable de concevoir un avenir où le travail deviendra plus difficile, voire impossible, et où les coûts médicaux pèseront lourd sur nos finances. Plus tôt les plans sont faits, mieux c'est.

« Quand on a un plan à long terme, on se simplifie énormément les choses, fait remarquer David. Cela allège la pression et donne de la tranquillité d'esprit en enlevant un gros

poids de ses épaules. »

### Par où commencer

Le point de départ de la planification dépend énormément de la situation de chacun au moment du diagnostic. Certaines familles ont déjà des plans, simples ou élaborés, tandis que d'autres devront tout faire à partir de zéro. Dans un cas comme dans l'autre, le processus est semblable et consiste à établir ou à réviser vos projets en tenant compte des réalités de la maladie de Parkinson.

On compte essentiellement trois facettes d'importance égale et interreliées : la planification financière, la planification juridique et la planification successorale. Avant de vous y attaquer, cependant, il vous faut prendre du recul et décider de ce que vous voulez. Cette simple question est sans doute la clé de voûte de la planification car vos réponses détermineront votre façon de procéder.

« Chacun a ses propres priorités, explique David Simmonds. Vous devez déterminer ce qui est important pour vous et votre famille... jouir de la vie maintenant, prendre une retraite anticipée, vous préparer pour les soins futurs, prendre soin de votre conjoint, faire des provisions pour votre famille, etc. »

Comme n'importe quel planificateur financier vous le dira, avant de tracer son itinéraire, il faut savoir où on s'en va. Vous trouvez difficile de penser à l'avenir et d'en parler? Connaissez-vous quelqu'un qui pourrait vous aider à évaluer vos priorités? Pensez à votre famille et à vos proches, à vos amis, à votre médecin, au curé de la paroisse

Wayne Buchanan



ou autre conseiller spirituel ou même à un conseiller professionnel.

### Planification financière

Ian Xenias, PFA, expert-conseil principal au Groupe Investors à Toronto a conseillé plusieurs parkinsoniens. Il recommande de s'adjoindre un expert pour brosser un tableau financier complet comprenant une analyse de la tolérance au risque. Il faut tenir compte des sources d'actif, de revenu et de dépenses, présentes et futures.

Chaque scénario sera différent et l'aperçu financier devrait couvrir toutes les variables. De quel actif disposez-vous? Pendant combien de temps pourrez-vous encore travailler? Avez-vous droit à une rente d'invalidité (publique ou privée)? Votre conjoint travaille-t-il? Pour combien de temps encore? Êtes-vous assuré? Devrez-vous vendre votre maison, la modifier, déménager? Avez-vous des enfants à charge? Et j'en passe.

Norman Coridor et Kathy Ford de Burnaby (C.-B.) ont reçu le diagnostic de Norman à l'âge de 55 ans. Ils ont décidé de payer pour obtenir une évaluation financière complète qui a pris en compte les revenus du couple, ses placements et, d'abord et avant tout, ce qu'il attendait de la vie.

Il fallait d'abord déterminer si Norman était encore capable de gagner de l'argent. La progression de la maladie de Parkinson et les séquelles d'un vieil accident de la circulation l'empêchaient de continuer à exercer son métier de moniteur de conduite de camions. Sur les conseils de son médecin, il a fait une demande de prestations d'invalidité du RPC.

Les prestations d'invalidité peuvent être une source importante de revenus pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Malheureusement, il ne faut pas les tenir pour acquises, comme le souligne James Ludwar, avocat à la firme Bayda et Ludwar de Calgary, spécialisée dans les demandes de règlement en cas d'invalidité. « Ce n'est pas parce que vous pouvez continuer

de travailler au moment du diagnostic, ou même pendant plusieurs années après cela, que vous serez toujours capable de le faire », met-il en garde.

« Un moment donné, vous devrez demander des prestations d'invalidité au RPC ou à votre régime privé. Ce n'est pas automatique. Vous devrez faire la preuve que vous ne pouvez pas travailler. Et il faut être bien documenté pour cela. »

James conseille de monter un dossier détaillé à partir du moment où le diagnostic est posé. « Notez tout ce



*La priorité de Norman Coridor et de Kathy Ford est de passer du temps de qualité ensemble tant que la santé de Norman le permettra. Il essaie de transformer son passe-temps (photographie de la nature) en emploi à temps partiel en vendant des originaux comme ceux qu'on voit ici.*

que votre médecin vous dit. Parlez toujours d'incapacité « fonctionnelle » plutôt que « générale ». Autrement dit référez-vous à votre capacité de travailler. » Cette information vous aidera quand vous ferez votre demande de règlement, surtout si vous êtes d'abord refusé et devez interjeter appel ou entamer des poursuites.

Ensuite, avec l'aide du conseiller financier, Norm et Kathy ont apporté des correctifs à leur REER et à leurs placements pour s'assurer d'un avenir financier raisonnable. Ils ont aussi repensé leurs priorités. L'argent mis de côté pour voyager a été consacré à l'aménagement d'un jardin spécial, un endroit dont Kathy rêvait depuis longtemps et où Norman pouvait s'adonner à son passe-temps (qui est ensuite devenu un emploi à temps partiel) – la photographie. Ils avaient mis de l'argent de côté pour redécorer leur

maison; cette somme a été réaffectée à la rénovation des lieux en pensant à l'avenir. « Nous élargissons les portes pour laisser passer un fauteuil roulant, nous éliminons les tapis et faisons d'autres aménagements qui faciliteront la vie de Norm à mesure que la maladie évoluera », explique Kathy.

Pour préparer leur plan financier, Norman et Kathy ont demandé conseil à de nombreuses personnes. « Nous avons tenté de prévoir l'impact que toutes les décisions concernant nos finances et notre style de vie pouvaient avoir, explique Norman. Nous avons parlé au neurologue, à notre belle-sœur (infirmière à la retraite) et à la Société Parkinson de la Colombie-Britannique. Tous nous ont fourni des réponses qui nous ont aidés. »

Wayne Buchanan et sa famille ont aussi choisi la qualité de vie comme fondement de leur analyse et de leur planification financière.



« Ma femme et moi avions déjà quelques pions en place, comme une assurance vie et un petit REER, rappelle Wayne, qui était gérant chez Safeway au moment de son diagnostic. Ma femme était restée à la maison pour élever nos trois fils âgés de 12, 8 et 5 ans à l'époque.

« Nous nous sommes mis à planifier sérieusement aussitôt que le choc a été passé. Après avoir fait des recherches, nous avons adopté un conseiller financier. »

Avec l'aide de ce conseiller, Wayne et sa femme ont regardé leur situation présente et future en face. « Nous nous sommes fixés des objectifs à court et à long terme et avons rajusté nos finances en conséquence. Nous avons changé nos priorités. Nous sommes partis du fait que je me retirerais à 50 ans. Nous avons liquidé notre hypothèque. Nous n'avons jamais

# Bill et Elaine :

## Demandez conseil

Bill est un pressier de 47 ans. Elaine a 45 ans et travaille comme représentante au service à la clientèle. Ils ont une fille, maintenant mariée.

Bill et Elaine sont propriétaires et il leur reste environ huit ans de paiements hypothécaires à faire. Ils ont un modeste REER et quelques économies. Aucun n'a d'assurance. Ils ont des testaments standard, c'est-à-dire que l'autre conjoint et leur fille sont les bénéficiaires.

Bill sait qu'il fait du parkinson depuis trois ans. Il est encore capable de travailler mais est conscient que son état peut le forcer à prendre une retraite anticipée.

**Q :** *Quelle planification à long terme devraient-ils faire?*

**R :** Bill et Elaine devraient voir un notaire pour mettre leurs testaments à jour et y inclure des dispositions de soins pour Bill si Elaine mourait en premier. Bill devrait nommer un mandataire à l'administration des biens et à la personne.

Un planificateur financier qualifié devrait faire une analyse complète de gestion du risque pour protéger les sources de revenu advenant le décès prématuré de l'un des conjoints. Elaine pourrait souscrire une assurance-vie pour deux raisons : 1) assurer une protection financière à son mari si elle meurt en premier (pour que Bill puisse se payer des soins) et 2) préserver le patrimoine et économiser l'impôt sur la succession si elle survit à Bill.

Elaine devrait aussi souscrire une assurance soins prolongés pour elle-même. Si elle avait besoin de soins à long terme un jour, ses actifs se détérioreraient rapidement sans cette couverture.

Quand la maladie de Bill progressera et qu'il deviendra incapable de travailler, il devra envisager la retraite anticipée et demander des prestations d'invalidité du RPC. Il doit déjà commencer à monter un dossier de l'évolution de sa maladie.

Il est improbable que Bill ait le droit de souscrire une nouvelle assurance dans son état. Cependant, s'il a une assurance collective à son travail, il devrait s'informer des options de conversion. S'il devait cesser de travailler à cause de sa maladie, il pourrait convertir son assurance sans justification d'assurabilité.

