

L'Actualité Parkinson

Une revue trimestrielle pour les personnes atteintes du parkinson au Canada

Ne perdez pas pied !

**Comment réduire les
risques de chutes**

Le deuil est normal :

**Apprenez à surmonter
votre sentiment de perte**

De l'espoir en bouton :

**Les membres de la
Coopérative des centres
de jardinage se joignent
à la lutte**

PLUS :

**En marche vers la
Grande randonnée 2004**



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Un appui aujourd'hui, une réponse demain



La Grande randonnée Parkinson approche

... alors commencez dès maintenant à amasser des commandites ! Plus de 75 randonnées auront lieu partout au Canada en septembre et vous pouvez vous impliquer de plusieurs façons:



Devenez un marcheur d'élite – amassez plus de 1000 \$ et recevez une casquette du marcheur d'élite. Collectionnez ensuite les épinglettes du marcheur d'élite pour témoigner du nombre d'années que vous avez atteint ce niveau.



Participez en équipe – Rassemblez un groupe de 4 à 10 personnes parmi vos amis, votre famille et vos collègues et inscrivez-vous en tant qu'équipe. En plus d'être éligible aux prix nationaux et régionaux décernés à l'équipe qui amassera le plus en commandites, chaque membre de cette équipe est éligible aux prix et aux primes de rendement individuels !



Inscrivez-vous en ligne – Plusieurs régions au Canada offrent l'inscription par Internet. Visitez le site www.granderandonnee.ca et vous verrez comme c'est simple. Vous pourrez y envoyer une invitation à votre famille et à vos amis, recevoir un reçu d'impôts immédiat et constater la rapidité avec laquelle vous accumulez des commandites !



Devenez bénévole – Appelez le bureau régional le plus près de chez vous (voir pages 5 et 6 pour le numéro de téléphone) et demandez comment vous pouvez contribuer au succès de votre région !

Visitez le www.granderandonnee.ca pour connaître tous les détails de votre randonnée locale ainsi que des prix et primes de rendement. **Au plaisir de vous voir en septembre !**





Comité de rédaction

Susan Calne CM
Infirmière
C.-B.

Bonnie Clay Riley
Personne atteinte
de la maladie de Parkinson
C.-B.

Diane Van Erum
Directrice,
communications
Société Parkinson
du Québec

Rebecca Gruber
Physiothérapeute
Ontario

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

Shirin Hirji
Personne atteinte
de la maladie de Parkinson
Québec

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

Jill Pritchard
Gestionnaire nationale,
programmes et éducation
SPC National

D^r Mandar Jog
Neurologue
Ontario

D^r Oksana Suchowersky
Neurologue
Alberta

Peggy Yates
Directrice, communications
et marketing
SPC National

D^r John Wherrett
Neurologue
Ontario

EN PAGE COUVERTURE :
*La physiothérapeute Janet Millar
fait faire quelques exercices simples
à Gobin Sawh à la clinique des
Maritimes de Halifax.*

À l'image d'une communauté vivante, branchée et engagée

J'ai le plaisir d'être la rédactrice en chef de *l'Actualité Parkinson* depuis son nouveau lancement en décembre 2001 et je suis toujours inspirée par les personnes que j'ai connues dans le milieu de la maladie de Parkinson soit par courriel, échange de lettres, conversations au téléphone ou en personne.

À *l'Actualité Parkinson*, l'équipe de rédaction est déterminée à attaquer de front les sujets difficiles, à informer et à aider les lecteurs à vivre avec la maladie de Parkinson. Nous essayons aussi d'inclure dans nos reportages et nos chroniques des personnes et des spécialistes de partout au Canada. Quand je planifie un article, je suis des filons et je fais des interviews avec des personnes vivant avec la maladie de Parkinson, les membres de leur famille, les professionnels de la santé, etc., et je réalise comme ils forment une communauté vivante, branchée et engagée. Les gens sont toujours empressés d'aider en racontant leur histoire, en faisant la recension d'un livre, en partageant leur expérience avec les autres ou en proposant des idées d'articles.

J'aime particulièrement lire la chronique « Témoignage » et préparer sa publication avec les auteurs, soit au téléphone soit par courriel. Chaque histoire relate une situation unique et fait ressortir une tranche de vie de manière tellement personnelle que cela nous aide à mieux comprendre les autres. Je vous invite à continuer de nous envoyer vos histoires, vos impressions et des suggestions d'articles en écrivant à editor@parkinson.ca. Nous avons besoin de vous et nous vous écoutons !

Dans ce numéro, nous parlons du deuil en nous demandant comment les personnes atteintes de la maladie de Parkinson surmontent les pertes quotidiennes à mesure que la maladie apporte des changements dans leur vie. Ce sujet est devenu très significatif l'autre jour quand une lectrice m'a dit : « J'ai l'air très positive comme ça, mais je pleure beaucoup quand je suis seule. » Une fois de plus, j'ai compris le rôle que la Société Parkinson Canada pouvait jouer en fournissant des renseignements pratiques et en mettant l'accent sur l'espoir.

L'Actualité Parkinson c'est « mon bébé », mais je vais devoir m'absenter quelques mois pour prendre soin de ma toute nouvelle petite fille et de mes deux fils. Peggy Yates me remplacera, avec toute la compétence que je lui connais, mais je vais continuer de suivre la revue de près et j'ai bien hâte de revenir.

Suzanne Tobin
Directrice nationale,
Communications et marketing
Société Parkinson Canada
Toronto (Ontario)



*William (à g.) et Cameron
trouvent leur petite sœur,
Gemma, fort jolie.*



ARTICLES VEDETTES

Sécurité

Ne perdez pas
pied : apprenez
comment
réduire les
risques de
chute

8

Journée mondiale de la maladie de Parkinson

Tous ensemble pour changer les
choses: la journée mondiale de
la maladie de Parkinson inspire
les Canadiens aux prises
avec la maladie

11

Deuil

Le deuil est
normal :
apprenez à surmonter
votre sentiment de perte

14



Grande randonnée

Prévoyez dès maintenant
marcher avec votre collectivité

17

Témoignage

Ma première année
avec la maladie
de Parkinson



18

Collectivité

La tulipe inspire la Coop
des Centres de jardinage

20

CHRONIQUES



Lettre de la Société Parkinson Canada

À l'image d'une
communauté
vivante, branchée
et engagée

3

Partenaires régionaux – Tour d'horizon

Nouvelles des partenaires
de la Société Parkinson Canada

5

Le défenseur

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

7

Conseils santé

Dix conseils pour les
proches aidants

7

Demandez conseil

Gestion des problèmes
de jambes

22

Rapport sur la recherche

Un résumé de la recherche
actuelle aux quatre coins
de la planète

12

- Les mutations génétiques fournissent des pistes
- Un syndrome lié à la maladie de Parkinson présente des caractéristiques atypiques
- Les polymorphismes augmentent la susceptibilité
- Pleins feux sur les D^{rs} Michael Rathbone et Eva Werstiuk

Nouveautés sur le site Web

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

22

Ressources

Une sélection
de nouvelles
ressources
éducatives

23



L'Actualité Parkinson

Une revue trimestrielle pour les personnes
atteintes du parkinson au Canada

L'Actualité Parkinson Vol. 4, N° 2, Été 2004

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

Rédactrice en chef :

Peggy Yates

Éditeur :

BCS Communications Ltd.

Pour communiquer avec

L'Actualité Parkinson:

L'Actualité Parkinson

4211 Yonge Street, bureau 316

Toronto (Ontario) M2P 2A9

Téléphone : (416) 227-9700

Sans frais : (800) 565-3000

Télécopie : (416) 227-9600

Courriel : editor@parkinson.ca

subscriptions@parkinson.ca

Site Web : www.parkinson.ca

L'Actualité Parkinson (ISSN #1489-1956) est la revue officielle de la Société Parkinson Canada, publiée trimestriellement par BCS Communications Ltd., 101 Thorncliffe Park Drive, Toronto (Ontario) M4H 1M2. Tél. : (416) 421-7944 Téléc. : (416) 421-0966. Tous droits réservés. Les articles ne peuvent être reproduits sans l'autorisation de la Société Parkinson Canada. Imprimé au Canada. Tous les textes portant sur la maladie de Parkinson de cette revue sont publiés à titre d'information au lecteur. Ils ne peuvent servir à des fins thérapeutiques. Les articles portant sur des sujets particuliers représentent l'avis de leur auteur et ne traduisent pas nécessairement celui de la Société Parkinson Canada ou de l'éditeur. Envoi de publications canadiennes – Conventions de vente N° 40624078. © 2004

Politique de publicité

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

Notre mission

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



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Bureau national et partenaires régionaux

Pour des renseignements, des programmes et des services dans votre région, ou pour faire un don, communiquer avec les bureaux suivants :

Bureau national de la SPC

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

Société Parkinson Colombie-Britannique

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

- Plus de 150 personnes se sont présentées à la première édition du « Porridge for Parkinson's », pour des recettes d'environ 8 500 \$.
- Conférences régionales à Nanaimo et Abbotsford et deux autres sont prévues sur la Sunshine Coast et à Kelowna.
- Célébration de notre 35^e anniversaire.
- Tournoi de golf annuel avec les Grands Ballets de la C.-B. le 22 juin.

