

L'Actualité Parkinson

Une revue trimestrielle pour les personnes atteintes du parkinson au Canada



Main tendue :

**Les programmes
d'action directe
de la SPC vus
de l'intérieur**

**Comment gérer
troubles du langage**

**Les bienfaits
jardinage
pour la santé**

PLUS :
**Le parkinson
et les voyages**



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Un appui aujourd'hui, une réponse demain

SINEMET[®] CR

à libération prolongée

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



■ S I N E M E T[®]



lévodopa/carbidopa à libération prolongée





Comité de rédaction

Susan Calne
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

Dr Mandar Jog
Neurologue
Ontario

Dr Oksana Suchowersky
Neurologue
Alberta

Suzanne Tobin
Directrice, communications
et marketing
SPC National

Dr John Wherrett
Neurologue
Ontario

EN COUVERTURE :
*La pharmacienne Chee Liu et Ian
Forrest discutent médicaments
dans le cadre du programme
LWNP de l'hôpital North York
General (voir en page 16).*

Consolidation du réseau Parkinson

Vu que personne dans ma famille élargie ne souffre de la maladie de Parkinson, on peut se demander comment je suis devenu si engagé? C'est une longue histoire. Je me suis lié d'amitié avec le docteur Ali Rajput et sa famille il y a plus d'un quart de siècle. Pendant des années, le docteur Rajput m'a demandé de me joindre à la Fondation de la maladie de Parkinson de la Saskatchewan, une petite fondation qu'il a créée en 1972, après avoir combattu le fait que la lévodopa n'était pas facilement accessible aux personnes atteintes du parkinson dans la province. J'ai accepté de le suivre en 1988 et n'ai jamais remis ma décision en question. Depuis lors, plusieurs de mes amis proches sont devenus parkinsoniens.

Dans les années 1970, la Fondation a mis de l'information bilingue à la disposition des individus et des organismes partout au Canada. Le soutien à l'échelle locale était très enthousiaste et des chapitres actifs à Regina et Saskatoon organisaient une foule d'activités. Nous avons maintenant huit chapitres actifs et d'autres sont en formation. La Fondation publie un journal trimestriel, répond à d'innombrables appels téléphoniques, distribue des trousseaux d'information sur le Parkinson aux malades de toute la province et soutient les divers chapitres. Nous avons déniché des livres, des vidéos et d'autre matériel pour alimenter la bibliothèque de chaque chapitre.

Le chapitre de Regina tient deux campagnes annuelles de financement – la classique de curling et la classique de golf – qui connaissent beaucoup de succès depuis dix ans. Chaque activité permet de recueillir environ 50 000 \$, tous destinés à la recherche. En 2002, Melba Grant de Saskatoon, dont le mari est atteint du Parkinson (des amis à moi depuis une quarantaine d'années), a dirigé l'équipe qui a organisé notre première Grande randonnée. Nous avons amassé 50 000 \$, ce qui n'est pas peu dire.

Le docteur Rajput continue de battre la marche sur le plan de la recherche. Il travaille actuellement à fonder le Saskatchewan Centre for Parkinson's Disease and Movement Disorders qui analysera, entre autres choses, la seule collection saskatchewanaise de cerveaux de parkinsoniens jumelés à l'histoire médicale des défunts.

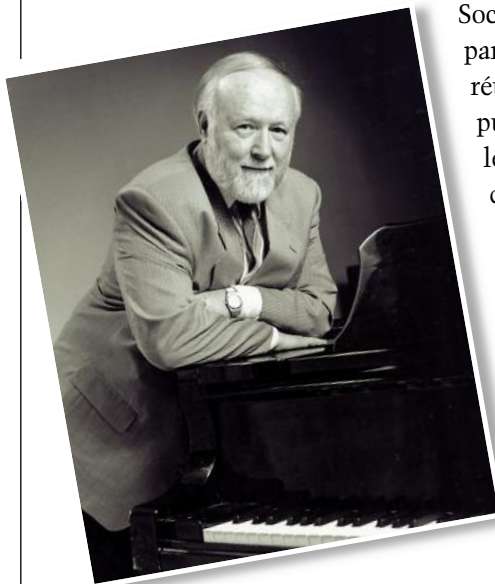
À la Fondation, nous sommes tous heureux et fiers de travailler avec la

Société Parkinson Canada et les autres partenaires régionaux. Au fil du temps, nous réussissons à constituer un organisme plus puissant et mieux organisé, et à faire avancer le jour où, en plus d'alléger le fardeau – ce que nous faisons déjà – nous trouverons enfin un remède.

D. B. Russell

David Russell

Président, Fondation de la maladie
de Parkinson de la Saskatchewan
Membre du conseil national,
Société Parkinson Canada
Saskatoon (Saskatchewan)



ARTICLES VEDETTES

Communauté

Programmes
d'action directe
2003 de la
SPC –
1^{re} partie

16



Communication :

Quand les mots
manquent... Gestion
des difficultés
d'élocution et
de langage

8

Grande randonnée

Une autre année
exceptionnelle
en vue

11

Jardinage

Le bonheur est dans les fleurs :
Jardiner avec le Parkinson



14

Loisirs

Voyages
et
parkinson

18



Témoignage

Parlons
franchement :
Soutien et
communication –
deux ingrédients
essentiels

20



CHRONIQUES



Lettre de la Société Parkinson Canada

Consolidation
du réseau

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

L'association canadienne
des pharmaciens répond
à vos questions

7

Nouveautés sur le site Web

Découvrez tout ce qu'il y a
de neuf à www.parkinson.ca

13

Rapport sur la recherche

Aperçu de la recherche aux quatre
coins du monde

- L'évolution du Parkinson
dans le cerveau
- Infusion de protéines pour protéger
les cellules nerveuses
- Pleins feux sur le docteur
William Hutchison

12

Demandez conseil

Des experts
répondent
à vos questions

22



Ressources

Un choix de
nouvelles
ressources
éducatives

23



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

Politique de publicité

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

Notre mission

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



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Bureau national et partenaires régionaux

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

Bureau national de la SPC

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

Société Parkinson de Colombie-Britannique

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

- Conférence régionale de la Fraser Valley le 28 février, de Nanaimo le 15 mars et de Prince George le 26 avril.
- Soirée dansante le 22 mars.
- AGA le 12 avril avec comme invité le Dr Trevor Hurwitz, neurologue et psychiatre.
- Vente de tulipes le 23 avril.

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

- 180 personnes aux sessions populaires sur l'exercice, les difficultés d'élocution et de déglutition, la gestion du stress et les médicaments.
- Planification du lancement d'un programme de préservation de la parole à l'automne 2003.
- Participation à une initiative communautaire élargie pour fournir de meilleurs services sociaux et de santé aux aînés en évitant les dédoublements et en comblant les lacunes.
- Bonne couverture médiatique de l'événement « Hot Wings » de février où 12 députés et maires agissaient comme juges.

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 défi de dégustation d'ailes piquantes le 1er mars.
- Journée portes ouvertes pour souligner le 30e anniversaire le 13 mars.
- Ventes de tulipes en pot dans tout le nord de l'Alberta du 10 au 12 avril. AGA de la Société parkinson de l'Alberta et 24th Annual Annie Wylie Memorial Lecture le 26 avril; le docteur Ali Rajput – notre conférencier invité – a parlé des « Nouveaux aspects de la recherche sur la maladie de Parkinson ».

The Parkinson's Society of Southern Alberta

480D, 36° 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

- Nouveau groupe de soutien à High River.
- Célébration de l'année du mouton par la Société de tai chi taoïste de Calgary avec repas traditionnel du nouvel an chinois et divertissements; profits versés à la PSSA.
- Double des recettes pour la Grande randonnée de Calgary, Medicine Hat et Red Deer et bonne augmentation à Lethbridge.
- AGA le 5 avril. Le sujet de la conférence du Dr Michael Trew, psychiatre, était « Changements émotionnels et dépression chez les parkinsoniens ».
- Défi de dégustation d'ailes piquantes le 31 mai.

Saskatchewan Parkinson's Disease Foundation

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

- Recette exceptionnelle de 50 200 \$ à la Classique de curling pour la recherche à Regina
- Classique de golf d'Avonlea le mercredi 27 août.
- Semaine du Parkinson en Saskatchewan du 21 au 27 septembre 2003.
- Grande randonnée prévue pour le dimanche 21 septembre. Pour s'inscrire, appeler Hilda au 306-934-1095.

Société Parkinson du Manitoba

825, rue Sherbrook, bureau 204
Winnipeg (Manitoba) R3A 1M5
Tél. : (204) 786-2637
Sans frais : (866) 999-5558
Téléc : (204) 975-3027

- Succès du lancement du premier journal régional.
- Mordon choisie comme site de la deuxième Grande randonnée du Manitoba.
- Envoi de la nouvelle brochure régionale à 2 000 médecins et 900 pharmaciens.
- Tournée du Manitoba rural durant le mois de la sensibilisation en vue de donner plus de soutien aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson dans les milieux ruraux.

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
Téléc : (416) 227-9600

- Le 21 avril, intronisation de Lucy DiCarlo comme toute première

Suite à la page 6



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

coordonnatrice du district par le comité directeur du district de Toronto.

- Élaboration d'une liste de services et de programmes pour les aînés d'un bout à l'autre de la province. Appelez-nous pour plus de renseignements.
- Ventes de tulipes en fleurs dans toute la région au mois d'avril et planification de 19 Grandes randonnées.
- Nombreux « Tea for Two » dans la région, dont un au Old Mill de Toronto et trois dans des maisons de retraite de Kingston. Le Millcroft Inn d'Orangeville et le Hilton Inn de Mississauga ont aussi tenu des thés.

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

- Recette de 50 000 \$ pour les Shamrock Charities de Kitchener en l'honneur de Bobby Kuntz, ancien joueur de la LCF qui est atteint de la maladie de Parkinson. Nombreux dignitaires à la soirée, dont d'anciens joueurs de la LCF et des membres du parlement, notamment le vice-premier ministre de l'Ontario, le ministre de l'Éducation et l'honorable Elizabeth Witmer. Première des activités organisées dans le sud-est de l'Ontario en avril pour sensibiliser à la maladie de Parkinson.

Société Parkinson d'Ottawa

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

- Deux nouveaux groupes de soutien à Ottawa-Sud, en collaboration avec le Bridlewood Retirement Home. Le premier est notre tout premier groupe de soutien francophone. Engagement de deux autres travailleuses

sociales pour animer les groupes.