Un expert devrait dresser le plan financier des deux conjoints en tenant compte de leurs priorités personnelles et du genre de vie qu'ils veulent mener.

À ce tournant de la vie, leur fille étant mariée et les paiements hypothécaires et autres étant relativement peu élevés, leurs économies et leur capacité à créer de la richesse devraient suffire. Ils feraient bien de maximiser cette capacité aussi rapidement que possible, compte tenu de l'état de Bill. Pour ce faire, ils ont le choix entre les fonds communs de placement, le REER et d'autres véhicules de placement. Une autre option serait de liquider rapidement l'hypothèque, ce qui leur assurerait un actif utile.

Le plan financier devrait contenir divers modèles incluant toutes les hypothèses possibles compte tenu de la maladie de Bill. Le coût des soins doit être pris en compte dans ces modèles.

Le plan doit prévoir que l'actif actuel et le potentiel de revenu futur sont bien utilisés pour permettre à Bill et à Elaine de répondre à leurs besoins de maladie et de santé – sans négliger le fait qu'ils peuvent tous les deux vivre jusqu'à un âge avancé.

déménagé dans la maison de nos rêves et nous avons suspendu les vacances pendant un certain temps. À la place, nous avons investi dans des fonds communs pour assurer notre avenir. »

Qu'est-ce que cela a donné? Wayne a pu partir à la retraite à 47 ans et prendre ces vacances qu'il retardait depuis si longtemps. Aujourd'hui, avec leur nouveau véhicule récréatif, Wayne et sa femme espèrent profiter de leur cinquantaine et de leur soixantaine en sachant qu'ils ont un coussin qui les attend dans les années à venir.

Les deux familles ont fait confiance à des planificateurs financiers professionnels pour les aider à prendre leur situation en mains. En plus de leurs connaissances et de leur expérience, ces professionnels voient les choses plus objectivement car ils ne sont pas impliqués émotionnellement.

« Bien des gens passent automatiquement au mode "épargne" quand survient un événement menaçant, fait remarquer Sandra Foster, PFE, planificatrice financière et fondatrice de Headspring Consulting à Toronto. Ce n'est pas toujours la meilleure décision. On a besoin de quelqu'un en mesure de nous expliquer toutes les options, ce qui permet d'être proactif plutôt que réactif. »

Il importe de tenir compte de la possibilité d'avoir à supporter d'importantes dépenses de soins dans l'avenir. Avec la maladie de Parkinson, on sait que des soins à domicile ou la vie dans un centre de soins de longue durée sont des possibilités très réelles. L'aide gouvernementale est limitée et une bonne partie des coûts retombe sur la famille du malade.

Le coût des soins dépend de nombreux facteurs comme votre état de santé général (compte tenu du parkinson et d'autres maladies), l'état de santé de l'aidant naturel (habituellement le conjoint ou partenaire), le soutien de la famille (proches vivant à proximité, etc.), vos souhaits et que sais-je encore.

Ici aussi, un professionnel financier peut s'avérer une ressource inestimable



*Compilé sur les conseils de : Ian Xenias, PFA, expert-conseil principal, Groupe Investors, Toronto, et Sandra Foster, PFE, fondatrice de Headspring Consulting Inc., Toronto.*

dans l'évaluation des coûts et l'élaboration de scénarios pour y faire face.

On trouve des planificateurs financiers dans les sociétés de placement et les banques (qui ont évidemment tendance à élaborer leurs plans autour de leurs propres produits), chez les conseillers financiers indépendants et les comptables. La meilleure chose à faire est de demander des recommandations à ses amis et à ses proches. N'hésitez pas à interviewer deux ou trois planificateurs avant de faire un choix. Demandez à chacun ses qualifications (p. ex. est-il comptable agréé, planificateur financier enregistré ou planificateur financier agréé?). Demandez-lui aussi s'il a déjà traité des cas comme le vôtre ou s'il a les connaissances voulues pour faire de la planification pour une personne malade.

Si vous voulez vous adresser à un comptable, l'Institut canadien des comptables agréés (ICCA) possède une liste des CA qui ont suivi une formation spéciale dans le cadre du programme *Prime Plus/ElderCare*. Pour plus de détails, appelez l'ICCA au **416-977-3222** ou visitez **[www.cica.ca](http://www.cica.ca)**.

## Planification juridique

Celle-ci sous-entend que vos droits et vos biens (tout comme ceux de votre famille) sont protégés, peu importe ce qui vous arrive, à cause de la maladie de Parkinson ou non.

Pour bien des gens, cela revient à faire un testament – un document qui indique clairement et juridiquement comment vous voulez distribuer votre patrimoine à votre décès et énumère certains souhaits personnels qui vous importent (p. ex. être incinéré plutôt qu'enterré).

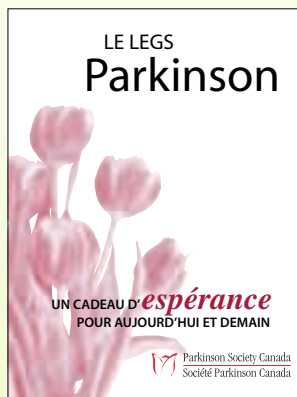
Tout le monde devrait avoir un testament. Même ceux qui en ont un devraient le réviser quand survient un événement aussi bouleversant que la maladie de Parkinson. Le testament « miroir » où chaque conjoint lègue le gros de ses biens à l'autre devra sans doute être modifié pour refléter les changements qui s'annoncent, comme la perspective de coûts de santé

faramineux.

Mais il reste qu'un bon testament n'est qu'un point de départ. Il faut envisager deux autres documents juridiques importants. Pour les fins de cet article, nous les désignerons sous les termes de, « **mandat en cas d'incapacité** » et « **testament de fin de vie** », même s'ils portent toutes sortes

## Legs Parkinson Une option de planification successorale

Au moment de faire votre testament, envisagez donc de faire un don planifié à la Société Parkinson Canada ou à l'un de nos partenaires régionaux. Faites le **1-800-565-3000** pour demander la trousse d'information sur le nouveau programme de legs ou visitez **[www.parkinson.ca](http://www.parkinson.ca)** et cliquez sur Donations.



d'autres noms d'une province à l'autre.

Un **mandat** permet à un tiers de prendre des décisions cruciales pour vous advenant que vous êtes incapable mentalement. Il permet à une personne de confiance que vous avez choisie de payer les factures, d'accéder à vos comptes de banque, de conduire vos affaires en votre nom – de faire tout ce qu'il y a à faire en somme. C'est un mandat pour l'administration de vos biens.

Par le mandat en cas d'incapacité, vous pouvez aussi nommer une personne pour s'occuper de vos soins de santé si vous perdez vos facultés. C'est le mandataire à la personne.

Vous avez le choix des mandataires. Bien des gens choisissent leur

conjoint, un membre de leur famille ou un ami, tandis que d'autres optent pour un tiers, un notaire par exemple. À la base, vous cherchez une personne qui a les compétences et les connaissances pour gérer vos affaires personnelles et financières de manière judicieuse. Il est possible d'avoir plus d'un mandataire. Une veuve, par exemple, pourrait nommer deux ou trois de ses enfants adultes.

Le **testament de fin de vie** est un document semblable, sauf qu'il se concentre sur la façon dont vous voulez être traité si vous devenez inapte à la suite d'une maladie, d'un accident ou de l'âge.

Les testaments de fin de vie transmettent vos souhaits à votre famille et au personnel médical quand vous vous retrouvez en soins de longue durée ou sur votre lit de mort. S'ils sont faits devant témoin ou notariés, les testaments de fin de vie peuvent servir de procuration dans certains cas.

Ils permettent à une personne de choisir, pendant qu'elle est en est encore capable, la manière dont elle aimerait être traitée si elle devenait inapte. Ils couvrent des points comme l'endroit où vous allez vivre et qui prendra soin de vous ainsi que des enjeux médicaux plus complexes comme le consentement éclairé.

Au Canada, les médecins et les professionnels de la santé doivent obtenir votre « consentement éclairé » avant d'entreprendre (ou de suspendre) des traitements médicaux précis (sauf en cas d'urgence). Si vous êtes inapte, quelqu'un d'autre doit prendre la décision à votre place et il est évidemment mieux s'il fait le choix que vous-même auriez fait. (NDLR : le Secrétariat aux affaires des personnes âgées de l'Ontario produit un guide de référence intitulé Guide de planification préalable des soins. Appelez le **1 888 910-1999** ou visitez **[www.gov.on.ca/citizenship/seniors/french/advancecare.htm](http://www.gov.on.ca/citizenship/seniors/french/advancecare.htm)**).

« Les mandats en cas d'incapacité et les testaments de fin de vie sont les documents sans doute les plus impor-

tants qu'une personne est appelée à signer » affirme l'avocate Ann Soden qui dirige la nouvelle section du droit des aînés au Barreau canadien.