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

- Plusieurs exposés ont eu lieu, notamment « Bouger en toute sécurité » présenté par une physiothérapeute en janvier; « Élocution et déglutition – Soins à donner » à Sidney en février et « Exercices pour la maladie de Parkinson » par une kinésithérapeute en mars.
- Session de planification financière en mars qui abordait des sujets préoccupant les personnes de moins de 65 ans atteintes de maladie de Parkinson.

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

- Vente de tulipes en pot sur tout le nord de l'Alberta pour célébrer avril et le mois de sensibilisation à la maladie de Parkinson.
- Le Dr George Turnbull de Halifax a été le conférencier invité à l'AGA et à la 25^e conférence commémorative Annie Wylie en avril. Il a présenté « Minimiser les complications secondaires de la maladie de Parkinson » à la chaîne spécialisée en médecine et « Bien vivre avec la maladie de Parkinson » sur Access TV – le canal Savoir.
- Classique de golf le 17 juin au Northern Bear, un terrain de golf signé Jack Nicklaus.

The Parkinson's Society of Southern Alberta

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

- Classique de vélos anciens tenu en février en collaboration avec le Musée des régiments pour amasser des fonds et sensibiliser le public. L'événement était commandité par Calgary Bow Cycle & Sports.
- Réception d'un chèque de 13 000 \$ de Gord et Eva Hoffmann à la suite du Gala « Back in a Flash » avec Neil Sedaka.
- Création d'un groupe de soutien à Lethbridge pour ceux et celles qui viennent d'être diagnostiqués de la maladie de Parkinson. Deux groupes, dont un pour le diagnostic précoce, se rencontrent régulièrement à Red Deer.

Nouveau groupe d'entraide à Olds.

- Nouvelle session d'Ondes cérébrales et de cours d'amélioration de l'élocution en préparation à Calgary.

Saskatchewan Parkinson's Disease Foundation

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

- Classique de curling de Regina pour la recherche sur la maladie de Parkinson les 2-3 avril 2004.
- Classique de golf PW pour la recherche sur la maladie de Parkinson à Avonlea en août.
- Grande randonnée 2004 le dimanche 26 septembre. Pour s'inscrire, appeler Cindy Holmes au 306-651-2810.
- Nouveau groupe de soutien à Prince Albert. Appeler Bernie Pellegrini au 306-764-2353.

Société Parkinson Manitoba

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

- Bienvenue à la nouvelle directrice générale, Nichola Lastella.
- Le Conseil consultatif accueille Colleen Johnston (MLCC) et compte beaucoup sur sa contribution dans le domaine des ressources humaines.
- Nouveau chapitre en formation à Winnipeg.
- Janet Stewart, chef d'antenne à CKY, devient la porte-parole de la Grande randonnée 2004. Les diverses randonnées commencent à prendre forme.
- Symposium à venir en avril 2005.

Suite à la page 6



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

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

- Fin d'une série de trois sessions pour les personnes venant d'être diagnostiquées de la maladie de Parkinson.
- Première réunion du chapitre de Toronto, le 25 mars, à laquelle une trentaine de personnes ont participé.
- Quatre-vingt-cinq délégués ont pris part à la conférence éducative du 3 avril à Thunder Bay.
- La vedette de l'émission « Off The Record », Michael Landsberg, sera président honoraire du 15e « Pitch-in for Parkinson's » le 23 juin.

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

- Tenue d'un pilote de tournoi de Scrabble® « Épelez la fin du Parkinson ». Les organisateurs croient que cet événement aura beaucoup de succès pour alléger la mélancolie de l'hiver 2005.
- Recrutement de professionnels de la santé et d'autres intervenants pour élaborer un « Plan d'action pour un programme d'éducation sur la maladie de Parkinson » en vue de former les formateurs. Le programme vise à maximiser notre capacité à éduquer et à aider de grands groupes de manière continue et économique.

Société Parkinson d'Ottawa

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

- À l'occasion des 25 ans de la Société Parkinson d'Ottawa,

célèbre en 2003, nous avons compilé 25 semaines d'articles, de recherches, de profils, de conseils et de poèmes en plus de réaliser une publication commémorative de 60 pages, « Célébrons nos 25 ans ».

- L'action directe continue de prendre de l'ampleur. Un nouveau groupe de soutien au CHSLD Granite Ridge de Stittsville a été formé.
- Le Dr David Grimes a réuni des chercheurs pour présenter l'avancement de la recherche au début de février.
- La Société Parkinson d'Ottawa a fait l'objet d'un article occupant une page entière du *Ottawa Citizen* dans le cadre d'une série de sept articles sur les organismes de bienfaisance. Le journal a notamment souligné que nous avons réglé le cas d'un organisme au nom similaire au nôtre qui faisait de la sollicitation à domicile en lui intentant un procès pour délit de contrefaçon.

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

- Le site www.infoparkinson.org est maintenant accessible en anglais.
- J. Walter Thomson, une firme de communication de Montréal, a accepté de travailler bénévolement pour la SPQ. Elle nous aidera à sensibiliser le public et à préparer notre campagne de communication de 2005.
- *The InfoParkinson Manual For People Living With Parkinson's* est maintenant disponible en version anglaise. Il est gratuit pour les membres de la SPQ (à l'exception des frais d'expédition).
- Début d'une recherche pour mieux connaître les services offerts à domicile et vérifier si le réseau public de santé du Québec est capable de bien répondre aux besoins des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

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

- Cadeau de un million de dollars sous la forme d'une rente annuelle de 25 ans de la fondation Banyan Tree.
- Denise Hubley s'est jointe au bureau régional. Elle est en charge des programmes et des services. Elle sera également responsable d'élaborer les programmes d'éducation et les services de soutien dans les Maritimes.
- Rencontre des coordonnateurs de la Grande randonnée à Truro. Les Maritimes planifient 14 randonnées en 2004.
- Deuxième « Porridge for Parkinson's » au chapitre de Fredericton avec Vicki Gabereau comme invitée d'honneur.
- Atelier régional les 29-30 octobre à l'hôtel Ramada de Fredericton.
- Nouveau chapitre dans la vallée de l'Annapolis.

Société Parkinson 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

- Commandite d'un somptueux petit-déjeuner pour la Société le 27 mars par le College of the North Atlantic au campus de St. John's. Plus de 400 personnes ont acheté un billet.
- Préparation d'un plan stratégique quinquennal par le comité de planification régionale.
- Création d'un groupe social par le groupe de personnes chez qui la maladie est apparue précocement en vue d'organiser des activités au cours de l'année.
- Journées d'information en avril et en mai à St. John's et Conception



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

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

La recherche sur les cellules souches se poursuivra au Canada

La loi C-6 – *Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe* – a reçu la sanction royale le lundi 29 mars 2004. Celle-ci confère au Canada l'un des cadres législatifs les plus exhaustifs au monde en matière de procréation assistée.

La loi couvre de nombreux domaines dont les traitements de fertilité. Mais son importance pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson vient du fait qu'elle permet la recherche sur les cellules souches embryonnaires au Canada sous certaines conditions cependant.

Plusieurs membres du milieu se sont intéressés à l'évolution du projet de loi ces dernières années car les scientifiques sont nombreux à penser que la recherche sur les cellules souches embryonnaires est très prometteuse.

L'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée sera créée pour permettre, inspecter et mettre en œuvre les activités permises par la loi. L'Agence appliquera des balises et pourra approuver l'utilisation des embryons rejetés par les cliniques de fertilité dans le cadre de la recherche sur les cellules souches. La loi interdit cependant le clonage humain et l'utilisation sans consentement de matériel de reproduction.

La Société Parkinson Canada appuie la loi et est très reconnaissante à tous les Canadiens qui ont fait entendre leur voix et ont écrit des lettres d'appui à leur député et aux sénateurs au cours des dernières années. La SPC a été l'un des organismes de bienfaisance invité à déposer un mémoire au Comité sénatorial d'Affaires sociales, sciences et technologie le 3 mars 2004. David Simmonds, ancien président de la Société, a présenté notre mémoire. On peut lire son plaidoyer sur www.parkinson.ca. Cliquez sur What's New et faites dérouler le menu jusqu'aux nouvelles de mars 2004.

Pour consulter le site du gouvernement portant sur le projet de loi C-6, rendez-vous à www.parl.gc.ca/36/2/parlbus/chambus/house/bills/government/C-6/C-6_3/C-6_cover-E.html.

Le nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson doublera et le nombre de médecins diminuera

La meilleure façon de prendre soin d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson est de recourir à une équipe multidisciplinaire de professionnels de la médecine où le neurologue joue un rôle central. Étonnamment, l'accès aux neurologues est limité.

Cette nouvelle est tombée au terme d'une étude réalisée en 2002 qui s'interrogeait sur l'accès aux soins neurologiques en Ontario. L'étude a révélé que 31 % des répondants vivant avec la maladie de Parkinson n'ont pas recours aux soins neurologiques. Parmi ceux qui voient un neurologue, plus de 50 % le font irrégulièrement. Comme le nombre de neurologues diminue et que le nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson augmente, on s'interroge sur la qualité des soins qui seront bientôt offerts aux Canadiens atteints de la maladie.