- Plusieurs présentations sur la maladie de Parkinson en milieu rural.
- Lancement des activités de sensibilisation d'avril à l'hôtel de ville d'Ottawa le 11 – date d'anniversaire de James Parkinson. Proclamation du 11 avril comme journée de sensibilisation au Parkinson par le maire de la ville.
- Un programme de relations publiques élaboré par un étudiant du Collège Algonquin a aidé à trouver des idées pour célébrer notre 25e anniversaire. Nous soulignerons cet anniversaire sur une période de 25 semaines débutant à l'AGA le 16 juin.

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

- Planification et organisation de la prochaine conférence annuelle. Cette année, une journée fut consacrée aux professionnels de la santé et une autre, aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson.
- Création d'un conseil scientifique constitué de 10 neurologues québécois influents dans le milieu du parkinson.
- Organisation d'une conférence dans la région de Québec le 8 avril.
- Lancé en avril 2002, notre site Internet www.infoparkinson.org connaît un immense succès avec quelque 77 650 visiteurs.

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

- Six défis « Wing It for Parkinson » à Dartmouth, Truro, et Shelburne en Nouvelle-Écosse, à Cornwall à

l'I.-P.-É. et à Saint John et Moncton au Nouveau-Brunswick.

- Lancement de notre site Internet www.parkinsonsocietymaritimes.ca le 11 avril. Un gros merci à Pavonis.
 - Les producteurs laitiers nous ont généreusement donné un côté de leurs cartons de lait pour véhiculer le message de sensibilisation d'avril.
 - La société de transport de Halifax a généreusement donné de l'espace publicitaire sur tous ses autobus en avril.
 - « Porridge for Parkinson » à Fredericton le 12 avril.
 - En collaboration avec nos chapitres et groupes de soutien, nous avons accueilli des conférenciers dans toute la région pour renseigner le public sur le Parkinson. Exposés impressionnants faits par les docteurs Bohn et Zacharias.
 - AGA le 15 avril. Encore une fois, la région a dépassé ses objectifs.
- 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
- Vente de 350 billets pour le premier « Porridge for Parkinson » le 5 avril.
 - Le 12 avril, vidéoconférence du Dr Alan Goodridge sur le Parkinson pour Labrador City, Goose Bay et St. Anthony.
 - Lecture des proclamations municipales, sur la sensibilisation à la maladie de Parkinson dans toute la province.
 - Troisième Grande randonnée à Conception Bay North en 2003.
 - Conférence régionale en mai 2003 avec le Dr Mandar Jog et le Dr Alan Goodridge comme conférenciers invités.



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Sujets d'intérêt pour les personnes atteintes du Parkinson

Rendez hommage à des gens extraordinaires

Connaissez-vous, dans le milieu du Parkinson, une personne extraordinaire dont les efforts méritent d'être soulignés? Nous acceptons actuellement les candidatures pour trois prix nationaux.

Le **prix Mimi Feutl pour services extraordinaires aux patients** est attribué à deux personnes chaque année, un professionnel de la santé et un bénévole, qui ont apporté une contribution importante aux services aux patients dans la collectivité.

Le **prix D^r Morton Shulman** est remis à une personne ou à un

organisme qui, par son courage et sa capacité d'encourager des changements, a rendu la vie plus facile pour les Canadiens atteints de la maladie de Parkinson.

Le **prix David Simmonds** reconnaît une personne qui, par son leadership exceptionnel, a eu un effet important dans la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Appelez Grace Meade au **1 800 565-3000, poste 242**, pour obtenir les formulaires de mise en candidature ou visitez le www.parkinson.ca et choisissez « Volunteering ».



Assistez à l'AGA

Planifiez dès maintenant d'assister à l'assemblée générale annuelle de la Société Parkinson Canada à Montréal, le dimanche 16 novembre 2003.

Ne manquez pas la remise des prix qui sont annoncés ci-dessus. Vous aurez aussi l'occasion d'entendre le docteur Yoshikuni Mizuno de Tokyo, un chef de file de la recherche sur le Parkinson, dans le cadre de la première conférence annuelle Donald Calne. Nous encourageons scientifiques, chercheurs, professionnels de la santé et le grand public à se présenter en grand nombre.

Pour de plus amples renseignements sur l'AGA, communiquez avec Rose Pillitteri au **1 800 565-3000, poste 232**, ou visitez www.parkinson.ca.

La Société Parkinson Canada prête sa voix

La Société Parkinson Canada est fière d'annoncer qu'elle s'est jointe au conseil pour la recherche en santé au Canada. La mission de cette dernière consiste à promouvoir la santé des Canadiens en s'assurant que le Canada demeure un chef de file mondial dans la recherche médicale, et à stabiliser le financement de recherches de qualité dans le domaine de la santé.

En se joignant à d'autres organismes d'envergure, la Société Parkinson Canada espère convaincre qu'un investissement dans la recherche fondamentale est un investissement dans notre économie et dans l'avenir de tous les Canadiens.



Le fin du fin de la recherche au bout de vos doigts

Vous êtes intéressé par les travaux des instituts de recherche en santé du Canada? Visitez leurs sites Internet, notamment la nouvelle section de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies qui appuie la recherche en santé neurologique sur le Parkinson. Rendez-vous à http://www.cihr-irsc.gc.ca/institutes/inmha/index_e.shtml.



Un appui aujourd'hui; une réponse demain

Questions le plus souvent posées à l'Association canadienne des pharmaciens :

Q Devrais-je tenir un relevé des médicaments que je prends?

C'est une bonne idée de noter par écrit tous les médicaments que vous prenez, sans oublier les médicaments vendus sans ordonnance et les produits naturels. Apportez ce relevé avec vous chez le médecin ou pharmacien et gardez-en une copie sur vous en tout temps, en cas d'urgence. Votre pharmacien a aussi un dossier de vos médicaments et de vos réactions à ceux-ci. N'oubliez pas de mentionner au pharmacien tous les médicaments sans ordonnance et produits naturels que vous prenez car il ne peut être certain que des médicaments sur ordonnance que vous avez achetés à la pharmacie.



Q Comment doit-on conserver les médicaments?

Le mieux est de conserver vos médicaments dans leur contenant d'origine. La pharmacie de la salle de bain n'est pas l'endroit idéal parce qu'elle est souvent trop chaude et trop humide. Gardez toujours les médicaments hors de portée des enfants et réfrigérez-les seulement si l'étiquette demande de le faire.

Q Comment doit-on se débarrasser des vieux médicaments?

Apportez à la pharmacie tous vos vieux médicaments, périmés ou inutilisés, sur ordonnance ou non. Si vous ne savez pas si un médicament est encore bon, demandez conseil à votre pharmacien. Il ne faut jamais jeter des médicaments dans la chasse d'eau car ce n'est pas écologique. Ne les jetez pas non plus dans les ordures ménagères parce que des animaux ou même des enfants risquent de les trouver.

Source : www.pharmacists.ca

Quand les mots nous manquent: Gestion des problèmes d'élocution et de langage liés à la maladie de Parkinson

par Ian Corks

Parce que le parkinsonisme est une maladie neurologique qui progresse lentement, il peut restreindre la coordination des muscles qui régissent le langage et le contrôle de la voix. Chez bien des malades, il s'ensuit des difficultés d'élocution.

En fait, près de 75 pourcent des personnes atteintes de la maladie de Parkinson souffriront de changements de la voix et du langage à un moment ou à un autre. Un petit pourcentage – moins de cinq pour cent – cite les changements d'élocution comme le premier symptôme constaté.

À quels changements peut-on s'attendre?

Les changements au niveau de la parole et de la voix se manifestent habituellement sur une longue période. Souvent, le malade ne les remarque même pas parce qu'ils sont trop graduels. Tout comme c'est souvent un proche du malade qui remarque les premiers symptômes physiques du Parkinson, c'est aussi les proches qui constatent les changements dans son élocution.

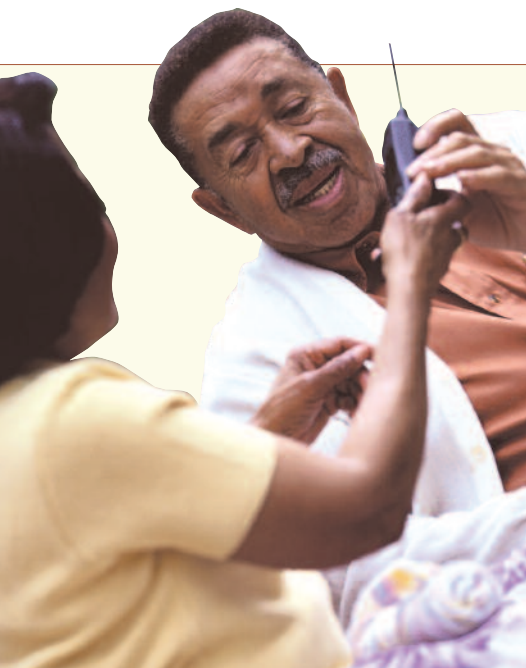
Les changements les plus fréquents sont une voix faible, une voix rauque, une voix monocorde, une prononciation empâtée. (voir *Signes de problèmes d'élocution*). Il faut signaler en outre que le Parkinson peut gêner énormément la déglutition (voir *Bonne déglutition*).

Bonne déglutition

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson se plaignent souvent de difficultés à avaler. Celles-ci se manifestent par les signes suivants :

- Étouffements et hauts-le-cœur en mangeant ou en buvant
- Voix « mouillée » après avoir mangé ou bu
- Raclement de gorge en mangeant ou en buvant
- Effort accru pour manger ou boire
- Perte de poids ou déshydratation

L'évaluation faite par un orthophoniste reconnu permet de déterminer la cause des problèmes de déglutition et d'élaborer des solutions de traitement efficaces. Comme il n'y a pas deux personnes pareilles, il est impératif d'obtenir un programme personnalisé en cas de difficulté à avaler.



Signes de problèmes d'élocution

VOLUME RÉDUIT :

C'est souvent le premier changement qui se manifeste.

VOIX QUI S'ÉTEINT :

La personne commence à parler normalement, mais sa voix s'éteint à mesure qu'elle parle.

VOIX MONOCORDE :

La voix manque d'intonation et d'expression.

QUALITÉ DE LA VOIX :

La voix est rauque, haletante ou chevrotante. L'articulation est déficiente. Les mots sont mal articulés et la dernière syllabe, escamotée ou indistincte.

DÉBIT RAPIDE :

Les mots se bousculent sans les pauses normales.

HÉSITATION INVOLONTAIRE :

La personne a du mal à commencer à parler.