Si vous n'avez pas signé ces documents et qu'il vous arrive quelque chose qui vous rend inapte à prendre des décisions ou à gérer vos affaires, vous ne pouvez pas présumer que votre famille le fera à votre place. En fait, c'est la Curatelle publique provinciale qui vous prendrait en charge. Même le mari ou la femme pourrait techniquement devoir demander la permission au tribunal pour agir en votre nom.

Les règlements précis varient, mais il reste que ces documents exigent tous que vous (et le représentant que vous nommez) possédiez les capacités mentales nécessaires pour signer. Le document doit être contresigné par deux témoins qui doivent signer en votre présence et en présence l'un de l'autre. Techniquement, l'intervention d'un homme ou d'une femme de loi n'est pas nécessaire, mais il est judicieux de consulter pour que le document soit bien rédigé. Adressez-vous de préférence à une personne spécialisée dans les testaments et les successions ou qui connaît le droit des aînés. Ce qui importe, c'est que vos souhaits soient bien compris. « Vous devez décrire précisément ce que vous voulez qu'il se passe, quand et dans quelles circonstances, poursuit Ann Soden. Énumérez tout ce qui vous semble important. Par exemple, consultez votre médecin pour élaborer votre plan d'action en matière d'options de traitement. »

Anne Soden vous suggère aussi de nommer des représentants différents pour vos biens et votre personne si vous soupçonnez qu'il risque d'y avoir des conflits. La personne responsable de vos finances devrait régulièrement faire rapport à la personne responsable de votre personne.

Le plus tôt ces documents sont signés, mieux c'est. Dès que la compétence intellectuelle d'une personne commence à vaciller un tant soit peu,

elle peut être considérée inapte à nommer un mandataire.

### Planification successorale

La planification successorale débute avec le testament et d'autres documents juridiques, mais comprend aussi la planification fiscale, le droit de la famille, l'attribution de l'actif, entre autres.

Comme le dit Sandra Foster, auteure de *You Can't Take It With You : The Common-Sense Guide to Estate Planning for Canadians* (Vous ne l'apporterez pas au paradis : Un guide sensé de planification successorale pour les Canadiens), « La planification successorale consiste à subvenir aux besoins d'autrui – famille, partenaires commerciaux, œuvres de bienfaisance – au dernier chapitre de votre vie. »

Les experts conseillent de refouler la tendance naturelle à repousser la planification successorale à « plus tard ». C'est pourtant très courant. Parfois il faut un événement, comme le diagnostic d'une maladie grave, pour nous pousser à agir. Mais on n'est jamais trop jeune pour planifier sa succession. C'est un sujet extrêmement personnel qui dépend de la composition du patrimoine et des bénéficiaires de la succession. Si vous avez des enfants à charge, par exemple, ils tiendront une place importante dans votre planification. Certaines personnes tiennent à faire un legs dans leur testament.

Sandra Foster a rédigé une liste de contrôle fort utile pour enclencher le processus. On peut la trouver sur son site Internet – [www.whosmindingyourmoney.com](http://www.whosmindingyourmoney.com) – sous le titre Estate Planning Workbook. « La planification successorale fait partie intégrante de toute planification financière, poursuit-elle. Selon votre situation, elle peut être très simple ou très complexe. Mais quand ce sera fait, vous aurez l'impression que toutes vos affaires sont en ordre. »

L'énergie déployée pour élaborer un plan d'avenir solide produira de nombreux dividendes. « Maintenant, tout ce que nous faisons c'est une révision

## Pour bâtir un plan solide

Points visés par toute bonne planification successorale :

- Mettre de côté des fonds, des placements et des ressources pour répondre aux besoins futurs
- Faire des placements (p. ex. assurance-vie) qui paieront des dividendes à votre bénéficiaire
- Consigner qui recevra quoi à votre décès
- Nommer un exécuteur pour administrer votre succession
- Faire en sorte que votre famille sera capable de s'en tirer financièrement après votre décès
- Établir qui s'occupera de vos enfants, le cas échéant
- Protéger les intérêts de votre famille
- Vendre votre entreprise ou assurer sa survie
- Minimiser l'impôt successoral
- Assurer que vos bénéficiaires seront payés rapidement, sans difficulté
- Planifier vos dons de charité à même votre patrimoine

biannuelle et des rajustements selon les besoins, raconte Wayne Buchanan. La tranquillité d'esprit que nous avons maintenant n'a pas de prix. »

Norm Coridor et Kathy Ford sont d'accord. « S'il existe une telle chose que d'être à l'aise dans une maison où il y a la maladie de Parkinson, nous sommes bien près de l'atteindre, conclut Kathy. Nous nous sentons tellement mieux maintenant que notre planification est faite. C'est notre meilleure protection contre l'inconnu et cela nous permet de profiter l'un de l'autre. »

NDLR : Les articles suivants de l'Actualité Parkinson peuvent vous être utiles. « Vivre et travailler avec la maladie de Parkinson (automne 2002) et Questions d'argent, Partie 1-4 (hiver 2001 et printemps, été et automne 2002).



## Remise de la Médaille du jubilé d'or de la Reine à des bénévoles

Cinquante personnes reçoivent une médaille pour avoir contribué à combattre la maladie de Parkinson

par Kathryn Webber

« Complètement abasourdie! » Tel est le commentaire de Holly Metcalfe en apprenant qu'elle avait gagné une Médaille du jubilé d'or de la Reine.

« Je n'aurais jamais pensé recevoir pareil honneur. Cela représente beaucoup pour moi », déclare Holly, fondatrice de la Société Parkinson du sud de l'Alberta en 1979 et activiste pour la maladie de Parkinson.

Ce sentiment était partagé par bon nombre des cinquante médaillés, toutes des personnes méritantes nommées par la Société Parkinson Canada pour leur apport aux quelque 100 000 Canadiens qui vivent avec la maladie de Parkinson.

En tout, 46 000 Canadiens ont reçu la médaille du jubilé de la Reine lors des cérémonies organisées par le ministère Patrimoine canadien pour commémorer le cinquantième anniversaire du couronnement de la



Ci-dessus : Isabel Ward (à g.) d'Ingersoll (Ontario) recevant sa médaille de la lieutenant-gouverneur de l'Alberta, Lois Hole.

Reine Elizabeth II.

Invitée par le gouvernement fédéral à présenter une liste de personnes méritantes, la Société Parkinson Canada a fourni cinquante noms avec empressement.

Pour Neil Menzies, ancien président de l'Association de la maladie de Parkinson en Colombie-

Britannique et ancien vice-président du conseil de la Société Parkinson Canada, recevoir cette médaille a été un véritable honneur. « Le fait d'avoir été nommé par le milieu du parkinson veut dire tellement pour moi. » Cette médaille symbolise plus que la reconnaissance de son travail. « Le bénévolat constitue un formidable placement : on reçoit tellement plus que ce qu'on y investit! », conclut-il.

La Société a eu du mal à choisir seulement cinquante noms. Beaucoup d'autres personnes au Canada ont combattu le parkinson au jour le jour. Toutefois, la nomination du docteur George Turnbull, président du conseil de la Société Parkinson Canada, région des Maritimes, allait de soit. D' Turnbull a joué un rôle déterminant dans la création d'une clinique spécialisée dans la thérapie basée sur l'exercice pour les parkinsoniens des Maritimes.

Le docteur Turnbull affirme cependant que l'annonce de sa médaille l'a surpris et gêné : « Cela m'a mis mal à l'aise car je voyais deux autres personnes qui auraient mérité mieux que moi de recevoir cet honneur à Moncton, et je pense à Merton Geddes et à Sheldon Cameron. Je les admire immensément parce qu'ils ont à vivre avec la maladie de Parkinson 24 heures sur 24. »

Pour de plus amples renseignements sur les médaillés, visitez

[www.parkinson.ca/volunteer/jubilee.html](http://www.parkinson.ca/volunteer/jubilee.html).