« Nous soulevons la question auprès des intervenants dans le but de trouver des solutions à long terme, affirme Barry Johnson, président de la Société Parkinson Canada. D'ici là, la SPC travaille au développement d'un programme de soutien et d'information à l'intention des praticiens généraux. Nous espérons pouvoir procéder à son lancement d'ici la fin de l'année. »

Un appui aujourd'hui; une réponse demain

Dix conseils pour les proches aidants

par Dorothy Orr

1. Faites-vous aider pour les tâches ménagères dès l'apparition de la maladie; votre être cher s'habitue ainsi à voir des étrangers dans la maison.
2. Dès l'apparition des premiers symptômes, impliquez les autres membres de la famille, même si vous êtes la seule personne à percevoir les changements. Présentez la nouvelle réalité familiale « à titre d'information seulement », n'en faites pas un débat.
3. Renseignez-vous sur la maladie et sa progression. Les organismes spécialisés, votre médecin et votre bibliothèque municipale sont d'excellentes sources d'information.
4. Acceptez vos manifestations de colère, d'anxiété et de culpabilité et admettez qu'il s'agit de sentiments normaux dans les circonstances. Ils ne sont pas seulement attribuables à la fatigue, mais aussi aux pertes que vous vivez.
5. Joignez-vous à un groupe d'entraide aussitôt que possible. Vous n'avez pas à traverser cette épreuve seul.
6. Chaque fois qu'un changement apparaît chez votre être cher, vous devez vous adapter et changer vous aussi. Reconnaissez que vous avez de bonnes raisons de vous sentir désorganisé certains jours.
7. Pardonnez-vous de ne pas être parfait. Prendre soin d'un malade chronique ou en phase terminale bouleverse complètement la vie.
8. Demandez à votre médecin de famille de vous accorder du temps pour vous confier quand vous en sentez le besoin.
9. Faites-vous suivre par votre médecin, mangez bien et prenez le temps d'exprimer votre peine, votre colère et votre sentiment d'impuissance. Acceptez d'être humain et faites l'effort de faire au moins une chose qui vous fait plaisir chaque jour.
10. Prenez une journée à la fois, mais faites une bonne planification qui comprendra les questions d'ordre juridique et financier ainsi que les possibilités d'hébergement dans un centre spécialisé ou une unité de soins palliatifs. Par-dessus tout, soyez indulgent envers vous-même.

Réimpression autorisée par Family Caregivers' Network Society, www.fcns-caregiving.org, Victoria (C.-B.).

Ne perdez pas pied

Comprendre et réduire le risque de chutes

par Ian Corks

Le vieillissement entraîne sa cohorte de changements et les chutes sont plus fréquentes à mesure que l'on avance en âge. La vue qui faiblit peut nous empêcher de voir un objet sur notre

quand on vieillit.

Pas étonnant alors qu'au moins une personne âgée sur trois fasse une vilaine chute au moins une fois par année.

Il faut savoir que cette statistique

Parkinson accroît le risque de chute, par sa nature même et à cause des médicaments nécessaires pour la traiter.

La maladie de Parkinson est un mal neurologique et plusieurs de ses

MEILLEUR ÉQUILIBRE

La physiothérapeute Janet Millar aide Gobin Sawh à faire des exercices simples qui amélioreront son équilibre.



chemin. La réduction de la force musculaire peut limiter notre capacité à surmonter les obstacles. L'augmentation du temps de réaction fait que l'on réagit moins rapidement aux dangers et que notre équilibre est atteint. Il faut aussi tenir compte des effets des divers médicaments que l'on doit prendre

s'applique à l'ensemble des personnes âgées, qu'elles soient en santé ou pas. Ajoutez la maladie de Parkinson à ces facteurs et la probabilité de chute risque d'être encore plus élevée.

Risque accru

Malheureusement, la maladie de

symptômes – bradykinésie, rigidité et tremblements – diminuent énormément l'équilibre et la mobilité. En fait, ce sont souvent les pertes d'équilibre qui sonnent l'alarme de la maladie. La tendance à « figer » dans certaines situations augmente aussi énormément le risque de tomber. Finalement, l'instabilité posturale

marquant le stade avancé de la maladie est un autre facteur de chutes.

Quand on combine tous ces éléments, on ne doit pas se surprendre que les experts fassent de grands efforts pour sensibiliser les malades aux dangers des chutes et leur enseigner des stratégies pour éviter de tomber.

La physiothérapeute Dianne Lyders travaille à la Société Parkinson du Sud de l'Alberta (PSSA) et s'est en quelque sorte spécialisée dans les chutes.

« Parmi les personnes atteintes de la maladie de Parkinson que je rencontre, presque la moitié éprouve des problèmes d'équilibre et environ 15 % de celles qui suivent régulièrement

trôle de la posture, les étourdissements attribuables à une chute de pression ou aux effets des médicaments, les obstacles environnementaux et les changements physiques sur le plan de la vision, de la force et de la posture peuvent tous entraîner une chute. »

Rebecca Gruber, physiothérapeute au Centre Baycrest de Toronto, a étudié le risque de chutes et les méthodes d'intervention dans le cadre d'un projet pilote financé par Santé Canada. « Les gens tombent pour diverses raisons, pas juste une seule. Mais il reste que le principal facteur est la mobilité, ou plutôt le manque de mobilité. »



mes cours éprouvent des difficultés. »

Diane a rédigé une brochure sur le sujet pour la PSSA. Elle s'intitule *Information on Preventing Falls* (Information pour prévenir les chutes). « Les chutes surviennent pour des raisons différentes chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Le déséquilibre du système de con-

La mobilité générale d'une personne dépend de sa force, de son agilité et de son équilibre, explique Rebecca. En vieillissant, tout cela se détériore et c'est encore pire si on a la maladie de Parkinson.

Pour maximiser la mobilité

Bonne nouvelle cependant : il est

Stratégies pour prévenir les chutes

À la maison

- ✓ Tenez un « journal » pour identifier les risques et les raisons des accidents.
- ✓ Éliminez les carpettes.
- ✓ Faites du ménage. Les pièces ne doivent pas être encombrées et vous devez avoir beaucoup d'espace pour circuler.
- ✓ Installez des rampes dans les couloirs et les escaliers, à l'intérieur comme à l'extérieur.
- ✓ Installez des barres d'appui dans la douche, la baignoire et à côté de la cuvette.
- ✓ Posez des bandes ou tapis antidérapants sur les planchers mouillés, dans la douche par exemple.
- ✓ Laissez une veilleuse allumée la nuit pour vous rendre à la salle de bains.
- ✓ Asseyez-vous pour enfiler et enlever vos vêtements.
- ✓ Si vous êtes fragile et instable, demandez à votre médecin de vous prescrire des protecteurs de hanche.

En marchant

- ✓ Si vous perdez l'équilibre en marchant, arrêtez-vous, écartez les pieds, les talons bien enfoncés dans le sol, et attendez que l'étourdissement passe.
- ✓ Si vous êtes étourdi en sortant du lit ou en vous levant d'une chaise, immobilisez-vous le temps de reprendre votre équilibre.
- ✓ Évitez de rester debout longtemps les jambes serrées l'une contre l'autre.
- ✓ Soulevez vos pieds en marchant. Les chutes sont fréquentes quand on se traîne les pieds, ce qui arrive souvent chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.
- ✓ Si vous sentez que vous allez perdre l'équilibre, faites un pas pour retrouver votre stabilité.
- ✓ Ne marchez pas avec les mains dans les poches ou croisées dans le dos.
- ✓ Évitez de porter des objets en marchant.
- ✓ Portez une attention spéciale aux terrains accidentés ou en pente, aux surfaces difficiles ou en montant et descendant des trottoirs.
- ✓ Évitez les chaussures mal ajustées ou à talons hauts ainsi que les semelles de crêpe ou de caoutchouc qui collent au plancher.
- ✓ Concentrez-vous sur chaque pas en marchant.

Source : Dianne Lyders, physiothérapeute; Ken Clements

possible d'augmenter sa mobilité en faisant des exercices et en adoptant des stratégies de compensation.

« Bien que le risque de chutes soit en partie attribuable aux effets neurologiques de la maladie, le manque d'activité explique la plupart d'entre elles, affirme Janet Millar, physiothérapeute à la clinique de maladie de Parkinson des Maritimes à Halifax. Les exercices appropriés peuvent augmenter la mobilité et réduire le risque de chutes. En fait, si vous ne faites aucun exercice, le danger augmente. »

« L'exercice ne guérit pas la maladie, mais il aide à demeurer actif. L'exercice permet de conserver la force et la souplesse musculaires en plus de faire travailler le sens de l'équilibre. Comme toute autre chose, l'équilibre réagit positivement à l'usage. Quand on reste inactif, c'est normal que le sens de l'équilibre se détériore. »

Janet Millar raconte l'histoire de l'un de ses patients dont la femme s'inquiétait parce qu'il ne voulait pas renoncer à la pêche à la mouche en rivière. « Elle s'en faisait pour sa sécurité, relate-t-elle. Pourtant le mari en question me disait que le fait de se tenir debout avec de l'eau jusqu'à la taille l'obligeait à se concentrer sur son équilibre. Il devait rester alerte et penser à ses mouvements. Cette activité était en fait très bonne pour lui. »

Ce n'est pas tout le monde qui peut en faire autant, mais il reste que l'exercice est extrêmement important.