Comment la parole est-elle touchée?

« Tout comme il dérange les autres systèmes moteurs, le Parkinson s'attaque à la parole, explique Paula Coughlan, une orthophoniste de la C.-B. qui dirige le programme VIP (Voice Intensive for Parkinson's) à la Société Parkinson de la C.-B. Les muscles du système vocal s'atrophient et durcissent, ce qui ralentit leur mise en action. En même temps, les muscles de la respiration ne fournissent plus assez d'énergie pour produire une voix forte. Les cordes vocales sont incapables de vibrer correctement et les mouvements de la mâchoire et de la langue sont trop limités pour assurer une résonance et une articulation correcte. Il en résulte une voix plus sourde, plus rauque, des inflexions vocales réduite, un moins bon contrôle du débit et une élocution moins claire. »

Chaque personne est atteinte différemment. Par exemple, le débit ne change pas de la même façon pour tous. Certains lancent de brèves émissions de mots tandis que d'autres se mettent à parler lentement et laborieusement.

Les impacts du Parkinson sur la voix et l'élocution restreignent la capacité de communiquer avec la famille et les êtres chers. À la frustration s'ajoute le fait que les problèmes sont souvent mal interprétés.

« Le Parkinson peut dérégler le mécanisme de feed-back de sorte que le malade n'est pas nécessairement conscient de la manière dont il "sonne" », continue Paula.

« C'est pas moi! »

On entend souvent dire « Ma femme a besoin d'un appareil auditif! »... ou « Plus personne ne porte attention à ce que je dis! » par des parkinsoniens qui ne se rendent pas compte que c'est leur voix qui s'est assourdie et qui est plus difficile à comprendre. Si on ne s'en occupe pas, ces problèmes peuvent pousser

De quelle manière l'orthophoniste peut-il vous aider ?

par Bonnie Bereskin, M.Ed., orthophoniste

Les orthophonistes peuvent souvent apporter une aide précieuse aux parkinsoniens et à leurs proches. Il importe de commencer l'intervention peu de temps après l'apparition des premiers symptômes pour que le patient puisse apprendre des stratégies efficaces avant que les problèmes soient trop prononcés.

Cependant, même ceux qui ont le Parkinson depuis des années peuvent bénéficier de l'orthophonie.

Bien que chaque personne atteinte du Parkinson soit unique, certains problèmes sont communs à tous les malades. Parmi eux, on a l'apparition d'une voix sourde et monocorde. Ce phénomène est tellement graduel que la personne est souvent inconsciente que sa voix a changé tant qu'un proche ne le lui fait pas remarquer. Une deuxième difficulté est la rapidité du débit. Le malade a tellement de mal à

articuler que les mots se bousculent et que sa voix devient empâtée.

Heureusement, il existe plusieurs thérapies que l'orthophoniste peut appliquer pour atténuer ces problèmes. On recommande toujours une évaluation complète avant d'entreprendre le traitement.

L'orthophoniste a aussi pour rôle d'éduquer et de soutenir le malade et sa famille, ce qui aide considérablement à affronter les difficultés qui se présentent. Par exemple, certains manifestent une « lenteur de pensée » ou de « démarrage ». Les proches pensent alors qu'il s'agit de paresse ou d'obstination de la part du malade. Or, il est plus facile d'être tolérant et indulgent quand on sait que les symptômes font partie de la maladie.

On peut consulter un orthophoniste en clinique externe, à la maison ou en clinique privée. Dans certains grands centres, il existe des programmes de Parkinson dans les hôpitaux. Les partenaires régionaux de la Société Parkinson Canada (dont la liste figure aux pages 5 et 6) peuvent vous diriger vers un programme ou un groupe d'entraide près de chez vous.

Faites des téléphones et consultez votre médecin. Avec l'aide d'un orthophoniste, les malades peuvent arriver à maîtriser des techniques pour parler plus fort.

Les exercices de respiration sont aussi très importants. Ils augmentent le volume de la voix en plus de corriger les problèmes respiratoires dont souffrent de nombreux parkinsoniens. On recourt aussi à des exercices pour la langue, les lèvres et les mâchoires et à d'autres pour améliorer la hauteur tonale, l'articulation et le débit. Ces exercices sont particulièrement utiles s'il est difficile de voir un orthophoniste régulièrement.

La National Parkinson's Foundation de Miami publie un excellent guide intitulé *Speaking Out* (Vous pouvez vous le procurer en appelant la Société Parkinson Canada au **1 800 565-3000, poste 225**). La brochure décrit les problèmes d'élocution et de déglutition associés au Parkinson et propose des moyens pour atténuer les difficultés.



Aide en ligne

Vous trouverez les noms des professionnels de votre région au site Internet de l'Association canadienne des orthophonistes et audiologistes à www.casipa.ca.

Suivez le lien vers « Nos professions » puis cliquez sur « Trouver un clinicien ». Les membres de l'association sont énumérés par province et par territoire. On peut aussi communiquer sans frais avec l'ACOA au **1 800 259-8519**.

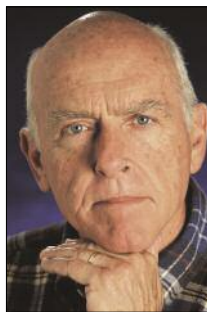


le malade à se replier sur soi, à cesser de parler ou à limiter ses activités sociales.

Dès qu'un proche ou un soignant remarque des changements dans l'élocution ou la déglutition, il faut consulter un orthophoniste. Ce professionnel de la santé proposera des stratégies et des techniques pour aider à maintenir la fonction vocale et la parole. En règle générale, plus les traitements sont entrepris tôt, plus ils sont efficaces. Toutefois, même pour les cas

avancés, l'intervention d'un orthophoniste peut restaurer beaucoup de la fonction. L'amélioration apportée par l'orthophonie est souvent surprenante et toujours très gratifiante.

Pour beaucoup de parkinsoniens, les problèmes d'élocution font partie du décor. Pourtant, cela ne veut pas dire qu'ils doivent l'accepter « sans dire un mot ». Au contraire, quand les problèmes d'élocution sont pris dès leur apparition, la personne a toutes les chances d'en avoir long à dire et pour longtemps.



Faites le test

Répondez par « oui » ou par « non » :

OUI NON

☐ ☐ J'ai du mal à entendre mon partenaire parkinsonien quand il parle.

☐ ☐ J'ai du mal à le comprendre.

☐ ☐ Mon partenaire ne parle plus autant qu'avant.

☐ ☐ Mon partenaire fuit les rassemblements.

☐ ☐ Il me demande souvent de faire des téléphones ou de commander au restaurant à sa place.

☐ ☐ Mon partenaire se racle la gorge souvent.

☐ ☐ On dirait toujours qu'il est à bout de souffle quand il parle.

☐ ☐ Il pense que j'ai besoin d'un appareil auditif.

☐ ☐ Il pense que je ne tiens pas compte de ce qu'il dit.

Si vous avez répondu « oui » souvent ou à un seul point qui gêne vraiment vos communications quotidiennes, vous êtes dans une situation qui commande une évaluation complète de la voix et de l'élocution.

Source : National Parkinson Foundation, Inc.

Trucs pour mieux communiquer

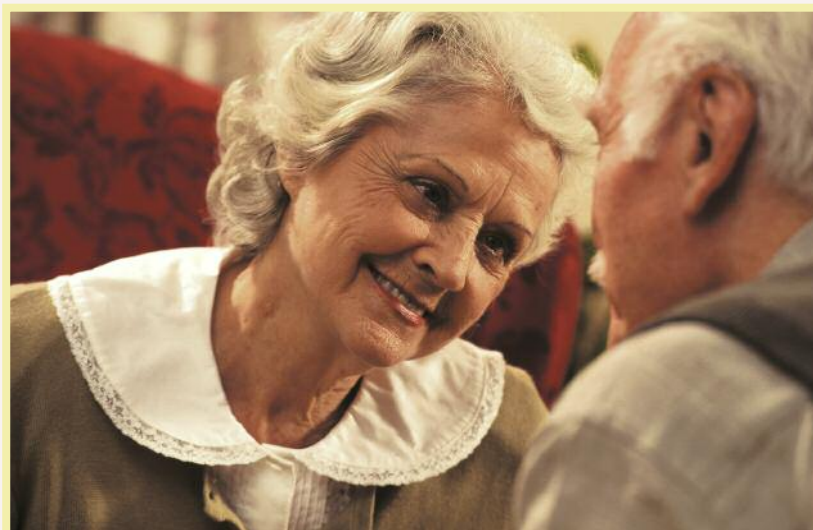
Voici une série de conseils pour améliorer vos communications en cas de problèmes d'élocution.

Le locuteur doit :

- Se tenir droit, assis ou debout. Une bonne posture donne de la force à la voix.
- Forcer le volume de sa voix.
- Faire des phrases courtes et concises qui sont plus faciles à comprendre.
- Si la phrase est longue, faire des pauses pour laisser le temps à l'écouter de bien comprendre.

L'écouter doit :

- Faire face au locuteur
- Demander à celui-ci de parler plus fort quand sa voix est trop faible.
- Lui donner le temps de commencer et de finir ses phrases, sans l'interrompre.
- Indiquer qu'il comprend en hochant la tête ou en disant « oui ».
- Dans le doute, répéter ce qu'il croit avoir compris et demander une confirmation.
- Appliquer toutes les techniques enseignées par l'orthophoniste.



Une autre année exceptionnelle en vue

En 1990, sept bénévoles de l'Ontario ont fait une marche pour recueillir des fonds pour les parkinsoniens. En 2000, donc dix ans après, la Grande randonnée Parkinson a fait des recettes de 641 191 \$. **Et seulement deux ans plus tard, en 2002, cette somme a doublé pour atteindre 1 226 574 \$!**

Cette année, on a tout mis en œuvre pour atteindre des résultats records. Plus de 70 collectivités au Canada participeront à la Grande randonnée 2003 pour amasser des fonds au profit des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, de leurs familles et de leurs soignants.

PARTICIPEZ comme marcheur ou bénévole et contribuez à faire de la Grande randonnée 2003 la meilleure à vie! Communiquez avec votre partenaire régional pour obtenir des formulaires de commandites (la liste des partenaires se trouve aux pages 5 et 6) ou visitez le **www.superwalk.com** pour vérifier s'il est possible de vous

La Société Parkinson remercie ses commanditaires

Commanditaire diamant : Banque Nationale du Canada

**Commanditaires or :
The Running Room et GlaxoSmithKline**

**Commanditaires argent :
Draxis, ElderTreks, Air Canada et Hayhoe Mills**

**Commanditaires bronze :
Bristol-Myers Squibb, Allison Canada,
Astra Zeneca, RioCan et Central Park Lodges**



inscrire en ligne dans votre région.