La Société Parkinson Canada félicite les récipiendaires suivants de la Médaille du jubilé de la Reine. Ces personnes remarquables ne sont que quelques-unes de celles qui font une différence dans la vie des parkinsoniens :

|                       |                            |                       |
|-----------------------|----------------------------|-----------------------|
| Mme Judy Axelson      | M. Marcel Groulx           | M. Arthur Palmer      |
| Mme Lorrie Bett       | Mme Monique Paradis Groulx | M. Claude Rivard      |
| M. Gordon Bragg       | M. Bill Harshaw            | D' David Russell      |
| M. Wayne Buchanan     | Mme Judy Hazlett           | Mme Micheline Savoie  |
| M. Roger Buxton       | Mme Waltraud Jensen        | M. John W. Scott      |
| D' Sheldon R. Cameron | Mme Sandie Jones           | M. Gordon Sharwood    |
| D' Sylvain Chouinard  | Mme Sylvie Lemay           | M. Frank Shortreed    |
| M. F. Keith Critchley | M. Norman J. Levac         | D' A. Jon Stoessl     |
| Mme Jan Duff          | Mme Mary Martin            | M. Louis Tremblay     |
| Mme Pat Fleming       | Mme Lynda McKenzie         | D' George Turnbull    |
| Mme Thelma Flemming   | M. Robert McNutt           | Mme Margaret Turner   |
| M. Roland Fortin      | Mme Holly Metcalfe         | Mme Harriet R. Wagner |
| M. Merton Geddes      | Mme Denise Murphy          | Mme Isabel Ward       |
| Mme Judy Glustien     | M. Neil Menzies            | M. Les Whiting        |
| Mme Cathy Graham      | M. Klaas Moes              | Mme May Wong          |
| Mme Peggy Gray        | Mme Frances M. Nichols     | M. Alcide Yelle       |
| D' David A. Grimes    | M. Geoff Norquay           |                       |

## Un aperçu de la recherche actuelle dans le

### Mesure de la qualité de vie

Une équipe canadienne vient de terminer la toute première étude de l'impact de la maladie de Parkinson sur les aidants naturels à temps plein. Elle a utilisé une échelle de notation de la qualité de vie validée exprès pour le parkinson.

Une équipe réunissant plusieurs centres sous la direction de Susan M. Calne du centre de recherche sur la maladie de Parkinson du Pacifique de l'université de la Colombie-Britannique a demandé à 135 aidants de remplir le questionnaire à quatre occasions différentes, en anglais comme en français. L'outil mesure comment les soins se répercutent sur la vie de tous les jours. (Le questionnaire se trouve sur le site Internet de la Société Parkinson Canada à [www.parkinson.ca/pd/prof.html](http://www.parkinson.ca/pd/prof.html)). Les aidants naturels ont été définis comme étant « les principales personnes vivant à temps plein avec la personne atteinte de la maladie de Parkinson. »

Référence : *Advances in Neurology*  
NDLR : Bravo aux infirmières qui ont participé à cette importante étude et qui sont toutes liées de près à la Société Parkinson Canada.

### Un tout nouveau test permet de différencier les types de maladie de Parkinson

Un nouveau test clinique appelé sonographie du parenchyme cérébral s'est révélé utile pour faire la distinction entre la forme courante ou idiopathique de la maladie de Parkinson et les syndromes atypiques.

La sonographie est une nouvelle

forme d'échographie qui montre l'échogénicité des tissus du cerveau à travers le crâne. En étudiant les images, les cliniciens peuvent détecter les différences dans les noyaux gris centraux et d'autres modifications subtiles dans le cerveau des personnes avec la maladie de Parkinson. Ceci permet de déterminer si le malade a la forme idiopathique de la maladie ou un autre syndrome parkinsonien moins courant, comme l'atrophie systémique. La détection précoce du type précis permettra d'opter d'entrée de jeu pour les bonnes options de traitement.

Bien que des études plus poussées soient nécessaires, les résultats préliminaires indiquent que les avantages de la sonographie – particulièrement sa grande accessibilité, son faible coût et son caractère non-invasif – pourraient en faire un outil d'investigation standard dans la maladie de Parkinson.

Référence : *Journal of Neurology*

### Un gène mystérieux pourrait fournir une piste

Une équipe de recherche européenne a trouvé des indices que le gène DJ-1 pourrait avoir un lien avec le développement de la maladie de Parkinson.

L'équipe, dirigée par les docteurs Bonifati et Heutnik au Erasmus Medical Center en Hollande, a étudié des familles hollandaises et italiennes non apparentées mais qui étaient touchées par une forme rare de la maladie de Parkinson connue sous le code PARK7. Elle a découvert que les deux familles avaient une mutation du gène DJ-1. Quoi que la fonction exacte du DJ-1 soit inconnue, sa muta-

tion (qui entraîne sa désactivation) pourrait avoir un effet important sur les neurones et jouer un rôle dans la dégénérescence neurologique.

Ces résultats indiquent que le DJ-1 serait le troisième gène lié au parkinson, à la suite du gène Parkin et de l'alpha-synucléine.

Références : *Scienceexpress*, Reuters Health

### Un scientifique de Montréal reçoit une bourse de la fondation Fox

Le docteur Edward Fon de l'Université McGill et de l'Institut de neurologie de Montréal a reçu une bourse de 296 656 \$ U.S. de la fondation Michael J. Fox. La bourse lui a été attribuée pour qu'il continue à étudier les événements moléculaires conduisant à la mort des neurones de dopamine en cas de maladie de Parkinson. Les travaux préliminaires du docteur Fon ont été financés par la Société Parkinson Canada.

Référence : Canadian Press

### Attribution d'une bourse de recherche en désordres du mouvement

La Société Parkinson Canada est fière d'annoncer l'attribution de la bourse Boehringer Ingelheim 2003/2004 sur la désordres du mouvement au docteur Sajeel Chowdhary qui travaillera sous la supervision du docteur Michel Panisset au Centre d'études sur le vieillissement de McGill à Montréal à compter du 1<sup>er</sup> juillet 2003.

Le docteur Chowdhary se joint à la petite cinquantaine de spécialistes de la maladie de Parkinson en exercice au Canada. « Près de 100 000 Canadiens souffrent de la maladie de Parkinson,

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

mais seulement 45 % d'entre eux voient un spécialiste une fois par année, ce qui rend la nomination du docteur Chowdhary essentielle si nous voulons fournir à nos patients les soins spécialisés dont ils ont besoin », commente Mary Jardine, directrice exécutive nationale, Société Parkinson Canada.

C'est la deuxième fois que cette bourse est attribuée. Elle consiste en un programme de formation clinique pour la sous-spécialité des troubles du mouvement. La formation post-résidence doit fournir de l'expérience dans le diagnostic et la gestion de la maladie de Parkinson et peut inclure d'autres troubles du mouvement. La recherche peut faire partie du programme, mais la composante la plus importante reste la formation clinique vu qu'elle constitue (au moins 80 % du programme).

La bourse est financée grâce à un don généreux de Boehringer Ingelheim. La sélection des récipiendaires et l'administration du programme est sous la responsabilité de la Société Parkinson Canada.

## Pleins feux sur...

**Dr Scott Kraft**

**Bourse en troubles du mouvement  
Boehringer Ingelheim 2002-2004 de la  
Société Parkinson Canada**



Le docteur Scott Kraft en a fait du chemin durant son périple médical! Originaire de Saskatoon, il a étudié à la faculté de médecine de l'université de la Saskatchewan puis a fait sa résidence en neurologie à St. John's (Terre-Neuve) avant de revenir dans l'Ouest.

Maintenant, avec l'aide de la bourse de la Société Parkinson Canada et le financement de Boehringer Ingelheim, le docteur Kraft poursuit sa formation à la clinique de troubles du mouvement du CHU Foothills de Calgary.

« La principale composante de la bourse est la formation clinique. Je passe au moins 80 % de mon temps à travailler en clinique. La plupart des patients que je vois sont atteints de la maladie de Parkinson. Je consacre beaucoup de temps au programme chirurgical qui comprend la stimulation sous-thalamique. Je participe à l'évaluation des patients, à la programmation des stimulateurs et au dosage des médicaments pendant leur implantation.

« En étant impliqué dans le programme de chirurgie, je vois les avantages et les effets indésirables des implants. Ceci nous permettra, du moins nous le souhaitons, de mieux comprendre le fonctionnement de la procédure et nous aidera à choisir les patients qui sont le plus susceptible d'en bénéficier. »

Travaillant sous la direction du docteur Oksana Suchowersky, le docteur Kraft trouve encore du temps pour la recherche. « La recherche n'est pas le but de ma bourse, mais il me reste un peu de temps pour en faire. Je suis co-enquêteur dans certaines des études sur les médicaments auxquelles notre clinique participe. J'ai terminé les cours et je travaille à la rédaction de ma thèse de Maîtrise en épidémiologie clinique. »

Le docteur Kraft a confiance que l'avenir sera plus rose pour les personnes avec la maladie de Parkinson. « Je suis convaincu qu'on verra des percées significatives, et peut-être même un remède, avant la fin de ma carrière », conclut-il.