Janet recourt à des exercices simples utilisant, entre autres, un ballon thérapeutique. Elle conseille aussi de s'appuyer sur un comptoir et de lever une jambe à la fois ou de marcher en ligne droite. « Il est bien évident que le programme d'exercices dépend des symptômes et des capacités physiques de chaque malade. Mais le but reste le même : forcer le patient à tenir son équilibre et à conserver sa mobilité. Vous ne

pouvez pas cesser de bouger sous prétexte que vous perdez l'équilibre et que vous craignez de tomber. Vous devez bouger aussi longtemps que vous le pouvez. »

Les classes de Diane Lyder à

Des faits

- Les chutes sont la cause principale de blessures des personnes de plus de 65 ans au Canada.
- Les chutes comptent pour 86 % de toutes les admissions dans les hôpitaux.
- Les femmes âgées courent deux fois plus de risques de tomber que les hommes du même âge.

Source : *Registre ontarien des traumatismes*

Calgary partent du même principe. Bien qu'elles ne visent pas précisément la prévention des chutes, elles améliorent l'équilibre et le tonus musculaire.

Sheila McKenzie de Calgary a la maladie de Parkinson depuis cinq ans et adore les cours de Diane. « J'étais ergothérapeute avant ma retraite, je n'avais donc pas besoin d'être convaincue des vertus de l'exercice. Je suis mal tombée à quelques reprises, dont une fois où je me suis entaillée profondément une jambe. Je me suis dit que les cours de Diane m'aideraient à retrouver mon équilibre, et j'avais raison. »

Deux fois par semaine, Sheila se rend donc aux cours, qui lui ont aussi redonné confiance en elle. « Je leur dois beaucoup, confie-t-elle. Je suis allée au zoo cet hiver et j'ai réussi quelques tests d'équilibre dans le stationnement glacé. J'ai pu mettre à l'épreuve les conseils d'équilibre que j'avais appris pour me « ressaisir » à temps et éviter de tomber. »

Une personne avertie en vaut deux

Janet Millar rappelle toutefois qu'il est impossible d'éliminer tous les risques simplement en faisant de l'exercice, surtout chez les personnes âgées ou celles au stade avancé de la maladie. « C'est ici que la prévention entre en jeu ». Il s'agit de changer ses habitudes et d'adapter son environnement (lire *Stratégies pour prévenir les chutes*).

« Il faut être proactifs, affirme Ken Clements d'Ottawa. Surtout au début. Vous préviendrez ainsi une foule de problèmes. » Ken sait de quoi il parle. Il a la maladie de Parkinson et a eu besoin d'une nouvelle hanche il y a deux ans à la suite d'une vilaine chute. Il croit fermement en l'utilisation des nombreux outils qui existent pour se simplifier la vie et écrit souvent sur le sujet dans le journal de la Société Parkinson d'Ottawa. « Si j'avais porté des protecteurs de hanches, par exemple, je n'aurais probablement pas eu besoin d'une hanche artificielle. »

Sécurité au foyer

Une maison sécuritaire est déjà un grand pas dans la bonne direction. L'étude de Rebecca Gruber montre que l'environnement arrive au deuxième rang des facteurs de risque. Il est aussi utile de consulter un ergothérapeute.

Les physiothérapeutes, les pharmaciens (à propos des effets secondaires des médicaments) et les médecins de famille peuvent aussi être de bon conseil.

« Il est toujours sage de parler à un professionnel, fait remarquer Janet Millar. N'ayez pas peur d'avouer que vous êtes moins stable qu'avant et de demander de l'aide. Vous constaterez qu'il existe des moyens de vous aider, soit en faisant de l'exercice soit en utilisant les aides de vie quotidienne.

Sheila McKenzie ajoute : « Si vous arrivez à surmonter votre peur de tomber, vous gagnerez en assurance et en confiance et vous ferez

Tous ensemble pour changer les choses

La Journée mondiale de la maladie de Parkinson inspire et motive la communauté canadienne du Parkinson

par Shannon MacDonald

L'Honorable Carolyn Bennett, ministre d'État (Santé publique) du Canada, était présente le 21 avril dernier pour venir en aide à la Société Parkinson Canada lors de la Journée mondiale de la

Baker, pour la signature de la déclaration mondiale sur la maladie de Parkinson de l'OMS.

Tom Pitfield, le fils du président honoraire de la Société Parkinson Canada et sénateur Michael Pitfield, a

parlé très ouvertement de son expérience avec la maladie et s'est décrit comme « un simple soldat de la maladie de Parkinson ». Il a fait appel aux jeunes pour qu'ils mettent leur énergie et leur passion au service des êtres qui leur sont chers.

Barry Johnson, président de la Société Parkinson Canada, a annoncé l'engagement de la Société à élaborer un programme de soutien et d'information de la Société Parkinson du Canada à l'intention des praticiens généraux.

Cette annonce a été applaudie par la D^{re} Bennett, qui était médecin de famille avant de devenir députée en 1997. Elle a insisté sur

l'importance de conjuguer les efforts afin de trouver des solutions et d'assurer que des services soient disponibles aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson et à leurs proches. Son message a été repris par

Judy Hazlett, qui a parlé au nom des Canadiens et Canadiennes atteints de la maladie de Parkinson. « Cette maladie est un fardeau qu'on ne doit pas sous-estimer. Même si ses effets sont graduels, elle a un impact sur tout le monde autour de soi. » Elle-même atteinte de la maladie depuis 24 ans, Judy a poursuivi : « Il est impérieux de poursuivre la recherche d'un remède et de former plus de neurologues et d'infirmières si on veut améliorer la qualité des soins. »

Le D^r Anthony Lang, directeur de la division de neurologie, faculté de médecine de l'université de Toronto, a repris l'appel de Judy en citant les plus récentes statistiques concernant l'accès aux soins neurologiques. Le D^r Lang a invité la SPC à continuer de s'associer à d'autres organismes proches de la neurologie pour faire avancer les projets aux niveaux provincial et national.

Pour conclure, Mary a prononcé un vibrant plaidoyer en faveur des travaux du groupe de travail sur la maladie de Parkinson de l'OMS et sur l'importance de la Déclaration mondiale des droits. Elle a parlé des problèmes particuliers aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de la similitude de la situation des quelques 6,3 millions de personnes atteintes dans le monde. Elle a invité tous ceux et celles que la maladie de Parkinson concerne à s'engager dans un dialogue franc sur les besoins des malades eux-mêmes, sur ceux de leurs proches et à éduquer les décideurs aux avantages qu'il y a à fournir davantage d'aide et de services.

Pour plus de photos de l'événement et la transcription des allocutions, rendez-vous à www.parkinson.ca.



Signature de la déclaration mondiale des droits.
Debout, de g. à dr. : l'Honorable George Smitherman, ministre de la santé et des soins de longue durée de l'Ontario, D^{re} Mary Baker, présidente du groupe de travail de l'Organisation mondiale de la santé, l'Honorable Carolyn Bennett, ministre d'état à la santé publique, Tom Pitfield, présentateur. Assis, dans l'ordre habituel : D^r Anthony Lang, neurologue, Judy Hazlett, volontaire, Barry Johnson, président, conseil d'administration national, Société Parkinson Canada.

maladie de Parkinson. D^{re} Bennett et la Société Parkinson Canada ont reçu les représentants de la communauté canadienne du Parkinson et celle de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), représenté par Mary

Un résumé de la recherche actuelle aux quatre c

Rédacteur : Dr John Wherrett

Les mutations génétiques fournissent une piste

Deux nouvelles études se penchent sur les mutations des gènes qui constituent le code de l'alpha-synucléine, la principale protéine qui s'agglutine dans les corps de Lewy que l'on retrouve dans les cellules endommagées par la maladie de Parkinson.

Dans l'étude réalisée chez une famille hispano-américaine, la maladie de Parkinson est apparue chez les membres qui avaient deux copies en trop du gène alpha-synucléine, pour un total de 4. Cette observation semble corroborer les découvertes précédentes voulant que la production excessive d'alpha-synucléine entraîne l'agglutination des protéines qui sont toxiques et dommageables pour les membranes cellulaires.

L'autre étude, portant sur une famille espagnole, a montré que les membres atteints présentaient une mutation du gène différente de celles qu'on connaissait déjà. Cette mutation produisait une alpha-synucléine qui se comportait très différemment de la protéine normale, au point de s'accumuler jusqu'à des niveaux toxiques. Un effet des agrégats toxiques de protéines est la formation de trous dans les membranes, comme celles qui libèrent normalement les transmetteurs de dopamine et les paquets d'énergie mitochondriale.

Ces deux études tendent à démontrer que la détérioration des neurones dopaminergiques dans la maladie de Parkinson peut être causée par des gènes mutants qui produisent une trop grande quantité d'alpha-synucléine, entraînant une accumulation à cause d'un mécanisme d'élimination

défectueux ou favorisent la formation d'agglutinations toxiques, du fait de l'incapacité de contrôler l'oxydation excessive. Des facteurs environnementaux comme les toxines, en conjugaison avec des influences génétiques plus subtiles, peuvent être soupçonnés de produire suffisamment d'alpha-synucléine pour déclencher la détérioration des cellules.

Référence : *Annals of Neurology*, Vol. 55

Un syndrome apparenté à la maladie de Parkinson présente des caractéristiques atypiques

Certains malades et leurs proches savent combien il est difficile de poser le diagnostic de maladie de Parkinson à ces premiers stades. Pour poser un diagnostic, il faut tenir compte de plusieurs conditions typiques. Récemment, un trouble génétique relativement commun qui présente des caractéristiques typiques mais qui le plus souvent présente aussi des tremblements et une démarche atypique de la maladie de Parkinson, a été reconnu et catégorisé.