La Société Parkinson Canada est emballée qu'ElderTreks ait accepté de commanditer la Grande randonnée de 2002 et qu'elle ait décidé de le faire à nouveau en 2003! Doug et Annalee Bartlett, membres du groupe de soutien de Fredericton, ont gagné le grand prix de 2002 consistant en un voyage au Costa Rica. À leur retour, Doug nous a envoyé une photo et un mot qui disait : « Le Costa Rica est un pays magnifique. Le guide

était excellent, les compagnons de voyage agréables, le temps splendide, l'itinéraire très bien pensé sans compter que le logement et les repas étaient de qualité supérieure. Annalee et moi sommes très reconnaissants et redevables à la Société Parkinson Canada et à ElderTreks. Tout dans ce voyage s'est déroulé comme dans un rêve. » (N'oubliez pas de répondre au questionnaire d'ElderTreks glissé dans ce numéro de *l'Actualité Parkinson*).

L'an passé, nous avons lancé le Défi d'équipe national auquel plus de 150 équipes se sont inscrites. Cette année, ce sera encore plus gros! Tout groupe de quatre à dix personnes peut y participer – une famille, une entreprise ou un groupe d'amis ou de collègues peut s'inscrire comme équipe. En plus d'être admissible à tous les prix et cadeaux individuels, chaque membre de l'équipe gagnante remporte un prix d'une valeur supérieure à 300 \$! Communiquez avec Sheri Rapp au **1 800 565-3000, poste 236**, ou à **sheri.rapp@parkinson.ca** pour avoir tous les renseignements.

Grands prix nationaux : Une chance de gagner pour chaque tranche de 100 \$ recueillie !

**Aventure dans la forêt tropicale
du Costa Rica**

Gracieuseté d'ElderTreks

**Deux billets vers n'importe
quelle destination servie
par Air Canada**

Courtoisie d'Air Canada

**Un an d'accès illimité au
cinéma pour deux adultes**

Gracieuseté de Famous Players

Plus! Des **certificats ROOTS**
pour chaque tranche de
100 \$ recueillie.

**Doug et Annalee Bartlett –
gagnants du grand prix
de 2002 – lors de
leur voyage au
Costa Rica.**



Un aperçu de la recherche actuelle dans le

D^r John Wherrett, rédacteur en chef – recherche

L'évolution du Parkinson dans le cerveau

Une étude neuropathologique menée par des chercheurs allemands fera école parce qu'elle a jeté un nouvel éclairage sur l'évolution de la maladie de Parkinson dans le cerveau.

Dans une étude faite sur 125 personnes, le professeur Braak et ses collègues (bien connus pour leurs travaux sur la maladie d'Alzheimer) ont démontré que la maladie de Parkinson idiopathique s'attaquait à plusieurs systèmes cérébraux. Des cellules nerveuses prédisposées dans des régions précises du cerveau sont atteintes progressivement de manière extrêmement stéréotypée.

Les premiers changements touchent les structures régissant le sens de l'odorat et les fonctions autonomes, sans être associés à des symptômes cliniques évidents. Par la suite, les cellules de la substance noire et d'autres cellules nerveuses du tronc cérébral sont atteintes. C'est à ce stade que les caractéristiques de la maladie de Parkinson commencent à se manifester.

Cette évolution progresse jusqu'à inclure le cortex cérébral et éventuellement la mémoire et d'autres fonctions cognitives. Ce modèle d'évolution présente des analogies avec la maladie d'Alzheimer en ce sens qu'il suggère un rôle central pour les anomalies de la transformation protéinique (alpha-synucléine). Les chercheurs pensent qu'il devrait être possible d'agir sur celles-ci pour freiner la progression de la maladie.

Référence : *Neurobiology of Aging*

Causes possibles du Parkinson

La science avance dans la caractérisation des mutations génétiques qui causent la maladie de Parkinson.

Bien que l'apparition du Parkinson chez plus d'un membre d'une même famille soit rare, il existe des familles où la maladie se transmet de génération en génération (transmission autosomique dominante) et aussi des familles où plusieurs membres d'une même génération sont touchés (transmission autosomique récessive).

La première mutation génétique causant le Parkinson familial a été découverte en 1997 dans des familles présentant la transmission autosomique dominante. La mutation touchait une petite protéine du côté transmetteur des connexions nerveuses (synapses) appelée alpha-synucléine, ce qui a amené les chercheurs à penser que cette protéine jouait un rôle crucial dans la détérioration des cellules nerveuses. Depuis cette découverte, des mutations ont été démontrées dans des familles chez qui le Parkinson survient avant l'âge de 30 ans de manière autosomique récessive. Le gène affecté codait pour une protéine jusque-là inconnue qu'on a baptisée « parkin ». On croit que cette mutation serait à l'origine de la moitié des cas de Parkinson apparaissant avant l'âge de 40 ans. La mutation d'un gène qui code pour une autre protéine appelée hydrolase d'ubiquitine C-terminale, qui nécessite aussi la décomposition de l'alpha-synucléine, a été trouvée dans une famille à Parkinson. Cinq autres gènes ont

maintenant été associés au déclenchement du Parkinson et les scientifiques travaillent à les identifier. Les mutations génétiques découvertes jusqu'à présent constituent des causes absolues rares de la maladie de Parkinson. Cependant, les chercheurs étudient la possibilité que d'autres mutations et que des variantes génétiques normales puissent augmenter la susceptibilité au Parkinson dans sa forme la plus commune, celle où les facteurs environnementaux semblent être la cause la plus probable.

Référence : *New England Journal of Medicine*

Infusion de protéines pour protéger les cellules nerveuses

Une étude britanno-américaine indique que l'infusion d'une protéine précise directement dans le cerveau pouvait protéger les cellules de dopamine détruites par la maladie de Parkinson.

Une protéine ressemblant à une hormone, le facteur de croissance neurotrophique issu des cellules gliales (facteur GDNF), qu'on sait capable d'aider au développement et au maintien des cellules nerveuses à dopamine, a été pompée en continu pendant un an dans le cerveau de cinq parkinsoniens par l'entremise de minuscules tubes dirigés vers les noyaux gris centraux. Les sujets ont été évalués en profondeur avant et après le traitement. Les résultats ont été « favorables » sous plusieurs aspects.

Il s'agit, bien sûr, de résultats très préliminaires. Le nombre restreint de sujets, le manque de sujets témoin (personnes à qui on a implanté les

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.

tubes sans leur administrer de GDNF) et le manque de recul sur les effets à long terme ne permettent aucune conclusion concernant l'efficacité ultime de la procédure, mais les résultats ont été suffisamment encourageants pour que les chercheurs planifient une étude plus poussée. Cette recherche a aussi pour mérite de montrer que la collaboration entre les pays continue de donner des découvertes précieuses sur la maladie de Parkinson.

Référence : *Nature Medicine Online*

Détection précoce de la maladie de Parkinson

Une équipe allemande a dévoilé un test permettant de détecter l'existence de la maladie de Parkinson à un stade pré-clinique plus précoce.

On sait maintenant que les changements cérébraux causés par le parkinson commencent longtemps avant que les symptômes rendent évidente l'existence de la maladie. Comme il est certain que des méthodes pour retarder l'évolution de la maladie seront tôt ou tard décou-



Pleins feux sur...

Dr William Hutchison

Division de la recherche appliquée et interventionniste, Institut de recherche Toronto Western

« C'est comme de voyager en train en Europe, en prêtant l'oreille à toutes les langues et à tous les dialectes qui s'y parlent, explique le docteur Hutchison. À chaque gare, on entend parler une langue différente. Et si on porte attention et qu'on est suffisamment renseigné, on peut savoir exactement dans quel pays on est rendu. »

Le docteur Hutchison fait ici référence à l'"écoute" de l'activité cérébrale humaine à l'aide d'une petite électrode. Et cela fait partie des travaux, financés en partie par la Société Parkinson Canada, qu'il effectue à la Division de la recherche appliquée et interventionniste de l'Institut de recherche Toronto Western.

Diplômé de l'université de Toronto, le docteur Hutchison a fait son doctorat en Australie où il a commencé à s'intéresser à la neurophysiologie. Il a passé du temps en Allemagne grâce à une bourse Humboldt avant de rentrer au Canada. De retour à Toronto, il a décroché une bourse post-doctorale grâce à la Société Parkinson Canada (alors la Parkinson Foundation of Canada) et a commencé à travailler avec le docteur Andres Lozano au Toronto Western en 1996.

Il combine actuellement le travail en salle d'opération et la recherche sur les neurones du mouvement touchés par le parkinson et d'autres maladies. C'est ici qu'intervient l'"écoute".

Par ce mot, en fait, on entend les enregistrements du thalamus, du noyau subthalamique et du pallidum des patients durant la stimulation du cerveau profond, une opération exécutée pour soulager le parkinson et d'autres troubles du mouvement. Ces enregistrements permettent de cibler le site d'implantation sub-corticale des électrodes stimulatrices. Ils fournissent aussi des données importantes pour la recherche de base sur les réactions et les caractéristiques des neurones du mouvement associés à la dyskésie. Cette étude devrait paver la voie à de nouveaux traitements plus efficaces.

vertes, il est impérieux d'apprendre à détecter la maladie à son stade le plus précoce. De cette manière, les médecins pourront instaurer des traitements, comme les thérapies neuroprotectrices, avant que l'incapacité physique s'installe.

Les chercheurs ont étudié divers tests de laboratoires, les uns simples et les autres compliqués, susceptibles de détecter la maladie de Parkinson à son stade pré-clinique. Ils ont eu recours à des techniques d'imagerie comme le

TEP et la tomographie d'émission monophotonique, ainsi qu'à l'évaluation de l'odorat et d'autres fonctions automatiques.