**À noter : La Société Parkinson Canada remercie Boehringer Ingelheim pour son appui à la bourse qui permet à un neurologue de se spécialiser dans les troubles du mouvement.**

### NOUVELLES DU SITE WEB

## Visitez-nous en ligne à [www.parkinson.ca](http://www.parkinson.ca)

### Quelques nouveautés sur notre site Internet :

- La Société Parkinson Canada est souvent sollicitée pour présenter l'opinion des parkinsoniens sur une foule de sujets. Si vous voulez vous faire entendre, ne manquez pas de consulter régulièrement la section What's New de notre site où nous affichons les nouvelles en santé et les plus récentes demandes d'opinion sur ligne prioritaire ou le site Internet **(Consultez What's New)**
- Apprenez tout sur les 50 médaillés du Jubilé de la Reine (énumérés à la page 13) et sur leur contribution au milieu du parkinson **(Consultez Volunteering/Queen's Golden Jubilee Medal)**
- Si vous êtes un jeune dont un des parents est atteint de la maladie de Parkinson, vous pouvez échanger par courriel avec d'autres jeunes dans votre situation. Nous avons les suggestions d'un adolescent canadien expérimenté sur la façon de vous connecter. Nous avons aussi deux livrets qui expliquent le parkinson aux jeunes enfants. **(Consultez Parkinson's Disease/For Kids)**
- Si vous avez manqué des numéros précédents de *L'Actualité Parkinson*, vous pouvez lire une série d'articles choisis sur la toile. Nous retenons un article par numéro et l'affichons en ligne **(Consultez The Society/Parkinson Post)**

**Prière d'envoyer vos commentaires et suggestions pour le site Internet à [general.info@parkinson.ca](mailto:general.info@parkinson.ca)**





Qu'ont en commun une infirmière de l'Alberta, un Ontarien atteint de la maladie de Parkinson et un ancien sénateur de la Colombie-Britannique? La réponse a été fournie en novembre, lors de l'assemblée annuelle de la Société Parkinson Canada, quand des bénévoles de milieux différents ont été honorés pour ce qu'ils avaient fait pour la cause des malades atteints du parkinson.

## Compassion et engagement : Honneur soit rendu à trois bénévoles exemplaires!

Il faut être quelqu'un de spécial pour recevoir le prix Mimi Feutl. Créé pour honorer celle qui fut directrice des services aux patients de la Société Parkinson Canada pendant 20 ans, ce prix salue les bénévoles qui font preuve de compassion, d'énergie et d'engagement indéfectible à l'égard des parkinsoniens et de leurs familles.

### **Gina Rohs :** **Une pionnière** **des soins personnels**



*Gina Rohs partage son expérience lors de l'assemblée annuelle de la Société Parkinson Canada.*

Pionnière au Canada, **Gina Rohs** a été la première infirmière de l'Alberta et la deuxième de l'Ouest du Canada à travailler dans une clinique de désordres du mouvement. En 1990, elle est devenue la

première infirmière en assistance clinique en parkinson (financée par la Société Parkinson Canada) à l'hôpital Foothills de Calgary.

Au début, Gina partageait son temps entre les patients et les études

cliniques. Quand la clinique est devenue plus achalandée, Gina a réalisé que le contact avec la clientèle était ce qu'elle préférait. « J'étais très emballée à l'idée de travailler individuellement avec les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. J'ai appris à me mettre dans leur peau et à les écouter attentivement. »

Gina dit qu'elle a servi d'ambassadrice auprès des patients et de leurs familles en passant du temps avec eux pendant qu'ils attendaient de voir le spécialiste et en répondant à leurs questions après la consultation. Elle savait que les patients étaient souvent gênés de parler au médecin, aussi s'assurait-elle qu'il repartent de la clinique avec de la documentation écrite – et son propre numéro de téléphone. « Le plus important est de s'assurer que les gens aient tout ce qu'il faut pour prendre des décisions de traitement éclairées. » Elle leur expliquait en détails les testaments de fin de vie et les mandats en cas d'inaptitude et a écrit des manuels pour les personnes avec des désordres du mouvement. Elle a contribué à l'échelle d'impact du parkinson, un outil qui mesure la qualité de vie, surtout celle des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Gina a travaillé au Conseil de la

Société Parkinson Canada du sud de l'Alberta, s'est adressée à d'innombrables groupes de soutien et s'est engagée dans les campagnes de financement. Elle s'est retirée récemment et raconte « être occupée à "grand-materner", faire du vélo, cultiver des roses, cuisiner des gâteaux et faire son vin. » Son legs peut se résumer au commentaire suivant d'une personne qu'elle a aidée : « Elle est chaleureuse, elle comprend les autres d'instinct et, c'est bien simple, on sait d'emblée qu'elle se soucie de nous. »

### **Judy Hazlett :** **Éducation et** **sensibilisation**



*Les conseils et le soutien de Judy Hazlett ont aidé d'innombrables Canadiens d'un littoral à l'autre.*

**Judy Hazlett** d'Unionville (Ontario) a vécu avec la maladie de Parkinson pendant plus de la moitié de sa vie, soit plus de 25 ans. Diagnostiquée à la fin de la vingtaine, sa philosophie

de vie est simple : « Quand on a la maladie de Parkinson, on peut soulager notre fardeau en le partageant avec les autres. Nous avons la responsabilité de vivre pleinement avec le parkinson plutôt que d'en devenir une victime. »

Une de ses associées dit que Judy guide, soutient et nourrit, ce qui permet aux autres de reconnaître leurs propres forces intérieures. Judy est toujours là quand on a besoin d'aide. Quand la présidente de longue date de son groupe de soutien est décédée, elle a repris les rênes et a gardé le groupe bien soudé. Elle a été une source d'inspiration en prenant en charge son destin, étant la première personne au monde à subir une opération simulée au cerveau en 1995 et une véritable transplantation en 1997. Avec son mari, Roger, elle a raconté son expérience à un grand nombre de conférences et de groupes de soutien.

À la suite de son expulsion « manu militari » d'un centre commercial il y a quelques années parce que sa dyskynésie (mouvements involontaires et incontrôlables) faisait peur aux passants, elle a mis sur pied le « Projet de sensibilisation des policiers » avec son mari. À eux deux, ils enseignent aux services policiers et aux étudiants policiers comment reconnaître le parkinson et l'aide dont les parkinsoniens ont besoin. Une version vidéo de leur présentation a été distribuée partout au Canada. Un collègue a dit : « Judy incarne le principe voulant qu'on encourage les parkinsoniens à travailler pour eux-mêmes. » À l'heure actuelle, elle prépare une revue comique de la vie avec le parkinson. Elle cherche à encou-

rager les autres à pratiquer l'activité physique (elle-même fait du yoga, du patin et adore danser). Avec Roger, elle travaille à un exposé de sensibilisation pour les étudiants qui se dirigent en soins de longue durée. « Chaque fois qu'on a la chance de sensibiliser quelqu'un, on contribue à rendre le monde meilleur, à s'accepter et même à célébrer les différences et les imperfections en tous genres chez soi et chez les autres. »

### *L'honorable John Nichol, C.C. : Un dévoué de la collecte de fonds*



*L'honorable John Nichol a joué un rôle déterminant dans la fondation de l'Institut de recherche du Pacifique sur le parkinson.*

Comment mesure-t-on l'impact d'un bénévole sur la vie des gens? Quel genre de personne a la persévérance et la vision pour faire bouger les choses? Le *prix de leadership David*

*Simmonds* – baptisé en l'honneur du président de la Société Parkinson Canada de 1999 à 2001 – a été créé pour honorer le *leadership* d'un bénévole qui a eu un impact marquant dans la vie des autres.

L'honorable John Nichol de Vancouver (C.-B.) a porté plus d'un chapeau dans son illustre carrière – ancien combattant de la Deuxième guerre mondiale, sénateur, président de la fédération libérale du Canada, homme d'affaires, chroniqueur dans un journal, mari, père et bénévole exceptionnel. David Simmonds dit que John a été choisi comme premier récipiendaire du prix qui porte son nom

« parce qu'il se sert de son influence à bon escient pour produire des résultats tangibles » dans le combat contre la maladie de Parkinson.

La participation de John a débuté il y a plus de 10 ans quand il accompagnait sa femme Elizabeth (atteinte de la maladie de Parkinson) à la clinique de l'UBC de Vancouver. À cette époque, le financement de la recherche biomédicale avait été coupé au Canada. John décida donc, avec d'autres, de créer un groupe qui a amassé des millions de dollars pour la recherche sur la maladie de Parkinson. John est un président fondateur de l'Institut de recherche du Pacifique sur le parkinson, un des meilleurs centres du monde pour l'étude de la maladie de Parkinson et d'autres troubles du mouvement.