Ce trouble s'appelle l'ataxie/tremblement associé au syndrome X-fragile. Le tremblement propre à ce trouble se manifeste par un tremblement d'action, contrairement à celui de la maladie de Parkinson qui apparaît au repos. Le trouble de la démarche est attribuable à une perte d'équilibre, contrairement à la festination rigide qui caractérise les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

L'ataxie/tremblement associé au syndrome X-fragile se rencontre le plus souvent chez les hommes

adultes qui présentent une mutation du chromosome X. Comme les femmes ont deux chromosomes X, elles ne développent habituellement pas le syndrome car leur chromosome X sain prend la relève de l'autre.

Le syndrome d'ataxie/tremblement a été découvert quand on a remarqué que les parents et ancêtres des garçons atteints avaient développé un trouble neurodégénératif atypique à un âge avancé.

Référence : *Journal of the American Medical Association*, Vol. 291

Les polymorphismes augmentent la susceptibilité

Des études récentes confirment le rôle possible de variantes génétiques normales ou relativement communes, appelées polymorphismes, dans la prédisposition à la maladie de Parkinson.

Une étude française a examiné une enzyme appelée hydrolase débrisoquine dans une population fortement exposée aux pesticides. Plusieurs études épidémiologiques et expérimentales indiquent que l'exposition aux pesticides serait associée à un risque accru de développer la maladie de Parkinson. L'hydrolase débrisoquine décompose les pesticides dans l'organisme. Entre 5 et 10 % des personnes de race blanche ont hérité d'une forme du gène qui produit une infime quantité de cette enzyme. On les décrit comme de « mauvais métaboliseurs ». Dans la population étudiée, on a découvert que le risque de développer la maladie de Parkinson doublait chez les mauvais métaboliseurs qui étaient exposés à des pesticides, mais restait inchangée

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.

coins de la planète

chez ceux qui n'étaient pas en contact avec ces produits.

Dans une autre étude, faite par un consortium européen, les polymorphismes d'un gène pour l'enzyme bêta-hydrolase dopamine ont été étudiés chez des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et des personnes normales. Cette enzyme convertit la dopamine en noradrénaline. Alors, quelqu'un qui hériterait d'une forme de l'enzyme qui est relativement inactive aurait normalement davantage de dopamine. On a découvert que la maladie de Parkinson était moins fréquente chez ceux qui avaient hérité de la forme peu active de l'enzyme.

Ces études renforcent la croyance que les variantes de plusieurs gènes, bien que n'étant pas la cause absolue de la maladie de Parkinson, pouvaient augmenter le risque en agissant comme facteurs de susceptibilité.

Référence : *Annals of Neurology*, Vol. 55

Un scientifique renommé reçoit le prix de conférence Donald Calne



La Société Parkinson Canada est fière d'annoncer l'attribution du deuxième prix de conférence annuel Donald Calne au D^r Oleh Hornykiewicz de Vienne.

Reconnu comme l'un des plus éminents neurologues du monde, le D^r Hornykiewicz a tôt fait de cimenter sa réputation internationale quand il a trouvé que la maladie de Parkinson découlait d'une carence en dopamine. Sa découverte subséquente de la L-dopa a révolutionné le traitement et reste une des pierres angulaires de la thérapie actuelle.

Un scientifique réputé de renommée internationale qui se consacre en priorité à la maladie de Parkinson reçoit chaque année le prix de



Pleins feux sur...

D^r Michel Rathbone et
D^{re} Eva Werstiuk
Université McMaster



Voici un cas classique de conjugaison de talents en vue de la réalisation d'un objectif commun. Le D^r Michael Rathbone et la D^{re} Eva Werstiuk apportent chacun leur expérience au projet de recherche prometteur présentement en cours à l'université McMaster de Hamilton, grâce au financement de la Société Parkinson Canada.

Le projet porte sur la guanosine purine. Les recherches démontrent que la guanosine avait des propriétés qui gênaient parfois l'apoptose, ou mort cellulaire programmée. L'équipe de McMaster se demande si la guanosine peut protéger contre le genre d'apoptose qui caractérise la maladie de Parkinson. Elle travaille actuellement avec la toxine MPP+ qui déclenche un état semblable à la maladie de Parkinson.

Le travail est complexe et encore au stade cellulaire au laboratoire.

Ce projet n'est que le plus récent d'une série de collaborations entre les deux scientifiques. « Eva et moi avons travaillé ensemble sporadiquement depuis mon arrivée au Canada au début des années 1960, précise le D^r Rathbone. Elle est spécialisée en chimie et en pharmacologie tandis que je le suis plutôt en biologie cellulaire et en neurologie. Nous avons tous les deux quelque chose à offrir. »

En réalité, ils ont tous deux énormément à offrir, ayant chacun acquis une solide réputation en recherche fondamentale. Détentrice d'un doctorat en chimie organique de l'université de Londres, la D^{re} Werstiuk a travaillé avec le regretté professeur Sir Derek Barton, gagnant d'un prix Nobel de chimie. Le D^r Rathbone, qui a fait ses études de médecine à l'université de Liverpool et sa résidence en neurologie à l'université Western Ontario, a combiné la recherche fondamentale et le travail clinique pendant de nombreuses années. C'est l'intérêt commun des deux médecins pour la maladie de Parkinson qui les a rapprochés.

« Nos découvertes sur la guanosine et sa capacité de réduire la mort cellulaire étaient très prometteuses, affirme le D^r Rathbone. Nous avons ensuite regardé quels usages cliniques pouvaient être faits et nous avons tout naturellement pensé à la maladie de Parkinson. »

Jusqu'à présent, le projet semble intéressant. « Les données in vitro sont très encourageantes, poursuit la D^{re} Werstiuk. Nous avons découvert que la guanosine semble protéger les cellules contre la MPP+. Nous cherchons maintenant comment cela se produit. Si tout va bien, nous pourrions passer aux études in vivo d'ici deux ans. Le but est d'utiliser nos découvertes pour élaborer des traitements qui préviendraient la mort cellulaire et arrêteraient ainsi l'évolution de la maladie de Parkinson. »

conférence Donald Calne. Le D^r Hornykiewicz, qui a fait le gros de son travail au Canada, livrera l'état actuel des connaissances sur la maladie de Parkinson à l'assemblée générale annuelle de la SPC le dimanche 7 novembre 2004 à Toronto. Vous en apprendrez plus sur l'AGA dans le numéro d'automne de l'*Actualité Parkinson*.

Nouveau président du comité consultatif scientifique



La Société Parkinson Canada accueille le D^r Jon Stoessl au poste de président

du comité consultatif scientifique. Il succède au D^r Ali Rajput qui a démissionné et dont le travail a été très apprécié.

Le D^r Stoessl est directeur du centre de recherche sur la maladie de Parkinson du Pacifique à l'université de C.-B. où il enseigne la neurologie depuis 1996. Il est connu mondialement pour son travail en neuro-pharmacologie et son leadership en tomographie par positrons. Il écrit et fait des conférences sur la maladie de Parkinson et d'autres troubles du mouvement. Ses articles ont été publiés dans une centaine de revues

Le deuil est normal

Apprenez à surmonter votre sentiment de perte

par Ian Corks

Vous avez appris récemment que vous étiez atteint de la maladie de Parkinson. On vous a probablement averti que vous seriez submergé par une vague d'émotions, allant de la stupéfaction à la peur. Mais vous a-t-on parlé du deuil? Vous êtes encore en vie. Vos proches aussi. De quoi devez-vous faire votre deuil? De bien des choses en fait.

Le deuil ne s'exprime pas seulement à la disparition d'un être cher. C'est une réaction émotionnelle naturelle à une perte importante, par exemple la perte des capacités et du sentiment d'intégrité de soi qui accompagne souvent le diagnostic de la maladie de Parkinson. Et le deuil est une étape essentielle pour guérir du sentiment de perte et poursuivre sa vie.

« Les gens pensent que s'il n'y a pas eu décès, ils n'ont pas le droit d'avoir de la peine, fait remarquer la D^{re} Nancy Reeves, psychologue clinique de Victoria (C.-B.), qui travaille avec les victimes de traumatismes depuis plus de 20 ans. Le deuil face à un diagnostic de maladie de Parkinson est légitime et justifié. »

Les experts décrivent le deuil comme l'expérience interne de la perte, autrement dit les pensées, émotions et sentiments ressentis profondément en dedans de soi. En cas de maladie chronique comme la maladie de Parkinson, les sentiments de perte peuvent toucher de nombreuses facettes de la vie, de la capacité physique à l'indépendance en passant par la sécurité financière, les amis, la

confiance en soi, la capacité de socialiser et de s'adonner à ses passe-temps favoris. La liste est longue et chaque élément revêt une importance différente selon l'individu. (Lire l'histoire de Charlie et celle de Doreen).

Quand un proche meurt, on pleure sa perte. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson pleurent la perte d'elles-mêmes, ou au moins de la personne qu'elles croyaient être avant que le diagnostic tombe.

« Quiconque a vécu une perte de cette ampleur vit un deuil, fait remarquer la D^{re} Reeves. Chacun réagit différemment, mais tous passent par le deuil d'une manière ou d'une autre. »

Réticence à exprimer sa peine

Certaines personnes ne veulent pas admettre qu'elles ont de la peine.