Un test d'imagerie simple, utilisant les ultrasons pour évaluer la substance noire du cerveau, s'est avéré particulièrement prometteur. Les études montrent que cette méthode non invasive mise au point par les docteurs Becker et Berg pouvait contribuer à détecter le parkinson au stade pré-clinique. Référence : *Journal of Neurology*

NOUVELLES DU SITE WEB

Visitez-nous en ligne à www.parkinson.ca

Quelques nouveautés sur notre site Internet :

- La Société Parkinson Canada est fière d'annoncer le nom des récipiendaires des bourses d'étude et de recherche pour l'année 2003-2004. Lisez le résumé de chacun des projets sous **Research/Current Awardees**.
- Le guide *Vivre avec le parkinsonisme : un défi à relever...* vient d'être mis à jour. Cette nouvelle version peut maintenant être consultée ou imprimée en ligne. (Cliquez sur **Parkinson's Disease/Brochures/Taking Charge**).
- La Société Parkinson Canada offre un soutien financier aux infirmières cliniques qui travaillent avec des neurologues dans les cliniques de dyskésie partout au pays, et d'appuie des programmes d'action directe uniques dans certaines communautés. Voyez la liste des récipiendaires de notre programme de subventions pour juin 2003-mai 2004. (Voir **Support/Clinics/Outreach**).
- Si vous connaissez, dans le milieu du parkinson, une personne extraordinaire dont les efforts méritent d'être soulignés, vous pouvez proposer sa candidature pour l'un des trois prix nationaux. La description de ces prix, les gagnants et les formulaires d'inscription sont accessibles en ligne. (Rendez-vous à **Volunteering/Recognition Awards**).

Transmettez vos commentaires et suggestions pour notre site Web à general.info@parkinson.ca



Le bonheur est dans les fleurs : jardinage et parkinson

par Ian Corks

Comme le dit le poète, « jardiner c'est croire en demain ».

C'est aussi un moyen de communier avec la nature, de profiter du grand air et de satisfaire le besoin inné de soigner et de créer. Et par-dessus le marché, c'est bon pour la santé, tant physique que mentale et émotionnelle.

Bienfaits du jardinage

Bougeons un peu : les scientifiques ont découvert que le jardinage, une forme d'exercice modéré, remplaçait avantageusement l'entraînement au gym. Un exercice modéré, 30 minutes par jour, abaisse la tension et les niveaux de cholestérol. Le jardinage prévient aussi le diabète de type II, les maladies du cœur et les ACV.

Jeux de l'esprit : Les experts pensent que le jardinage est une activité idéale pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ou celles qui ont des infirmités physiques, car il permet de faire travailler l'esprit tout autant que les mains. On a toujours quelque chose

à apprendre de son jardin – ne serait-ce que découvrir de nouvelles plantes et de nouvelles fleurs ou essayer de nouveaux produits.

Bouée émotionnelle : les chercheurs de l'université de Floride ont découvert que le simple



fait de déambuler dans un jardin botanique diminuait le stress.

On pense que le jardinage a le même effet sur le stress que l'art thérapie. Et ce n'est pas simplement l'acte de jardiner qui réduit le stress : les couleurs, les sons et les odeurs du jardin interviennent aussi.

Puïser sa force

Judith Richards de London (Ontario) est une personne atteinte de parkinson qui est reconnaissante envers son jardin.

« Je ne sais pas si je comprends le pouvoir thérapeutique du jardinage, explique-t-elle, mais je sais que mon jardin m'a sauvée, l'année où j'ai dû abandonner mon travail à cause du parkinson. J'étais



tellement déprimée que je ne voyais plus le bout du tunnel, ni d'ailleurs même s'il y avait un bout ! Dans mon jardin, je pouvais m'oublier, cesser de penser au parkinson ou à quoi que ce soit d'autre. Si c'est ce qu'on entend par un jardin thérapeutique, alors je pense comprendre un peu de quoi il s'agit. »

Les aidants naturels peuvent aussi bénéficier des pouvoirs du jardin.

Joyce Humphries de Corner Brook (T.-N.) trouve un apaisement dans son jardin. Son mari, Noel, souffre de parkinson et est placé dans un CHSLD. « Notre jardin est assez grand et, quand tout allait bien, Noel m'aidait pour les gros travaux. C'est un peu plus difficile maintenant, mais j'aime encore cela. J'ai toujours hâte de me retrouver dans mon jardin. C'est une véritable soupape pour moi. »

En plus de soulager le stress et d'améliorer la capacité d'adaptation à la maladie, le jardinage contribue à susciter de l'intérêt et de l'enthousiasme pour l'avenir. C'est aussi un moyen d'exprimer sa créativité. Le simple fait de mettre une graine en terre et de la voir pousser emplit plusieurs jardiniers d'un sentiment de réalisation et de fierté.

Paul Bradley de Vancouver tire une grande satisfaction de son jardin. Professeur d'université à la

Conseils en ligne

Dave's Garden est un rassemblement de jardiniers sur le web. Ce groupe de clavardage (accessible par abonnement seulement) est fréquenté par bon nombre de jardiniers invétérés atteints de la maladie de Parkinson qui échangent anecdotes et conseils. Si cela vous intéresse, allez à www.davesgarden.com.



retraite, il a su qu'il était atteint du Parkinson à l'automne 2002. Il se décrit comme un « amateur professionnel » qui a commencé par un *Jardin de la victoire* durant la Seconde guerre mondiale.

« Notre maison est située sur un petit terrain, à Vancouver. L'espace est donc limité. J'ai quelques arbustes choisis, plusieurs vivaces et un petit potager. Je jardine aussi à notre chalet au bord de la mer.

« Ce qui me fascine, c'est de remarquer des choses qu'autrement on ne verrait même pas. Une de mes fleurs préférées est l'anémone. Elle refuse de fleurir par temps gris mais s'épanouit sitôt que le soleil sort. »

Le parkinson n'a pas infléchi l'intérêt de ce sexagénaire pour le jardinage. « C'est une activité énergique. Je ne me vois pas y renoncer. »

Les défis du parkinson

Même si les habiletés de Paul Bradley n'ont pas été touchées par sa maladie, le parkinson peut rendre les choses plus difficiles pour certains. Heureusement, il existe des moyens de contourner la plupart des obstacles.

Krysia Piorczynski, horticultrice professionnelle, a aidé des parkinsoniens et d'autres malades à continuer de jardiner – ou à se mettre au jardinage. Krysia dirige Krystal Enterprises dans la région de Blue Mountain en Ontario. Elle s'est adressée à des groupes de parkinsoniens locaux sur le sujet.

« Ma mère et ma sœur sont toutes deux handicapées et je connais leurs limites. Malheureusement, qu'on le veuille ou non, le jardinage se fait le plus souvent à quatre pattes. Il faut se pencher et avoir une bonne coordination entre la main et l'œil – des facultés qui font souvent défaut chez les parkinsoniens. Mais il existe une solution à presque tous les problèmes. »

Krysia fait remarquer que le design du jardin et le choix des plantes sont importants. Il faut prendre soin de concevoir un jardin ergonomique pour les personnes à mobilité réduite (lire *Le jardin parkinsonien* ci-après).

Elle propose aussi certains outils de jardinage en rappelant qu'il existe déjà des produits conçus pour les aînés ou les malades chroniques. « Je connais beaucoup d'excellents outils spécialisés. On peut acheter des instruments avec de larges bandes de mousse sur la poignée, des sécateurs extensibles, des cisailles ou des transplantoirs qu'on peut utiliser sans se pencher ni s'étirer, de même que des machines motorisées, comme les motoculteurs, qui demandent moins de force musculaire.

« L'industrie du jardinage a été lente à réagir au début, mais maintenant, presque tous les bons centres horticoles possèdent un bon stock de ces outils. Home Hardware offre un choix intéressant et on peut même en trouver chez Canadian Tire. Il sont un peu plus chers, mais c'est un investissement qui en vaut vraiment la peine. »

Krysia recommande aussi d'autres trucs comme l'utilisation d'engrais à libération lente qui ne nécessitent qu'une seule application.

Pour les débutants, ou pour ceux qui envisagent de déménager dans plus petit (une maison de soins par exemple), Krysia suggère le jardinage en pot. « Vous n'avez pas besoin d'avoir un immense terrain pour profiter des bienfaits du jardinage. Un contenant surélevé permet de planter des fleurs ou de petits légumes. On peut l'installer partout, même sur le balcon d'un petit appartement. »

Comme le fait remarquer Krysia Piorczynski, avec une bonne planification, une dose d'application et un peu d'aide de ses proches, le parkinson ne devrait pas nous empêcher de

Le jardin parkinsonien

Petit jardin deviendra grand : Par-dessus tout, il faut tenir compte des capacités du jardinier. Commencez petit et augmentez graduellement les dimensions de votre jardin au fur et à mesure. Les parkinsoniens ne devraient pas utiliser de machinerie lourde, grimper dans des échelles, etc. Ménagez-vous!

Utilisez des bacs : Les bacs à fleurs et les jardinières vous évitent de vous plier et de vous pencher. Ne les installez pas en permanence pour pouvoir les déplacer au besoin. On peut les mettre à peu près partout : à l'avant ou à l'arrière de la maison, sur un balcon ou sur le terrain d'une maison de retraite.

Jardin étagé : Un jardin en terrasse comporte une série de murets ou de plates-bandes qui forment des marches. Les niveaux inférieurs peuvent être adaptés pour en faciliter l'accès.

Choix judicieux des plantes :

Choisissez les plantes que vous aimez ou dont vous avez besoin en tenant compte de leur hauteur et des soins qu'elles requièrent. Si vous ne pouvez pas vous étirer, optez pour des plantes qui ne dépassent pas deux pieds (70-80 cm) de hauteur.

L'union fait la force : Si vous groupez les plants qui ont les mêmes besoins (sol acide, arrosages fréquents, ombre, etc.), vous réduirez la quantité de travail (et de déplacements).

Pensez paillis : En épandant du paillis autour des plants ou en utilisant des matériaux de paysagement (comme une toile géotextile), vous empêchez la croissance des mauvaises herbes tout en conservant l'humidité du sol. Vous aurez donc besoin d'arroser moins souvent.

Li-Chang Hsiung aime jardiner.



L'équipe multidisciplinaire et les bénévoles du North York General aident les gens atteints de la maladie de Parkinson, comme Li-Chang Hsiung (assis), à améliorer leur qualité de vie.

Comme elle est engagée à fournir des services aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson et à leurs familles partout au pays, la Société Parkinson Canada appuie un programme d'action directe dans la collectivité.

Ce programme reconnaît le savoir-faire et les efforts dévoués des professionnels de la santé et d'autres individus engagés dans la lutte au parkinson en leur fournissant des fonds pour les aider à servir leur collectivité. En 2002-2003, le programme d'action directe de la Société Parkinson Canada a financé six organismes.