De l'avis de Donald Calne, ancien président du conseil consultatif scientifique de la Société Parkinson Canada, « Ce n'est pas exagéré de dire que l'entreprise de recherche aurait fort probablement fermé ses portes sans les efforts de financement de John Nichol et de ses amis. » John a encouragé l'Institut à tenir le congrès international de 1998 sur la maladie de Parkinson – le plus gros jamais vu (2 300 scientifiques présents). Ce congrès a intéressé les médias des quatre coins du monde. David Simmonds poursuit : « John ne se gêne pas pour dire au gouvernement ce qui devrait être fait » en matière de financement. Sa contribution au milieu du parkinson est bien résumée dans cette citation annonçant son accession au rang de Compagnon de l'Ordre du Canada : « Son dévouement à son milieu et son expérience de toute une vie ont contribué à façonner sa renommée de Canadien exceptionnel. »

# Le combat d'un champion

## Muhammad Ali à Toronto

### Muhammad Ali : Sa carrière

**Naissance :** 1942

**Record amateur :** 100-5

**Médaille d'or olympique :** 1960

**Record professionnel :** 56-5

**KO :** 37

**Championnats du monde des poids lourds :** 3

**Retraite de la boxe :** 1981

### Expérience émouvante

Mais ce ne sont pas que les personnes célèbres qui ont puisé de la force dans la présence du sexagénaire Ali, qui a appris qu'il avait la maladie de Parkinson en 1984.

Judy Hazlett, qui souffre du parkinson depuis 25 ans, a eu la chance de rencontrer Muhammad Ali après le spectacle de mi-temps. « C'est sûr que je connaissais le boxeur Ali et toute sa force, sa vitesse et sa coordination, mais le souvenir le plus vivace que j'ai de lui c'est quand il a allumé la flamme olympique, de sa main tremblotante, aux jeux d'Atlanta de 1996. Ça m'avait émue aux larmes. Et de le rencontrer aujourd'hui, en sachant ce qu'il doit endurer, et de voir comment il utilise à bon escient l'énergie qui lui reste, je trouve cela formidable. Quand je lui ai serré la main, il m'a regardée dans les yeux et j'ai senti qu'il comprenait ce que j'avais à vivre jour après jour. La ma-

par Ian Corks

De g. à dr. : Bill Harshaw, Muhammad Ali, Judy Hazlett et Mary Jardine

Ce n'est pas souvent qu'on peut voir 25 000 personnes se lever pour acclamer bruyamment un homme atteint de la maladie de Parkinson (tandis que 500 000 autres le regardent à la télé). Pourtant c'est exactement ce qui s'est produit au SkyDome de Toronto le 20 octobre dernier.

Bien sûr, l'homme en question était Muhammad Ali, probablement le plus grand boxeur et l'athlète le plus connu du XX<sup>e</sup> siècle, donc pas exactement le parkinsonien moyen. Mais les gens dans la foule et devant leur appareil étaient là pour honorer Ali non seulement pour ce qu'il a déjà été, mais aussi pour ce qu'il est aujourd'hui – un symbole de force et d'inspiration et un homme qui n'a pas laissé la maladie de Parkinson prendre le dessus sur lui.

Ce triple champion poids lourd était venu à Toronto pour participer à la mi-temps du match de la ligue canadienne de football opposant les Argonauts aux Renegades d'Ottawa. L'événement, intitulé *Muhammad Ali : For The Greatest Good*, servait aussi à amasser des fonds pour la Société Parkinson Canada et le programme de recherche sur le parkin-

son de l'Université de Toronto.

Même s'il fut la vedette incontestée du spectacle, Ali était loin d'être la seule personne célèbre présente. D'autres grands boxeurs étaient venus lui rendre hommage, dont ses anciens opposants, George Chuvalo et Larry Holmes, Evander Holyfield et l'actuel champion du monde, Lennox Lewis. On remarquait aussi le capitaine des Maple Leafs de Toronto, Mats Sundin, Elvis Stojko, le grand Warren Moon de la NFL et de la LCF et le médaillé d'or des Olympiques de 2000, Daniel Igali. Chacun a reconnu avoir été inspiré, d'une façon ou d'une autre, par les exploits d'Ali au fil des années.

Pour le chanteur rock canadien Tom Cochrane, c'est la lutte publique d'Ali contre la maladie de Parkinson qui l'a le plus motivé. Cochrane a interprété sa nouvelle chanson, *Just Like Ali*, inspirée par une remarque faite par le père du chanteur qui avait aussi le parkinson. « Papa disait qu'il allait combattre sa maladie, exactement comme Ali », explique Tom. (NDLR : Malheureusement, le père de Tom, Tuck Cochrane, est depuis lors décédé).

l'adieu de Parkinson ne nous laisse pas d'autre choix que de l'accepter, mais lui, il a fait bien davantage. Il semble à l'aise là-dedans et la maladie ne l'arrête pas. »

L'ancien champion poids lourd canadien, George Chuvalo, qui s'est battu contre Ali à Toronto en 1966, fait écho à ce commentaire : « Si vous me demandez si je suis triste pour Ali, je vous répondrai non, pas du tout. Je le regarde aller et je vois un homme en paix avec lui-même. À mon avis, c'est un homme heureux. »

Il est vrai que Muhammad Ali semblait très heureux d'être à Toronto pour aider la Société Parkinson Canada et la recherche sur le parkinson. Même s'il marche lentement et ne peut évidemment pas cacher son état, il est monté sur l'estrade sans aide en saluant l'auditoire. Toujours aussi vif d'esprit, il a blagué avec les célébrités (« Vous en faites pas, je ne lui ai pas fait mal » après avoir simulé un échange de coups avec Lennox Lewis) et les journalistes (« Bonne question, vous n'êtes pas aussi stupide que vous en avez l'air »).

Bill Harshaw, qui a la maladie de Parkinson depuis 22 ans, a été impressionné par l'énergie et la détermination dont Ali a fait preuve durant toute la soirée. Judy Hazlett aussi : « Je sais à quel point cela a été difficile pour lui de faire tout ce qu'il a fait aujourd'hui. Mais il a continué sans jamais se plaindre. On sentait qu'il voulait vraiment aider. »

Et c'est exactement ce qu'il a fait. La soirée a permis d'amasser environ

50 000 \$ – dont 30 000 \$ sont allés à la Société Parkinson Canada et 20 000 \$ au centre de recherche en maladies neuro-dégénératives de l'Université de Toronto. Les fonds provenaient de la vente des billets, de promesses de dons par téléphone et d'une armée de bénévoles qui recueillaient les dons des

spectateurs au SkyDome. Un de ces dons est venu d'une fillette de 12 ans, Julia Sugden, d'Aurora (Ontario). Julia, dont le père est atteint de la maladie de Parkinson, avait demandé à ses amis de lui donner de l'argent au lieu de cadeaux pour son anniversaire. Elle connaissait vaguement Muhammad Ali par son oncle, lui-même

boxeur, et toute la famille est venue au SkyDome remettre un don de 200 \$ pour la cause.

### N'abandonnez jamais

L'événement a fait plus que recueillir des fonds. Il a aussi sensibilisé un immense auditoire national à la maladie de Parkinson et inspiré les personnes atteintes et leurs familles qui ont pu écouter un des hommes les plus connus de la planète, leur parler ouvertement de sa maladie.

« J'ai le parkinson, a affirmé Ali sans hésiter. Maintenant, combattre cette maladie est mon occupation quotidienne. On cherche un remède et on espère le trouver. » Et à ceux qui ont la maladie il a conseillé : « Prenez vos médicaments à l'heure et surtout, ne perdez jamais espoir. »



Julia Sugden, 12 ans, a offert les 200 \$ de sa fête d'anniversaire à la recherche sur le parkinson.



Les bénévoles de l'université de Toronto ont sillonné le SkyDome pour recueillir les dons des spectateurs pour la recherche.

Ne manquez  
aucun numéro !

## Dans le numéro de l'été 2003 de L'Actualité Parkinson

### Point de vue adolescent :

Lisez l'histoire d'une adolescente qui vit avec le parkinson dans sa famille. Elle a su trouver l'équilibre entre aider sa famille et vivre sa propre vie tout en faisant du bénévolat dans le milieu du parkinson. Lisez les conseils précieux qu'elle donne aux jeunes.

### Voyager quand on est invalide :

Si vous êtes handicapé, vos options-voyage peuvent vous sembler très limitées. Nous vous dévoilerons certains privilèges spéciaux, des ressources sur Internet et dans la presse écrite et quelques suggestions pour vous simplifier les déplacements en avion, en train et en bateau.

### Bienfaits de l'orthophonie :

Si vous avez besoin d'aide pour relever les défis d'élocution et de déglutition qu'entraîne le parkinson, vous lirez avec intérêt ce que l'orthophonie peut faire pour vous. Nous vous dirons comment trouver un spécialiste du langage et vous parlerons de programmes innovateurs en cours au Canada.



### Grande Randonnée 2003 :

Nous voulons que la Grande Randonnée de cette année connaisse un succès record. Lisez l'article sur les gagnants de prix de 2002, sur ce qui se prépare d'un bout à l'autre du Canada et sur la manière de vous engager pour faire une différence dans votre milieu.

 Parkinson Society Canada  
Société Parkinson Canada

# Cultiver la terre quand on a le parkinson

par  
Lawrence Massey  
Castleton, ON



« Vous avez la maladie de Parkinson », m'a asséné le neurologue. J'avais à peine eu le temps de m'asseoir dans son bureau. On était en février 1998 et je n'avais que 55 ans.