Dans bien des cas, c'est simplement

Histoire de Doreen

Doreen Lattin de Calgary a été diagnostiquée en 1998 à 62 ans. Pour elle, le plus difficile a été de renoncer à conduire sa voiture et à l'indépendance qui venait avec. Elle a aussi dû abandonner la couture. « Je m'asseyais devant ma machine à coudre et je regardais des patrons en me disant " je devrais peut-être essayer ceci ou cela ", mais mon cerveau n'avait plus de contrôle sur mes mains. J'ai trouvé cela très difficile. J'ai aussi appris qu'il faut arriver à l'accepter, sinon on sombre dans la dépression. »

Doreen affirme que la Société Parkinson du Sud de l'Alberta l'a beaucoup aidée dans sa démarche d'acceptation et de deuil.

Elle continue de trouver cela difficile, mais la peine est disparue.

« Maintenant, je prends un taxi ou l'autobus. Ma voiture me manque encore, mais j'ai appris à sourire et à m'en passer car si on n'arrive pas à en rire, on pleurerait tout le temps. »

parce qu'elles ne comprennent pas ce qu'elles ressentent, dans d'autres, c'est parce qu'elles croient, à tort, qu'elles feraient preuve de faiblesse si elles se laissaient aller à leur chagrin.



La société nous encourage souvent à minimiser notre peine. Il faut « être fort » ou « passer à autre chose ». L'entourage, les amis et les associés nous encouragent inconsciemment à réagir ainsi parce qu'ils se sentent incapables d'aborder les sujets désagréables ou de faire face à leur propre chagrin. Il est donc facile pour une personne qui vient d'apprendre le diagnostic de réprimer ses sentiments de deuil et, si elle accepte de les exprimer, d'avoir l'impression qu'elle doit « en finir » au plus vite.

L'acceptation du deuil est la première étape de la démarche. Et il est plus facile d'accepter quand on comprend le processus du deuil.

« Dans ma pratique clinique, j'ai vu des tas de gens qui ont pris du mieux parce qu'ils sont devenus ce que j'appelle des « consommateurs éclairés » du processus de deuil, explique la D^{re} Reeves. Ça fait du bien de comprendre le deuil et de se comprendre soi-même. Cela permet d'avancer sans séquelles. »

Comment fait-on son deuil?

Le deuil est un processus qu'il faut entreprendre pour accepter la perte.

Les étapes d'un deuil

Choc et dénégation : Ces deux états nous protègent temporairement de la réalité de la perte. Ils agissent comme des « amortisseurs » psychologiques en attendant qu'on soit capable d'accepter la situation.

Peur : Nous nous sentons impuissants et effrayés. Notre énergie baisse et nous nous sentons facilement dépassés par ce qui nous arrive et tout ce qui nous attend les jours prochains.

Colère : Nous sommes de plus en plus en colère contre la vie en général. Nous nous disons : « Qu'ai-je fait pour mériter ça ? » Nous cherchons quelque chose ou quelqu'un à blâmer ou à attaquer.

Dépression : C'est sans doute l'étape la plus difficile et la plus dangereuse de toutes. Elle s'accompagne souvent d'un sentiment soudain d'immense perte, de désespoir et de frustration. Nous pouvons éprouver des symptômes physiques comme de l'insomnie et une perte d'énergie.

Acceptation : L'acceptation est la porte de sortie des émotions négatives reliées au deuil. À mesure que nous acceptons, nous pouvons reprendre notre vie, quelle que soit la perte que nous ayons subie.

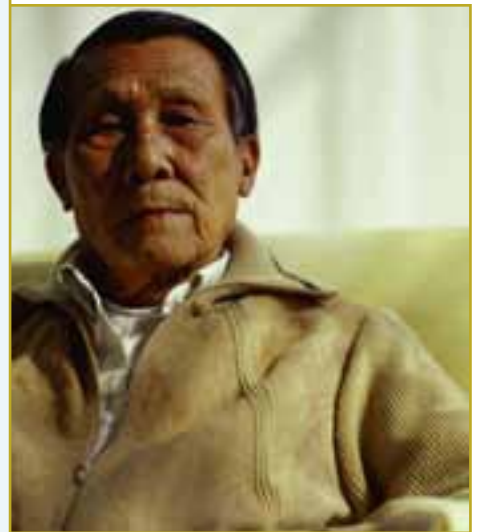
C'est une réaction physique, émotionnelle, spirituelle et psychologique. Ce n'est pas une émotion isolée, mais plutôt un faisceau d'émotions. (La D^{re} Reeves aime parler d'une « toile d'araignée » qu'on exprime par des comportements variés.)

Simplement, le deuil est la façon la plus saine d'accepter une perte et de la mettre en perspective. Il nous aide à faire face à la réalité de la

perte, à récupérer et à avancer.

Comme on exprime son deuil de différentes façons, il y a aussi plusieurs moyens d'en venir à bout. Les expressions de deuil varient d'une personne à l'autre, mais elles suivent toutes un cheminement assez semblable.

La meilleure description du processus de deuil – les étapes du deuil – a été faite par la psychiatre suisse Elisabeth Kübler-Ross en 1969. De nombreux experts utilisent

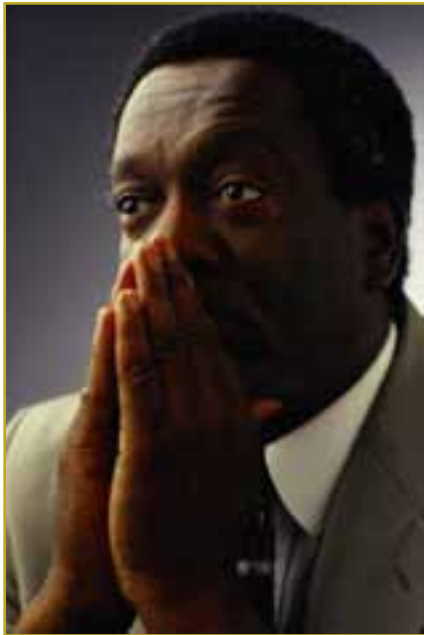


ces étapes dans leur pratique.

D'autres ne les considèrent pas tant comme des étapes définitives, mais plutôt comme des moyens d'aider les individus à comprendre que chacune de ces réactions est normale et même saine. La compréhension fondamentale de ces étapes est très utile pour venir à bout du deuil. (Lire *Étapes d'un deuil*).

La plupart des personnes traversent toutes ces étapes ou la plupart d'entre elles, bien que leur durée et leur intensité varient. Une personne peut aller et venir d'une étape à l'autre pendant un temps indéterminé. Il faut des semaines, des mois, voire même des années avant d'atteindre l'acceptation.

Si vous comprenez chacune des étapes, vous pouvez élaborer des



stratégies pour y faire face. « Nous réagissons tous au deuil différemment, mais nous pouvons trouver des indices dans notre comportement habituel, propose la D^{re} Reeves. Examinez comment vous avez réagi à d'autres événements désagréables de votre vie, comme la perte d'un emploi, la fin d'une relation, etc. Si vous n'avez pas aimé votre réaction à ces pertes, il y a de fortes chances que vous n'aimerez pas la façon dont vous vivrez votre deuil en cas de maladie de Parkinson. Mais le sachant, vous pouvez essayer de changer votre réaction, soit seul ou



La Dre Nancy Reeves nous rappelle que « personne n'est à l'abri des sentiments de deuil quand il faut faire face à une maladie chronique comme le Parkinson. »

en demandant de l'aide. »

Quand trop c'est trop

Le deuil est habituellement considéré comme une forme normale, mais intense, de chagrin. Il peut cependant causer des problèmes extrêmes ou prolongés si la peine se transforme en anxiété ou en dépression.

La D^{re} Reeves utilise une liste de contrôle, la MAM – pour vérifier si le deuil est en train d'avaloir un patient. « La MAM porte sur nos relations avec trois éléments essentiels de la vie. Le premier M indique le Moi. La personne souffre-t-elle de perte d'estime de soi? Est-elle complètement dépourvue de motivation? Le A désigne les Autres. La personne est-elle recluse, antisociale et s'isole-t-elle de ses proches et de ses collègues de travail? Le second M représente le Monde. La personne a-t-elle du mal à

vivre la vie quotidienne? Est-elle dépressive ou anxieuse?

« Il est normal d'avoir des problèmes sur les trois plans à un moment ou à un autre. Mais si on a des problèmes constants aux trois niveaux, ou même à deux niveaux, je recommanderais de consulter un thérapeute. Ou au moins de parler à son médecin traitant. »

Certains signes physiques permettent de savoir si une thérapie serait utile :

- Sentiments permanents de panique
- Impression d'être dépassé et paralysé par la peur
- Insensibilité émotionnelle qui ne disparaît pas
- Symptômes intenses de dépression, comme l'insomnie chronique, la perte d'appétit, la perte d'intérêt pour les autres, les loisirs et le plaisir
- Pensées suicidaires

Ce que peut faire la thérapie

Souvent, ni les amis ni les proches ne peuvent nous aider parce qu'ils sont eux aussi dépassés par les événements et ont leur propre deuil à faire.

Dans ces cas-là, une thérapie peut vous aider. Vous ne devez jamais craindre de demander de l'aide. Commencez par votre médecin traitant. Il peut vous adresser à quelqu'un de bien.