Action directe

Programme 2003 d'action directe de la Société Parkinson Canada

Living Well With Parkinson's : Hôpital général North York, North York (Ontario)

Le programme *Living Well With Parkinson* (LWWP) offre une variété de services aux parkinsoniens de la région de North York. Son but est d'améliorer leur qualité de vie et de maximiser leur autonomie.

L'équipe multidisciplinaire du LWWP comprend un neurologue, un pharmacien, un physiothérapeute, un ergothérapeute, un travailleur social, un récréologue, un orthophoniste et un diététiste.

Fait intéressant, le LWWP comporte des programmes d'exercices et d'éducation de huit semaines. Donnés deux fois par année (au printemps et à l'automne), ces programmes visent l'amélioration du fonctionnement par l'exercice, l'éducation et des stratégies de vie saines.

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont invitées à participer avec leurs soignants – une

stratégie qui rapporte, si l'on en croit la coordonnatrice, la pharmacienne Chee Chiu. « Les soignants ont besoin d'en savoir autant, sinon plus, que les malades eux-mêmes. »

Chee Chiu ajoute qu'un programme d'exercices de maintien à faire à la maison est en voie d'élaboration.

Autre caractéristique importante du LWWP, il est lié à l'hôpital gériatrique de jour du centre des aînés du North York General. Par l'intermédiaire de l'hôpital de jour, les personnes avec un parkinson avancé ont accès à des soins personnels et à des consultations sur divers sujets, comme la médication et les maladies coexistantes telles que l'arthrite, le diabète ou une cardiopathie.

L'accès au LWWP se fait généralement par l'entremise d'un neurologue ou d'un médecin de famille.

« Il est important que les patients soient référés par un

médecin parce que cela nous donne l'information médicale dont nous avons besoin pour leur fournir les programmes et les services qui leur conviennent le mieux. Mais si quelqu'un n'a pas de référence d'un médecin, il peut nous appeler et nous allons l'aider. Nous pouvons remplir les formulaires et les faxer au médecin », poursuit Chee Chiu.

Chee conclut en disant que le LWWP aide les gens à toutes les étapes de la maladie et que les services sont constamment améliorés avec l'aide des évaluations et de la rétroaction des clients.

Pour de plus amples informations sur le programme LWWP, composez le **(416) 756-6050**.

Clinique du parkinson des Maritimes : École de physio- thérapie de l'université Dalhousie, Halifax (N.-É.)

La clinique du parkinson des Maritimes fournit un soutien non

médical aux personnes des Maritimes atteintes du parkinson. Créée par le docteur George Turnbull, doyen adjoint, Recherche et affaires universitaires, Université Dalhousie, la clinique se concentre sur la physiothérapie, sans négliger l'éducation et d'autres types de soutien.

« Les Maritimes comptent plusieurs bons neurologues et médecins, explique Janet Millar, qui partage les tâches de physiothérapie avec le docteur Turnbull. Mais on n'a pas beaucoup de services de soutien non médical pour les parkinsoniens. Notre clinique essaie de



Dr George Turnbull et Janet Millar offrent physiothérapie, éducation et soutien aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

combler ce vide. Nous faisons des évaluations fonctionnelles, nous éduquons les clients et leurs familles, nous prescrivons des programmes d'exercices et de traitement pour contrecarrer certaines manifestations physiques de la maladie de Parkinson. »

Les programmes sont élaborés en fonction des besoins, des intérêts et du mode de vie des individus. Janet et le docteur Turnbull dirigent les clients vers d'autres professionnels au besoin.

La Clinique est financée en totalité par la Société Parkinson Canada et fonctionne une journée et demie par semaine. L'espace est fourni gracieusement par l'université. Aucune référence n'est nécessaire, mais il est impératif de prendre rendez-vous.

Janet estime que la clinique reçoit environ 25 personnes par

mois. La référence n'est pas nécessaire, mais de nombreux clients sont ici sur recommandation de leur neurologue ou de leur médecin de famille. Ils viennent de toutes les régions de l'Est du Canada.

« Notre rayon d'action couvre les Maritimes, et nous accueillons des gens de partout, fait remarquer Janet. Nous essayons aussi de rejoindre d'autres collectivités. » Même si la clinique ne fonctionne qu'à temps partiel et qu'elle compte peu d'employés, elle a déjà fait une grande différence dans la région.

Pour de plus amples renseignements sur la clinique du parkinson des Maritimes, faites le **(902) 494-6484** ou le numéro sans frais **1 800 663-2468**.

Programme de parkinson VON, région du Niagara (Ontario)

Le programme de parkinson du *Victorian Order of Nurses* (VON) a fêté ses dix ans en avril.

Conçu à l'origine comme un programme de visites à domicile, il a été lancé grâce à une subvention de la Société Parkinson Canada. Mais presque immédiatement, le besoin de services additionnels s'est fait sentir.

« Nous avons passé une annonce dans le journal local et avons été inondés d'appels, se rappelle Rita Talosi, infirmière. Il m'a fallu trois jours pour rappeler tout le monde. »

Le programme offre maintenant une grande diversité de services aux

malades, à leurs soignants et à leurs proches dans les 12 municipalités qui composent la région du Niagara. Les visites à domicile des VON n'en constituent plus qu'un volet.

Outre les visites à domicile, les services comprennent des groupes hebdomadaires d'exercice et de soutien dans toute la région, un réseau de soutien téléphonique et le groupe des Nouveaux diagnostics qui a beaucoup de succès – à raison de deux sessions de 12 semaines par année, le groupe attire de 6 à 27 personnes.

Le plus nouveau programme est celui des *Lunch and Learn*. « Nous venons de lancer ces sessions qui combinent le repas, un conférencier invité, un exposé ou un autre volet éducatif. Les commentaires sont très positifs, constate Rita. Nous avons eu de 50 à 70 participants par session. Comme pour nos autres programmes, nous invitons le grand public à y participer. »

Le programme encourage les bénévoles (il compte actuellement une soixantaine de personnes qui fournissent environ 4000 heures de travail par année) et est associé aux centres communautaires locaux, aux églises, aux établissements de soins et, plus récemment, à l'université Brock.

« Entre 150 et 200 personnes utilisent nos programmes chaque mois », conclut Rita.

Le programme est coordonné à partir du bureau du VON de Niagara à Thorold, et peut compter sur les ressources des bureaux satellites de Fort Erie, Grimsby, Niagara Falls et Welland.

Offerts gratuitement, les programmes sont financés par la Société Parkinson Canada, d'autres organismes de soutien (United Way de St. Catharines et du district) et des activités de financement locales.

Pour plus de détails, faites le **(905) 641-1077**.

NDLR : Les trois autres programmes d'action directe soutenus par la Société Parkinson Canada seront présentés dans le prochain numéro de L'Actualité Parkinson.



La directrice exécutive du VON de Niagara, Roseann Norton (à g.) et Rita Talosi soulignent le 10e anniversaire de leur programme.

Voyages et Parkinson

par Jill Pritchard

Aaah... l'été est enfin arrivé et l'en-
vie vous tenaille de vous aventurer
en dehors de votre patelin. Que
vous songiez à rendre visite à vos
petits-enfants à Chibougamau, à
passer quelques semaines au chalet
au bord du lac ou à entreprendre
un voyage autour du monde, nous
avons des idées pour faciliter votre
voyage.

L'Office national des transports
a pris sur lui d'assurer que TOUS
les Canadiens aient un accès égal
aux transports publics d'un littoral
à l'autre, que ce soit par avion, par
bateau, par autobus ou par train.

Le site Internet *Voyage accessible* (www.accesstotravel.gc.ca)
fournit des renseignements détaillés
sur les services de transport et
de voyage offerts au Canada aux
personnes ayant une déficience.

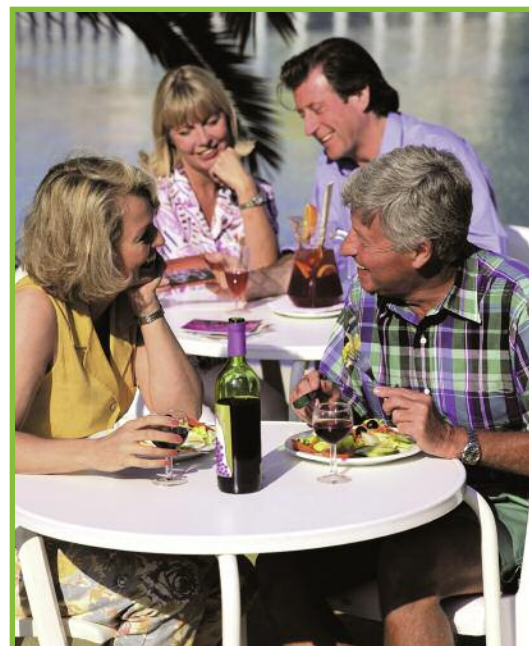
Bien que le site s'adresse aux
personnes handicapées, il est aussi
fort utile aux soignants et aux
proches des malades.

Si vous n'avez pas accès à
l'Internet, vous pouvez joindre
l'organisme par téléphone, sans
frais, au **1 800 883-1813** (au
Canada seulement) ou par
télécopieur au **(819) 953-6019**.

Voyage en avion?

L'office national des transports a
publié deux excellents livrets que
vous pouvez recevoir gratuitement
en appelant les numéros ci-dessus.
*Être maître de la situation – Guide
de transport aérien à l'intention des
personnes ayant une déficience* et
Prenez l'air averti devraient répon-
dre à la plupart de vos questions
concernant le transport aérien au
Canada, de la façon d'obtenir de
l'aide pour aller du comptoir à
l'appareil jusqu'aux voyages avec un
animal d'assistance, un moyen de
déplacement ou un accompagnateur.

Saviez-vous que plusieurs com-
pagnies aériennes offrent volontiers
un rabais de 50 % sur les vols
domestiques à la personne qui
accompagne un handicapé ? On
vous demande cependant un
certificat médical pour que
votre accompagnateur puisse
voyager à taux réduit.



Vous devez impérativement vous
identifier comme voyageur ayant
une déficience ou des besoins spéci-
aux pour avoir accès à l'aide dont
vous avez besoin pendant le trans-
port. Les demandes d'aide doivent
être faites au moins 48 heures avant
le départ, idéalement au moment de
la réservation. Vous pouvez vous
adresser à votre agent de voyage ou
directement à la compagnie aérienne.
Demandez une confirmation écrite
des services qui vous seront fournis.