Qu'allais-je devenir avec cette maladie dont personne ne connaît la cause, qui est incurable et qui amène une dégénérescence progressive?

J'avais une ferme à cultiver.

Mon arrière-arrière-grand-père, William Massey, a acheté cette ferme en 1869 et elle est toujours restée dans la famille depuis. Pour moi, cultiver c'est plus qu'un emploi. C'est ma vie, c'est une tradition familiale et c'est un travail que j'aime. Que le parkinson puisse venir tout remettre en question m'apparaissait comme une tragédie.

M'accrochant au moindre espoir, j'ai demandé au neurologue s'il pouvait s'agir d'un nerf coincé. « Non, m'a-t-il répondu. C'est le parkinson. »

J'étais anéanti. Je lui ai demandé comment il pouvait en être si sûr. Il

m'a dit que ça se voyait par ma démarche, mes yeux et la façon dont mon bras gauche pendait sur le côté. Et bien entendu il y avait les tremblements. J'ai hésité entre rire et pleurer quand il m'a mimé la démarche traînante propre aux parkinsoniens.

### Signes précurseurs

Mon désespoir était un peu atténué du fait que j'avais commencé à craindre cette éventualité. J'avais remarqué que quelque chose n'allait pas environ deux avant le diagnostic. J'avais des picotements dans les doigts de la main gauche. Je me disais, c'est juste un nerf coincé. Puis mon bras gauche s'est mis à trembler et j'ai commencé à avoir de la difficulté à enfiler mon manteau.

Pourtant, un an après le diagnostic initial, je ne pouvais toujours pas croire le docteur. J'ai demandé une deuxième opinion à un neurologue

de l'hôpital général de Kingston. Il n'a pu que confirmer le diagnostic. J'ai été consterné mais pas surpris. Puis j'ai finalement été obligé d'accepter le fait que j'avais la maladie de Parkinson et que j'allais devoir faire avec pour le reste de mes jours.

### Cours accéléré de parkinson

Dès le premier jour, j'ai décidé de me renseigner à fond. J'ai dévoré des livres, navigué sur l'Internet, pris un abonnement à *L'Actualité Parkinson* et fréquenté les groupes de soutien. J'ai assisté à un congrès régional avec ma femme. J'ai découvert que les agriculteurs étaient disproportionnellement atteints par la maladie. La plupart des Canadiens ont quitté la terre depuis deux générations. Les agriculteurs ne constituent plus maintenant qu'un pour cent de la population du Canada et l'âge moyen des fermiers ne cesse d'augmenter.

L'agriculture moderne utilise en abondance les engrais et pesticides chimiques. Depuis 27 ans que je cultive, j'ai manipulé des tonnes de pesticides, soit par application directe en vaporisateur ou parce que j'utilisais des semences traitées. J'ai toujours fait très attention avec ces produits.

La recherche américaine laisse entendre, toutefois, que l'exposition chronique aux pesticides pouvait contribuer à l'incidence de la maladie de Parkinson. Qui plus est, la maladie est plus fréquente dans les régions rurales et chez les gens qui, comme nous, boivent de



Les parents de Lawrence,  
Don et Velma.

De g. à dr. : Adam, Angie, la mère de Joanne, le chien de la famille, Nick, Joanne et Lawrence.





l'eau de puits. Autrement dit, le fait d'avoir vécu comme ma famille l'a fait pendant des générations peut m'avoir rendu vulnérable.

Mais mon grand-père et son neveu ont aussi la maladie de Parkinson et ni l'un ni l'autre n'a été exposé à des pesticides. Avais-je une prédisposition? Les scientifiques pensent que la génétique a un rôle à jouer dans la maladie. Il reste beaucoup de chemin à faire pour identifier les gènes défectueux ou mutants. Le docteur David Grimes de l'hôpital d'Ottawa essaie de trouver un lien génétique dans une grosse famille canadienne-française dont 13 membres ont la maladie de Parkinson. Est-ce que mon parkinson a des origines environnementales ou génétiques? Je ne le saurai jamais.

### Adaptation

Ce que je sais, cependant, c'est que cultiver une terre et avoir le parkinson ne font pas bon ménage. Sur une ferme, il y a énormément de travaux qui exigent de la force brute, d'excellents réflexes et de la motricité fine. Depuis un an, j'ai de la difficulté à manœuvrer les sacs de grains et d'engrais. Graisser les machines, faire des réparations mineures, attacher des sacs de céréales, tout est devenu une tâche difficile qui prend une éternité. Quand je fais la vidange d'huile de mon camion, je dois avoir l'air d'un contorsionniste parce que je dois me tortiller sous le véhicule pour arriver à saisir le filtre avec ma bonne main.

Le simple fait de serrer un boulon n'est plus simple du tout. Et plus le boulon est petit, plus c'est difficile. Heureusement que je ne suis pas horloger!

Monter et descendre de la cabine du tracteur est devenu une corvée depuis que je suis raide comme une barre. Et comme j'avais déjà de l'arthrite dans un pied, marcher sur un terrain inégal constitue une véritable épreuve. La perte progressive de mon contrôle musculaire fait que j'ai de plus en plus de mal à manger, me laver et m'habiller, sans parler de m'occuper des activités normales de la ferme.

J'ai dû apporter d'importants changements à l'exploitation de ma ferme. J'ai vendu le bétail et ne fait plus que de la culture commerciale. J'engage des gens pour semer et faire la récolte. Les symptômes de fatigue, de lenteur et de perte de motricité ne sont pas propices à la conduite de machines complexes pendant de longues périodes.

### Leçons

La maladie de Parkinson ne met pas la vie en danger mais elle la change radicalement et vous vole votre dignité. Les deux premières années, j'avais le réflexe de me cacher. J'avais l'impression que le monde me voyait comme un dément, avec mon bras qui tremblait et ma jambe qui traînait. Même Michael J. Fox, l'étoile de la télé et du cinéma maintenant auteur et promoteur de la recherche sur le parkinson, avoue avoir dissimulé son état pendant des années. Au moment du diagnostic, je n'ai révélé mon état qu'à ma famille et à mes amis proches.

Maintenant je sais que je n'ai pas à avoir honte. Et mon désespoir initial s'est transformé en résolution et même en espoir.

Les médicaments m'ont aidé, malgré leurs innombrables effets secondaires. Je suis plus chanceux que mon grand-père. Les médicaments que je prends aujourd'hui n'existaient pas il y a 40 ou 50 ans.

Bien que j'aie dû faire des concessions dans ma vie de tous les jours, je passe encore mes journées

dehors et je continue de travailler sur la terre qui appartient à ma famille depuis des générations.

Je suis reconnaissant à Joanne, ma femme aimante mon aidante. Le soutien des autres membres de ma famille, de mes amis, des médecins et des thérapeutes m'a aussi aidé à combattre cette maladie qui a transformé ma vie sur la ferme.

*Lawrence Massey exploite une ferme qui appartient à la famille Massey depuis cinq générations dans le comté de Northumberland en Ontario. Il a deux enfants*

Avez-vous une histoire vécue à raconter? **L'Actualité Parkinson** lira vos témoignages avec plaisir. SVP envoyez votre texte de 1 000 – 1 100 mots à [editor@parkinson.ca](mailto:editor@parkinson.ca). N'oubliez pas de nous donner votre numéro de téléphone!

## Faites un bon mouvement, le mouvement c'est la vie

### Le pouvoir du groupe L'esprit d'engagement

En septembre, des milliers de Canadiens marcheront ou rouleront dans toutes les villes du Canada lors de la Grande randonnée Parkinson de 2003. Joignez-vous à nous et jouez un rôle dans votre collectivité. Vous pouvez participer individuellement, en famille ou en équipe.

Pour tout renseignement sur la Grande randonnée dans votre région, faites le **1-800-565-3000** ou consultez [www.superwalk.com](http://www.superwalk.com)

Ensemble, nous sommes une collectivité de Canadiens qui marchent pour trouver un remède.



## **Q** Depuis que la maladie de Parkinson de mon père progresse, les relations à l'intérieur de ma famille ont changé. Comment notre famille peut-elle s'adapter?

**R** La maladie de Parkinson peut être décrite comme un « invité indésirable » dans une famille. Elle change tout pour tout le monde. Les routines, l'espace individuel, les attentes et les relations peuvent toutes en souffrir. Malheureusement, tant qu'un remède n'aura pas été trouvé, la maladie est là pour rester. Elle exige des ajustements.

La communication est essentielle. Exprimez franchement votre affection, vos espoirs, vos frustrations, vos peurs et vos rêves pour que votre famille puisse explorer les choix qui sont bons pour elle. Ces choix sous-entendent des changements de rôles, maintenant et au fil du temps.