Le thérapeute vous aidera à comprendre le processus de deuil en vous renseignant et vous offrant son appui. Il vous fournira un lieu pour exprimer complètement et naturellement votre chagrin et vous aidera à avancer et à trouver un nouveau sens à votre vie.

NDLR : Dans le prochain numéro de l'Actualité Parkinson, nous étudierons le processus de deuil des membres de la famille et des amis. Ou comment faire face à la « perte »

Histoire de Charlie

Charlie L. d'Etobicoke (Ontario), qui a appris qu'il était atteint de maladie de Parkinson à 66 ans, déplorait la perte de contrôle sur sa vie et la détérioration de ses capacités physiques. « Je suis un planificateur-né. J'aime savoir ce qui va arriver demain. Avec la maladie de Parkinson, je ne suis plus sûr de rien. Tout ce que j'ai, c'est des questions et de l'incertitude.

« Je jouais très souvent au tennis, mais avec la maladie et le remplacement de hanche qui n'a pas très bien marché, j'ai été forcé d'abandonner. Par manque d'activité, je me sentais encore plus mal en point et ça me déprimait énormément. J'étais incapable de faire quoi que ce soit. Je me sentais comme un parasite de la société. »

Le passage du temps, de bonnes relations (dont un nouveau mariage) et une grande force de caractère ont aidé Charlie à accepter son sort. « Environ un an plus tard, j'ai commencé à sentir que j'avais encore le goût de vivre. J'ai décidé de me ressaisir car il me restait encore beaucoup d'années devant moi. »

Prévoyez dès maintenant marcher avec votre communauté

La Grande randonnée Parkinson de 2003 a été la plus réussie à ce jour car nos recettes brutes ont atteint 1 518 183 \$ – une augmentation de 19 % comparée à l'édition de 2002. Aux nombreux bénévoles, au personnel et aux randonneurs : Merci!

À la Grande randonnée 2003, la Société Parkinson Canada était heureuse de voir Air Canada offrir à nouveau deux billets de classe hospitalité pour n'importe quelle destination desservie par la compagnie. La gagnante du prix Air Canada 2003 était Ellen Shilton. Avec son mari et ses parents, Ellen a participé à quatre randonnées à Brantford (Ontario). Il faut dire que son père est membre du groupe d'entraide de la localité. Ellen nous a mentionné que sa famille et elle ont été très surpris en apprenant qu'ils avaient gagné ce prix. Bien que n'ayant jamais envisagé de voyager auparavant, ils prévoient visiter le sud de l'Europe cet automne.

Pour l'édition 2004 de la Grande randonnée, nous avons encore de fabuleux prix à offrir :

- Chaque marcheur qui amasse au moins 1000 \$ devient un **Marcheur**

d'élite et reçoit une casquette et une épinglette spéciale marquant chaque année où il a atteint ce plateau. En 2004, chaque Marcheur d'élite courra la chance de gagner un téléviseur **Aquos de SHARP** en plus d'être admissible à tous les prix nationaux et locaux et aux incitatifs de Roots.

- Plus de 350 équipes ont pris part au **Défi national l'an dernier**. L'équipe gagnante était la famille Bearg de Toronto. Tout groupe de 4 à 10 personnes peut participer au défi – familles, amis, collègues de travail peuvent s'inscrire comme équipe. La journée passe plus vite en groupe et vous courez plus de chances de gagner des prix. En plus d'être admissible à tous les prix nationaux, locaux et aux incitatifs Roots, chaque membre de l'équipe gagnante remporte des prix totalisant plus de 300 \$. Appelez-nous pour obtenir une

La Grande randonnée Parkinson 2004 sera la meilleure de toutes!

Communiquez avec le partenaire régional de la Société Parkinson Canada le plus proche de chez vous (consultez la liste aux pages 5 et 6) ou faites le **1 800 565-3000** ou inscrivez-vous en ligne à www.granderandonnée.ca.



Grands prix nationaux

Une chance de gagner par tranche de 100 \$ recueillie

Aventure dans la forêt tropicale du Costa Rica, gracieuseté de ElderTreks

Deux billets pour n'importe quelle destination régulière d'Air Canada, gracieuseté d'Air Canada

Accès illimité au cinéma pour deux adultes pendant un an, gracieuseté de Famous Players

Certificats-cadeaux de Roots pour chaque tranche de 100 \$ amassée.

copie du défi d'équipe.

- **Inscrivez-vous en ligne!** Amusez-vous à relancer vos amis, regardez monter les commandites puis recevez un reçu instantané en ligne.

Joignez-vous à nous dans le cadre d'une équipe, devenez un Marcheur d'élite, faites du bénévolat et mobilisez votre famille et vos amis. Contribuez au succès de la Grande randonnée 2004 dans l'une des 75 localités-hôtes en septembre prochain.

LA SOCIÉTÉ PARKINSON CANADA TIENT À REMERCIER SES COMMANDITAIRES

Commanditaires or – GlaxoSmithKline, Kohl & Frisch Ltd. et Running Room

Commanditaires argent – Air Canada, Astra Zeneca, ElderTreks, Novartis, Shire, Teva Neuroscience et Weston

Commanditaires bronze – Allison Canada, CB Richard Ellis, Nathan Hennick & Co. Ltd., Pure Metal Galvanizing, Rio Canada et WeCare.

Ma première année avec la maladie de Parkinson

par John Knight, St. John's (Terre-Neuve et Labrador)

J'ai 59 ans et je suis directeur de subsurface et superviseur géologue pour une compagnie pétrolière de St. John's.

Durant la troisième semaine de septembre 2002, je suis revenu à la maison un soir, et ma main droite tremblait. Mes mains ont toujours tremblé un peu depuis que je suis adulte, particulièrement quand je bois du café fort. Mais ce tremblement-là était différent. Il a commencé aussi soudainement que si on avait actionné un commutateur dans mon corps. Il était visible et persistant et ne s'arrêtait que pendant mon sommeil, comme me l'a fait remarquer Sherrill, ma femme. Ça ne passait pas. J'avais de plus en plus de difficulté à travailler et j'étais gêné en public.

Une foule de questions

Une foule de pensées m'ont traversé l'esprit. Que se passait-il ? Cela avait-il un lien avec l'infection virale que j'avais eue trois mois auparavant ? Ou était-ce quelque chose de plus sérieux, la maladie de Parkinson par exemple ?

La tête pleine de questions, je suis allé trouver mon médecin de famille, la D^{re} Tina Squires, à la fin de novembre. Elle m'a fait passer une batterie de tests, dont une TDM du cerveau. Tout était normal.

Pourtant, je trouvais les activités de tous les jours de plus en plus difficiles, voire impossibles à faire. J'avais beaucoup de mal à écrire. Ma main

droite semblait avoir sa volonté propre quand je devais me servir de la souris ou essayer de manger de la soupe. Je n'arrivais plus à contrôler l'archet de mon violon. En fait, tout ce qui demande de la motricité fine posait un problème.

Le bon côté des choses, c'est que c'était bien plus facile de cogner aux portes. Je n'avais qu'à approcher ma main et elle partait toute seule, comme si elle avait su ce qu'elle avait à faire.

Mes proches se demandaient ce qui m'arrivait. Avais-je des soucis ? Une maladie grave ? Je n'avais pas de réponse à leur donner.

Enfin la réponse !

Quatre mois plus tard, en mars 2003, le Dr Mark Stefanelli, un neurologue, posait un diagnostic non concluant. En plus de ma main droite, il avait remarqué que mon pied droit tremblait aussi un peu. Il croyait que cela était attribuable à l'infection virale dont j'ai déjà parlé ou, plus probablement, à la maladie de Parkinson. Il m'a mis sur la liste d'attente d'un test d'IRM pour en avoir le cœur net.



Ci-dessus : le kayak de mer, la randonnée et la moto sont des activités que John continue d'apprécier.

À gauche : John Knight.

Les deux mois suivants, j'ai continué de travailler et de vivre tout en faisant des ajustements pour compenser.

J'ai carrément arrêté certaines activités, comme jouer du violon. Je n'arrivais plus à contrôler l'archet et c'était trop frustrant. Pour camoufler les tremblements, je croisais les bras et m'enfouissais les mains sous les aisselles, m'asseyais dessus ou les tenais dans mon dos. Moi qui n'avais jamais utilisé de trépied pour prendre des photos, je n'arrivais plus à m'en passer.

Il était bien évident que les tremblements ne passaient pas, mais j'étais déterminé à continuer de vivre.

À ce moment-là, le pire était de ne pas avoir de diagnostic définitif, de ne pas savoir ce que j'avais et de faire face au public, surtout au travail. Je ne craignais pas de perdre mon emploi, mais les tremblements me distrayaient et je me demandais ce que les autres disaient de moi dans mon dos.

J'ai rencontré le neurologue Alan Goodridge à la clinique des troubles du mouvement de St. John's en mai 2003. Après un examen approfondi, il m'a confirmé que j'avais la



Ci-dessus : la famille de John l'aide à jouir de la vie au maximum. De g. à dr. : John, son chien Tyr (un berger norvégien), son fils Eric, sa femme Sherrill et sa fille, Kara.

maladie de Parkinson.

Le premier souci de la clinique était de m'aider à faire face à ce diagnostic. Pourtant, je n'ai pas été surpris du tout. J'en étais venu à la même conclusion au fil de mes lectures. En fait, je me sentais mieux de savoir enfin ce que j'avais, surtout après tous ces mois d'incertitude. Le temps était venu d'aller de l'avant.