Les voyageurs avec une déficience
peuvent obtenir de l'aide pour :

- S'enregistrer au comptoir des billets
- Passer les contrôles de sécurité
avant d'accéder à l'aire
d'embarquement
- L'embarquement et le
débarquement
- Ranger leurs bagages et les
récupérer
- Se rendre jusqu' à la salle de
toilettes (en fauteuil roulant si
nécessaire) *mais aucune aide à
l'intérieur de la toilette*
- À l'arrivée, aller de l'appareil
jusqu'à la sortie du terminal
- Rencontrer un représentant ou se
rendre à un autre comptoir s'ils
ont une correspondance à faire
- Passer de leur moyen de déplace-
ment personnel à celui du



Dans le numéro d'automne 2003 de *L'Actualité* *Parkinson*

Programmes d'action directe – deuxième partie

Si l'article sur les programmes d'action directe de ce numéro vous a plu, ne manquez pas celui qui décrira trois autres programmes d'action directe qui font une différence pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson dans diverses collectivités du Canada.

Changements cognitifs

Bon nombre de parkinsoniens s'inquiètent de perdre leurs facultés mentales. Découvrez quelques-uns des problèmes qui peuvent se manifester et ce qui peut être fait pour aider.

Écrire pour surmonter l'épreuve

L'imprévisibilité du Parkinson est inévitablement source de stress psychologique. Pour beaucoup de gens, l'écriture peut aider. Apprenez comment écrire vos expériences, vos émotions et vos réactions. Inspirez-vous en lisant comment d'autres parkinsoniens ont trouvé un soulagement en tenant un journal ou en écrivant des articles, de la fiction ou des chansons.

Témoignage

Ne manquez pas l'histoire de cette femme de la Colombie-Britannique qui a décidé de garder une attitude positive malgré le diagnostic de la maladie de Parkinson. Pour y arriver, elle s'est mise à l'écriture. Deux ans et demi plus tard, elle publiait à compte d'auteur un livre où se mêlent références autobiographiques, inspiration et encouragement.

 Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

transporteur puis à leur siège dans l'avion

- Repas spéciaux et aide aux repas (ouvrir les petits emballages et couper la nourriture, mais pas les faire manger)

MISE EN GARDE – Si vous voyagez à l'extérieur du pays, ne mêlez jamais vos médicaments dans un pilulier. Vous devez transporter tous vos médicaments dans leur contenant d'origine avec l'ordonnance bien visible sur laquelle doit figurer votre nom, le nom générique du médicament et le médecin qui l'a prescrit. Transportez toujours vos médicaments dans votre bagage de cabine. Apportez-en toujours plus que nécessaire car un retard de vol pourrait s'avérer catastrophique si vous avez épuisé vos réserves!

Voyage en train?

Le code de pratiques ferroviaire adopté par l'Office des transports du Canada s'applique aux voyages en train au Canada et aux États-Unis sur Amtrak.

Saviez-vous que le voyage gratuit est offert aux accompagnateurs des passagers qui sont incapables de voir à leurs besoins (repas, soins médicaux, hygiène personnelle) pendant tout le voyage? Un animal d'assistance voyagera aussi gratuitement.

Voyage en bateau?

Le code s'applique à la plupart des traversiers exploités par North-

umberland and Bay Ferries, Marine Atlantic, Northern Cruiser Limited, Owen Sound Transportation Company, la Coopérative de transport maritime et aérien (CTMA), Victoria Clipper Lines et quelques autres au Canada ou entre le Canada et les États-Unis. Marine Atlantic, par exemple, offre des cabines adaptées aux passagers ayant des besoins spéciaux. L'équipage peut aider les gens en fauteuil roulant. Les passagers incapables de voyager de manière autonome ont le droit d'avoir un accompagnateur voyageant sans frais. Les passagers doivent indiquer qu'ils ont besoin d'une aide spéciale, faire leurs réservations longtemps à l'avance et se présenter au terminal 90 minutes avant l'heure du départ du bateau.

Voyage en autobus?

Greyhound et beaucoup d'entreprises concurrentes offrent des autocars accessibles (à certaines heures et sur certaines routes), la pré-sélection des sièges et le billet gratuit pour les accompagnateurs adultes et les animaux d'assistance. L'accompagnateur est responsable d'aider la personne à monter et à descendre de l'autocar. Le transporteur exige que la réservation soit faite entre 48 et 72 heures avant le départ pour assurer l'accessibilité des places.

Plantification des voyages en ligne

Pour d'autres renseignements sur les voyages partout dans le monde, visitez les sites suivants :

 www.accesstottravel.gc.ca	canadien, bilingue
www.gimponthego.com/links.htm	excellente liste de liens pour voyageurs handicapés
 www.pwd-online.ca	canadien, bilingue
www.e-bility.com/travel	site australien, bons liens
www.access-able.com	site américain, des bateaux de croisière aux voyages urbains
 www.enablelink.org/agc	canadien, bilingue
 www.keroul.qc.ca	site québécois en français

Parlons franchement : Soutien et communication – deux ingrédients essentiels

par Lindsay Parkhurst, Midland, (Ontario)

Je ne me rappelle pas du temps où ma mère n'avait pas la maladie de Parkinson. J'ai grandi avec la maladie et on en a toujours parlé. Tout le monde au travail de maman et dans notre entourage sait qu'elle a la maladie de Parkinson. Nous n'avons rien à cacher et c'est mieux car nous en parlons tout le temps.

Maman a été diagnostiquée il y a 11 ans quand j'étais à la maternelle. Je suis maintenant en 11^e année à la Bethany Hills School. C'est une petite école de 100 élèves de la 2^e année à la fin du secondaire. Nous nous connaissons tous très bien et tout le monde à l'école sait que nous sommes une famille qui vit avec le Parkinson.

Garder le sens de l'humour

À la maison, on rit beaucoup du Parkinson de maman. Par exemple,

quand elle taquine papa en lui tendant une tasse de café brûlant avec sa main qui tremble. Ou quand on va skier et qu'on la laisse sur la pente des bébés. Elle a de la difficulté à farcir les cannellonis, comme ils sont glissants, elle n'arrive pas à les tenir. On mangera plus tard, c'est tout!

Comme maman est capable de rire d'elle, cela nous facilite la vie. Elle devient frustrée parfois quand elle n'arrive pas à faire les choses aussi vite qu'avant, mais on s'entraide. Elle fait plein de trucs pour moi et de mon côté je l'aide en montant et descendant des objets, en l'empêchant de trébucher quand on se promène dans la forêt et en remplissant ces pâtes glissantes à sa place!

Vivre sa vie

Comme adolescente, c'est important

que je vive ma vie en dépit du Parkinson. Je m'implique dans les activités communautaires comme les cours de musique, de danse et les Guides du Canada. Mes parents m'ont toujours encouragée. Maman a été Guide elle aussi, puis Brownie. Je suis certaine que je ne serais jamais devenue Fourragère du Canada (le plus haut rang chez les Guides) si papa et maman n'avaient pas été là pour m'épauler.

Mes parents sont aussi très engagés dans la Société Parkinson Canada. Maman fait partie du conseil national et, avec papa, elle dirige le groupe de soutien de Midland.

Depuis trois ans, je suis la représentante jeunesse de la Société Parkinson Canada et mon travail consiste à communiquer avec d'autres ados qui vivent avec une personne atteinte de la maladie de Parkinson. Mes parents prennent garde que je n'en fasse pas trop car ce ne serait pas bon non plus!

En plus de jouer dans l'orchestre de l'école et le Star Fire Band, je joue cette année dans un groupe composé d'étudiants choisis parmi toutes les écoles indépendantes de la province. Je joue de la harpe ainsi que de l'alto et du saxophone baryton. Mes parents me conduisent aux répétitions et assistent à tous mes concerts. Parce que je vais maintenant à une école éloignée de la maison et que maman fait partie de l'association des parents, mes parents font souvent la navette entre la maison et l'école, même le week-end. Ici aussi c'est donnant-donnant.

Parce que ma famille est très



La franchise de Margot, John et Lindsay envers leur famille et leurs amis les ont aidés à survivre et à s'épanouir.

impliquée dans la SPC, nous recevons beaucoup d'aide du bureau de l'Ontario et du bureau national. On est toujours au courant des traitements et de la recherche de pointe. D'un autre côté, ça fait du bien d'aider les autres.

Je vous suggère de vous impliquer sans tarder dans la Société Parkinson Canada. J'y ai rencontré des gens vraiment très bien.

Planifiez

Qu'est-ce qui attend une famille comme la nôtre? Une famille vivant avec la maladie de Parkinson? Quand on va à des conférences, je vois parfois des gens bien plus mal en point que ma mère, même s'ils ont la maladie depuis moins longtemps qu'elle. Maman a la maladie de Parkinson depuis 11 ans et sa maladie semble évoluer lentement. C'est bien parce que ça nous permet de nous adapter graduellement au changement. Nous avons entrepris de rénover la maison pour la rendre accessible en fauteuil roulant.

Papa et maman ont une foule d'amis dans la ville. S'ils font de la voile, tout le monde surveille ma mère parce qu'elle manque d'équili-



« Nous recevons beaucoup de soutien, ce qui nous aide et nous permet de dépasser les restrictions de la maladie. »

bre. Quand ses médicaments cessent de faire effet et qu'elle se met à trembler, tout le monde comprend ce qui se passe.

On se trouve comme dans un grand cercle. Nous recevons beaucoup de soutien, ce qui nous aide et nous permet de dépasser les restrictions de la maladie, ce qui me donne la liberté de vivre ma vie, ce qui fait que ça me fait plaisir de faire du bénévolat pour la Société Parkinson Canada, laquelle aide ma famille.

Impliquez-vous!

La meilleure façon que j'ai trouvée d'aider est de m'adresser aux jeunes Canadiens qui ont un proche atteint de la maladie de Parkinson. J'assiste à des conférences et je parle de l'importance d'impliquer les jeunes dans les activités communautaires. Je téléphone ou j'envoie des courriels à

des jeunes dont les parents ou les grands-parents ont la maladie de Parkinson. Beaucoup de jeunes sont gênés que leur parent ait le Parkinson et ne veulent pas que ça se sache. Je les aide à réaliser que c'est bien plus facile pour tout le monde s'il n'y a pas de cachette. (La maladie de Parkinson est une maladie très visible. Pourquoi ne pas montrer aux gens comment ils peuvent aider?). Avec le personnel de bureau de la Société Parkinson Canada, je travaille à la création d'une page Web pour les jeunes.

Les enfants et les adolescents sont la relève de la Société Parkinson Canada. Nous sommes les futurs dirigeants et membres du conseil de l'organisme. Nous devons tout apprendre sur la maladie de Parkinson, partager nos émotions et échanger nos idées.