Il est impossible de changer ses réactions, mais on peut laisser de la place pour exprimer ses sentiments, faire des choix et dire à ses proches comment leurs actes nous touchent. Chaque membre de la famille est atteint de manière différente et il faut de la force pour s'assurer que chacun est entendu et respecté.

Faire partie d'une famille sous-entend qu'on prend soin les uns des autres. Quand le parkinson s'installe, les modes de relation évoluent, mais chaque membre de la famille reste partenaire de la relation. Les compromis doivent être réciproques. Il est important de préserver le respect et l'estime de soi de chaque membre.

Certaines familles trouvent que « l'indésirable » accapare beaucoup de temps. Il modifie les rythmes et les horaires. Les personnes s'isolent, perdent leurs passe-temps et socialisent moins. Pourtant il est important qu'on continue d'apprendre et d'avoir du temps pour soi. La famille en ressort généralement grandie avec le temps.

Le sens que chaque personne donne au parkinson dépend de ses expériences et est déterminant sur l'effet que la maladie aura sur la famille.

Un bouchon de circulation est une perte de temps pour X et une occasion d'admirer le lever de soleil pour Y. Souvent, les gens trouvent que la présence du parkinson leur a donné la chance d'évaluer ce qui était vraiment important pour eux et de trouver des moyens personnels de l'exprimer. La peine et la joie font toutes deux partie du processus.

Finalement, votre famille n'est pas la seule dans son cas. Demandez de l'aide si vous en sentez le besoin. Une centaine de milliers de personnes au



Canada peuvent vous comprendre. Il existe un réseau de professionnels de la santé pour vous aider. Vous pouvez consulter un conseiller familial ou un psychologue pour négocier la transition et élaborer des solutions compatibles avec les besoins de votre famille. Vous devez cependant trouver quelqu'un en qui votre famille se reconnaît et a confiance.

Malheureusement l'invité est resté. À vous de déterminer la place qu'il occupera chez vous.

### **Kirsten Maier**

*Coordonnatrice, services de soutien  
Société Parkinson de Colombie-Britannique*

## **Q** Comment être sûr que je conduis aussi bien qu'avant?

**R** Nous vous suggérons de suivre un cours de conduite préventive dans une école de conduite reconnue.

Communiquez avec le CAA ou les Jeunes Conducteurs du Canada pour davantage de renseignements. Les meilleurs cours combinent une partie théorique et une formation pratique sur la route. Ils abordent des sujets comme se positionner dans la circulation pour éviter les accidents, vérifier la distance entre les véhicules, prévoir ce que les autres chauffeurs vont faire, évaluer le risque à différentes intersections et dans diverses situations et être prêt à réagir rapidement. Vous pouvez aussi :

- Passer chaque année un examen de la vue
- Rester actif
- Lire les étiquettes de vos médicaments
- Éviter de conduire à l'heure de pointe, le soir, par mauvais temps ou sur les voies rapides



- Demander à quelqu'un en qui vous avez confiance de vous accompagner

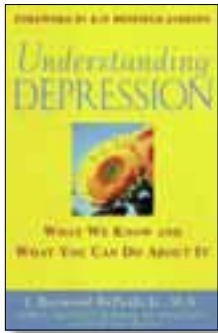
Il est essentiel que tous les usagers de la route soient physiquement et mentalement aptes à conduire. Étant donné que le parkinson est une maladie évolutive, vous deviendrez inévitablement inapte à conduire un jour. Vous devrez passer une évaluation par un ergothérapeute et un spécialiste en réadaptation des conducteurs. Selon vos résultats à ce test, votre permis risque d'être révoqué pour raisons médicales. C'est toujours difficile de perdre son permis, mais quand cela arrive, c'est dans votre intérêt et celui des autres automobilistes.

### **Remo Minichiello, CDRS**

*Spécialiste agréé en réadaptation des conducteurs, Directeur, Services de réadaptation, Bloorview MacMillan Centre*

### **Shirley Rolin, BSc, (OT) Reg. (Ont), CDRS**

*Ergothérapeute  
Coordonnatrice clinique spécialisée en réadaptation des conducteurs, Services de réadaptation, Bloorview MacMillan Centre*



## Understanding Depression: What We Know and What You Can Do About It

Par J. Raymond DePaulo Jr., M.D., Johns Hopkins School of Medicine et Leslie Alan Horvitz

Recension par Susan Calne

Jusqu'à 50 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson deviennent dépressives. Pour certains, la dépression est une composante importante de la maladie. L'accès aux soins d'un bon psychiatre est limité à cause de la pénurie de spécialistes. Les malades sont donc laissés à eux-mêmes.

« *Understanding Depression* » est un livre écrit par un médecin qui connaît très bien le sujet et qui a composé un ouvrage ni condescendant ni savant.

Si vous êtes déprimé ou si vous vivez avec quelqu'un qui vous semble déprimé, lisez vite ce livre.

Vendu 36,95 \$ dans la plupart des librairies ou en appelant John Wiley and Sons au 1 800 567-4797.



## Ce que vous devez savoir sur la maladie de Parkinson :

Information à l'intention du personnel soignant des établissements de soins prolongés

Société Parkinson Canada

Le livret de huit pages aidera le personnel des établissements de soins de longue durée à mieux comprendre les besoins des résidents atteints de la maladie de Parkinson et à y répondre.

Il décrit la maladie de Parkinson et l'importance de suivre l'horaire des médicaments. Il explique les problèmes de mobilité et comment y pallier. Il offre des conseils pour faciliter la socialisation, la communication, les repas et la participation de la famille. Les citations de parkinsoniens illustrent ce que c'est d'être un résident atteint de la maladie de Parkinson.

Le guide expose aussi comment la Société Parkinson Canada et ses partenaires régionaux peuvent aider le personnel.

Si vous avez un parent ou une connaissance avec le parkinson qui réside dans un CHSLD, demandez-en un exemplaire et laissez-le au personnel. Faites le 1 800 565-3000, poste 225, pour obtenir votre exemplaire gratuit.



## You Can't Take It With You: The Common-Sense Guide to Estate Planning for Canadians

Par Sandra E. Foster

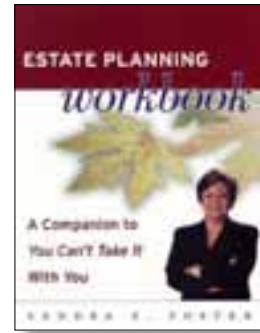
Recension par Suzanne Tobin

Si vous êtes propriétaire d'une maison et avez un REER et quelques économies, vous avez un patrimoine et vous devez envisager ce qu'il en adviendra après votre décès.

La planification successorale et le décès sont des sujets délicats pour bon nombre de Canadiens, si bien qu'on a souvent tendance à ne jamais les aborder. Ce livre explique l'importance de planifier et couvre tous les aspects, notamment les testaments, les mandats en cas d'incapacité, l'impôt, le droit familial et – sujet important s'il en est un pour les parkinsoniens – les documents concernant les soins de santé.

Le style de Sandra Foster est facile à suivre. Les listes, les conseils, les exemples et le glossaire sont tous bien faits et utiles. Ce livre vous aidera à poser les bonnes questions à vos conseillers et à bien organiser vos finances.

Vendu 29,95 \$ dans les librairies.



## Estate Planning Workbook: A Companion to You Can't Take it With You

Par Sandra E. Foster

Recension par Suzanne Tobin

Après avoir lu *You Can't Take it With You*, reportez-vous aux listes de contrôle, feuilles de travail et échantillons de documents du *Workbook* pour bien rédiger et organiser vos documents, vos plans et vos souhaits.

Le livre permet de se préparer à rencontrer le notaire, le comptable ou tout autre professionnel. Sandra Foster vous recommande de mettre vos données à jour une fois par année. En remplissant le *Workbook*, vous faciliterez la vie de votre exécuteur testamentaire car il pourra trouver facilement tous vos documents personnels et financiers, suivre vos instructions et prendre des décisions en votre nom.

Vendu 18,95 \$ dans les librairies.

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

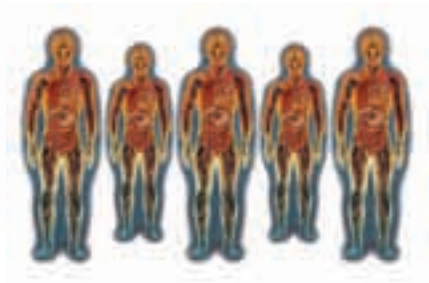
# Chez Draxis, on prend au sérieux tous les systèmes de soutien. Internes ou externes.

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

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

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

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



**DRAXIS  
PHARMACEUTICA**

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

*chargé de la mise en marché de*

**PERMAX<sup>®</sup>** et **ELDEPRYL<sup>®</sup>**  
(mésylate de pergolide) (chlorhydrate de sélégiline)