Si vous êtes un jeune ou si vous connaissez un jeune qui vit avec un parkinsonien, j'aimerais que vous m'écriviez à linds_pinsky@hotmail.com. Ensemble, nous pouvons renforcer la section jeunesse de la Société Parkinson Canada et trouver un appui aujourd'hui et une réponse demain.

Trucs pour les jeunes

Impliquez-vous : Participez comme bénévole à la Grande randonnée, vendez des tulipes ou allez aux journées de sensibilisation. Ça fait du bien d'aider les autres.

Vivez votre vie : Gardez vos amis et vos activités sociales. Ne vous laissez pas envahir par les soins. Ce n'est pas sain et vous risquez de devenir une personne assommante.

Soyez honnête : Ne cachez pas le fait que votre parent a le Parkinson. Ça saute aux yeux de toute façon et c'est bien plus facile si on en parle.

Apprenez tout ce que vous pouvez sur la maladie de Parkinson et renseignez les autres.

Liez-vous à d'autres jeunes comme vous : Vos besoins, même s'ils sont différents de ceux des adultes, sont tout aussi importants.

Riez : Gardez le sens de l'humour et concentrez-vous sur ce qui vous arrive de positif.

Les amis de Lindsay connaissent bien le Parkinson grâce à son attitude ouverte et à sa facilité à parler de la maladie.





Q Je souffre d'incontinence. Qu'est-ce que je peux faire?

R L'incontinence urinaire ou la perte involontaire d'urine est rare chez les parkinsoniens. On se plaint plus souvent de pollakiurie (besoin fréquent d'uriner), de nycturie (besoin d'uriner souvent la nuit) et d'envie impérieuse d'uriner.

En cas d'incontinence urinaire, consultez votre généraliste pour éliminer toute autre cause.

Si l'incontinence urinaire persiste, voici plusieurs suggestions pour mieux contrôler la situation :

Conseils généraux

- Demandez à votre spécialiste de la maladie de Parkinson d'optimiser

votre médication. Suivez scrupuleusement l'horaire prescrit pour réduire les moments « off », la rigidité et la lenteur, ce qui améliorera votre mobilité et vous permettra de vous rendre à la salle de bains à temps. Une classe précise de médicaments peut contrôler l'incontinence urinaire mais elle augmente les problèmes de mémoire et assèche la bouche, en plus d'entraîner de la constipation, de la rétention urinaire ou de la confusion. Il faut utiliser ces médicaments avec précaution et sous étroite surveillance.

- Réduisez la consommation de liquides diurétiques – café, thé, boissons gazeuses et alcool.
- Portez des vêtements faciles à ôter.

Optez pour les tailles élastiques, les bandes velcro et les longues fermetures éclair et dites adieu aux petits boutons.

- Utilisez des sous-vêtements de protection ou des protège-dessous.

Environnement

- Installez une veilleuse dans votre chambre et sur le chemin de la salle de bains.
- Assurez-vous qu'il n'y ait pas d'obstacle sur votre chemin.
- En cas de mobilité réduite, utilisez une chaise percée, une baignoire ou un urinal.
- Posez des barres d'appui pour vous aider à sortir du lit. Votre ergothérapeute peut vous conseiller en ce sens.

Étant donné que l'incontinence urinaire associée à la maladie de Parkinson est souvent liée à une urgence urinaire, il est important d'améliorer l'accessibilité à la salle de bains.

Exercices pour la vessie

Même si vous ne sentez pas l'envie d'uriner, suivez un horaire fixe :

- Pendant quelques jours, urinez aux heures.
- Pendant quelques jours encore, urinez toutes les heures et demie.
- Ensuite, urinez aux deux heures.

Il est aussi très important d'avoir une bonne santé générale parce que cela vous aide à bouger avec plus de facilité et de force et, par ricochet, à gérer plus efficacement les urgences urinaires.

**Marie-Josée Fortin, infirmière,
Hélène Turcotte, infirmière,
Jean Hall, infirmière,
Michel Panisset, MD, FRCPC**

*Clinique des désordres du mouvement
Centre d'études sur le vieillissement
Université McGill
Montréal (Québec)*

Q Est-ce vrai que les parkinsoniens ont des problèmes dentaires particuliers? Que faire pour les éviter?

R Bien qu'on dispose de peu de documentation sur la carie dentaire, les maladies des gencives et le Parkinson, bon nombre de neurologues et d'infirmières ont constaté une plus grande incidence de problèmes d'hygiène buccale chez les parkinsoniens. Il pourrait y avoir un lien avec les médicaments contre le Parkinson, mais on n'a pas de preuve concluante.

La principale raison des problèmes dentaires vient de la difficulté (occasionnée par la rigidité, les tremblements et la bradykinésie) à se brosser les dents et à passer la soie dentaire correctement.

Pour cette raison, l'intervention la plus importante consiste à acheter une brosse à dents électrique. Certaines de ces brosses ont

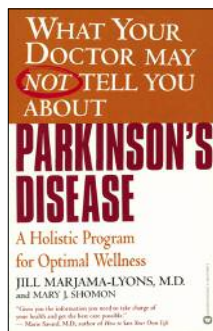


une minuterie. Les mouvements de la brosse nettoient les dents et stimulent les gencives, ce qui diminue les risques de gingivite. Les brosses à dents électriques aident les personnes en perte d'autonomie à conserver une bonne hygiène buccale.

Il importe aussi de voir régulièrement son dentiste pour un nettoyage professionnel, de boire de l'eau en abondance tout au long de la journée et après les repas. Note : planifiez vos rendez-vous à un moment où vos médicaments font pleinement effet.

Jan Duff, infirmière

*Présidente, Société Parkinson Canada
Comité des services aux patients*



What Your Doctor May Not Tell You About Parkinson's Disease: A Holistic Program for Optimal Wellness

par Jill Marjama-Lyons, MD; et Mary J. Shomon

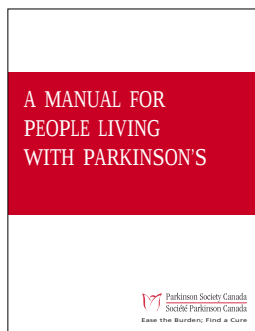
Recension par Ian McConnell

Ce livre devrait figurer en bonne place dans la bibliothèque de référence de tout professionnel, de toute personne atteinte de Parkinson et de tout soignant de ce type de patients. Il explique clairement et succinctement toutes les méthodes de traitement, de la médecine de la Chine ancienne et de l'Inde jusqu'au plus récent régime de médicaments. Il passe en revue la chirurgie, la spiritualité, la phytothérapie et d'autres formes de médecine alternative.

Rafraîchissantes et dénuées de préjugés, les auteures mettent le lecteur en garde contre de nombreux traitements dont l'efficacité n'a pas été démontrée et qui méritent une bonne discussion avec votre médecin.

Bien que ce livre soit américain (la plupart des ressources citées dans les annexes sont américaines), il demeure une source de référence précieuse.

En vente dans les librairies au prix de 22,95 \$.



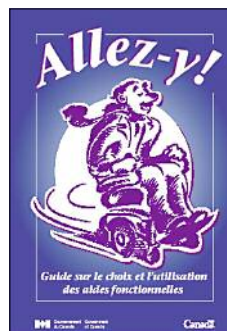
A Manual for People Living with Parkinson's

Société Parkinson Canada

Ce guide a été rédigé pour aider le malade à comprendre la maladie de Parkinson et pour fournir une liste de nombreuses ressources écrites au Canada. Parmi les sujets abordés, citons : acceptation du diagnostic, votre équipe de soins, vos médicaments, la chirurgie, l'élocution et la déglutition, les changements cognitifs, le Parkinson chez les jeunes, la sexualité, les questions financières et juridiques, les soins de longue durée, les aidants naturels.

La Société Parkinson Canada remercie le Groupe financier Banque TD, le Groupe financier RBC par le biais de la Fondation RBC, la Banque Scotia, la CIBC et Allianz Canada qui l'ont aidée à élaborer cette ressource.

Appelez le partenaire régional près de chez vous (voir pages 5 et 6) ou faites le 1 800 565-3000, poste 225, pour obtenir un exemplaire gratuit de ce document anglais que vous pouvez glisser dans une reliure à anneaux, avec les autres documents que vous ramassez.



Allez-y! Un guide sur le choix et l'utilisation des aides fonctionnelles

Gouvernement du Canada

Par aide fonctionnelle, on entend tout produit qui peut servir à rendre les activités de tous les jours plus faciles et à augmenter votre autonomie. Ce guide ne vise pas les parkinsoniens en particulier mais il leur donnera de bonnes idées pour clarifier leurs besoins et obtenir de l'aide (par exemple en demandant conseil à un ergothérapeute).

Allez-y! décrit certaines des aides fonctionnelles disponibles et leur utilité. Vous y trouverez les aides à la communication, les aides cognitives, les aides pour les soins personnels, les aides pour la mobilité personnelle, les aides domestiques et les aides pour les loisirs en plus des aides pour l'adaptation des logements.

Les organismes et bureaux provinciaux qui offrent de l'aide sont énumérés à l'endos. Distribuée gratuitement au numéro 613-952-7606 ou à l'adresse www.hc-sc.gc.ca/seniors-aines.



Exercices pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson

Société Parkinson Canada

Les études démontrent clairement que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui font de l'exercice s'en tirent mieux à long terme que celles qui restent sédentaires.

Ce nouveau livret de 12 pages explique comment l'exercice peut prévenir les effets négatifs de l'inactivité et minimiser les effets secondaires qui risquent de survenir. Il recommande une série d'activités qui totalisent de 30 à 60 minutes d'exercice par jour. Les trois grandes sections sont la posture, les exercices de souplesse ou d'étirement et les exercices de musculation.

Dans chaque section on trouve l'illustration des exercices décrits, ce qui permet aux personnes seules de s'y adonner. **Faites le 1 800 565-3000, poste 225, pour obtenir un exemplaire gratuit.**

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



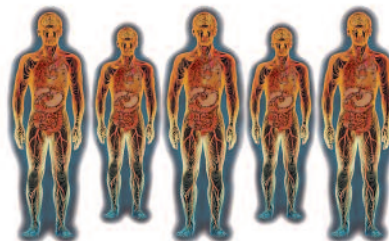
Chez Draxis, on prend au sérieux tous les systèmes de soutien. Internes ou externes.

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

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

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

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



**DRAXIS
PHARMACEUTICA**

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

chargé de la mise en marché de

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