Aller de l'avant

Le D^r Goodridge m'a décrit les caractéristiques de la maladie, sa progression et les possibilités de « gérer » les tremblements, non pas de les éliminer. Les médicaments et l'exercice allaient être mes moyens de défense et de compensation. Il m'a expliqué qu'on allait procéder expérimentalement pour trouver la bonne médication.

En terminant, le médecin m'a présenté une infirmière extraordinaire, Denise Murphy. Elle m'a donné d'autres informations sur la maladie de Parkinson, m'a présenté une physiothérapeute et m'a dit de l'appeler chaque fois que j'avais des questions.

L'étape suivante a été d'annoncer ma maladie à mon entourage. Je voulais que les regards interrogateurs cessent. J'aspirais à continuer ma vie et je voulais que le monde sache que la maladie de Parkinson n'allait pas

m'arrêter. Quand j'ai commencé à en parler, je n'avais aucun plan. J'en parlais, point. Ça s'est avéré la bonne chose à faire. Tout le monde était triste pour moi, mais ils étaient en même temps contents de savoir que ce n'était rien de plus grave.

Pendant les mois suivants, j'ai essayé trois médicaments. Chacun a eu un effet différent sur les tremblements et tous ont eu des effets indésirables. Certains n'apportaient apparemment aucun soulagement. D'autres réduisaient l'intensité des tremblements, mais me rendaient somnolent. C'était très stressant au bureau.

J'ai découvert qu'il était important de noter mes réactions à chaque médicament et de garder contact avec Denise à la clinique. Cela aidait à déterminer les étapes suivantes du traitement.

Avec le médicament que je prends actuellement, les tremblements semblent mieux maîtrisés. J'ai encore sommeil dans l'heure qui suit la prise du médicament et la somnolence dure environ deux heures, mais je suis capable de vivre avec ça (la plupart du temps). Certains jours, je peux même faire un peu de musique pendant de courtes périodes. Il y a de bons jours et de mauvais jours, mais pouvoir encore jouer du violon, ne serait-ce qu'un peu, me rend très heureux. Je suis encore capable de travailler et j'aime encore faire de la randonnée, du kayak de mer et de la moto. Mes proches me disent qu'ils ne remarquent plus mes tremblements depuis qu'ils savent ce que j'ai.

Nouvelle voie

Au terme de ma première année avec la maladie de Parkinson, j'ai appris certaines choses sur moi-

Ce que j'ai appris

- C'est important d'avoir une famille aimante et attentionnée.
- C'est important d'informer vos proches de ce qui se passe.
- Il y a de bons et de mauvais jours.
- Je comprends mieux la nuance qu'il y a entre « gérer » et « contrôler » les tremblements.
- Trouver le bon médicament « par essais et erreurs » a ses bons et ses mauvais côtés. C'est frustrant, mais ne lâchez pas tant que vous n'avez pas trouvé ce qui agit pour vous. Développez une bonne relation avec votre médecin et l'infirmière-ressource.
- Essayez de poursuivre les activités que vous aimez.
- Cherchez des moyens différents de faire les choses. Par exemple, manœuvrez la souris avec la main qui ne tremble pas ou utilisez un trépied avec câble déclencheur pour prendre vos photos.
- Si vous ne pouvez pas faire quelque chose aujourd'hui, arrêtez-vous et réessayez demain.
- Faites de l'exercice souvent et allez-y à fond. Je conseille même d'engager un instructeur personnel.
- Souriez et riez des aspects risibles de la maladie de Parkinson, comme d'essayer de manger de la soupe ou de boire un café sans le porter sur votre chemise !

même et la maladie. Je modifie mes attentes en définissant mes limites. Je continue d'apprendre et de m'améliorer. La maladie de Parkinson a ouvert une nouvelle voie dans ma vie, une voie qui, j'en suis sûr, sera aussi intéressante et enrichissante que les précédentes.

La tulipe inspire la Coop des Centres de jardinage

Les membres appuient notre combat



Comme c'est une tulipe en fleur qui symbolise la lutte contre la maladie de Parkinson, il n'est pas étonnant que la Coop des Centres de jardinage (CCJ) ait choisi la Société Parkinson Canada comme organisme de bienfaisance. Et depuis cette décision il y a cinq ans, les membres, fournisseurs, employés et clients de la CCJ ont amassé plus de 100 000 \$.

La CCJ est une association nationale de centres de jardinage. Les magasins membres sont de propriété privée, et leur taille va de petites serres à de grands centres qui comprennent aussi une boutique de fleuriste et de cadeaux. La CCJ a bien grandi depuis sa fondation et elle compte maintenant 42 membres à l'échelle du pays.

« Appuyer la lutte contre la ma-

Démonstration d'appui

Fonds ramassés au salon de la Coop

1999.....	10 000 \$
2000.....	13 000 \$
2001.....	16 330 \$
2002.....	32 000 \$
2003.....	35 000 \$

ladie de Parkinson allait de soi, explique Heather Milne, directrice du bureau central de la CCJ à Mississauga. Frank Reeves Jr, l'un de nos fondateurs et membre de notre Conseil d'administration, est atteint de la maladie de Parkinson. Frank

Reeves, qui a travaillé chez Reeves Florist and Nursery, a suggéré que le groupe concentre sa collecte de fonds dans ce domaine pour honorer Frank, et nous avons acquiescé à sa demande. »

Depuis la décision d'appuyer la Société Parkinson Canada en 1999, la réaction a été stupéfiante, à l'intérieur comme à l'extérieur du groupe. Les fonds sont amassés lors de deux programmes principaux : le salon annuel de la CCJ et la campagne de l'Espoir en bouton.

Tradition annuelle

Chaque année, la CCJ organise, à Toronto, un salon que fréquentent ses membres et les grossistes et autres fournisseurs de l'industrie canadienne de l'horticulture. Au cours des cinq dernières années, la SPC y a aussi eu son stand animé par des bénévoles du centre et du nord de l'Ontario. Les fonds y sont recueillis par le biais d'activités originales et amusantes. D'abord, une partie du prix d'entrée et du loyer des stands est versé à la SPC, tout comme une partie du coût des billets du gala de clôture. Il y a aussi un casino et un tirage 50-50. Finalement, on y tient un encan silencieux où sont distribués de beaux prix offerts par les exposants. Toutes les recettes de ces activités vont à la SPC.

Quand on fait la somme, on obtient un total impressionnant. « Les exposants ont été très



Sylvia et Robert McNutt, deux bénévoles qui fréquentent régulièrement le salon de la CCJ et qui se sentent toujours bien accueillis par les membres et les exposants.

généreux et nos membres ont aussi fait leur part, observe Jay McLaren de Sunset Nurseries de Pembroke (Ontario), qui préside le comité organisateur du salon de la CCJ. L'an passé, nous avons établi un nouveau record en amassant 35 000 \$ pour la Société Parkinson Canada au salon seulement. »

À la racine

Sunset Nurseries est l'un des 19 membres de la CCJ qui participent à la campagne de *L'Espoir en bouton*. Depuis deux ans, cette campagne est un moyen de transposer l'appui national de la CCJ à l'échelle locale des membres.

Dans le cadre de *L'Espoir en bouton*, les employés et les clients de la CCJ ont l'occasion d'appuyer la lutte contre la maladie de Parkinson en « achetant » une carte arborant la tulipe de la SPC. Chaque carte coûte 2 \$, mais les participants peuvent donner davantage s'ils le souhaitent. Les cartes sont ensuite affichées sur les murs ou dans la vitrine du magasin. La totalité des recettes est remise à la SPC.

« La campagne a connu beaucoup de succès l'an passé, raconte Jay. À notre centre de jardinage, le personnel s'est empressé de montrer son appui, et les clients ont vite emboîté le pas. Nous avons même dû recommander des cartes deux fois pour répondre à la demande. Cette année, nous allons commander quatre fois plus de cartes que l'an passé. »

Roy Van Hest exploite trois boutiques Art Knapp Plant World, à Richmond, à Nanaimo et à Victoria. Chacune participe à la campagne pour la première fois cette année. « La tulipe représente l'espoir, explique Roy. Nous avons trouvé approprié de nous impliquer et d'élargir le soutien du groupe à la SPC. Nous sommes heureux d'aider. »

Les centres participants tiennent



Dans la vitrine de Reeves Florist and Nursery à Woodbridge (Ontario), on commence à afficher les résultats de la campagne de 2004.

leur campagne Espoir en bouton en mai ou juin, dépendant de leur période de pointe. Certains membres prévoient augmenter les activités de sensibilisation à la maladie de Parkinson. Ils envisagent d'attacher des prix aux cartes, pour encourager les clients à en acheter plus d'une, à organiser des activités

le long week-end de mai et à inviter des bénévoles de la SPC pour parler de la maladie de Parkinson et distribuer de la documentation.

L'enthousiasme et l'imagination des membres participant à *L'Espoir en bouton* n'est qu'un autre exemple du formidable appui que la CCJ a donné à la Société Parkinson Canada en demandant bien peu en retour.

« Nous avons une excellente relation avec la CCJ, conclut Roger Ali, directeur national de la SPC, développement des ressources, qui participe aux efforts de financement de la CCJ depuis le début. Le partenariat entre la CCJ et la SPC est un très bon exemple de la façon dont un organisme peut faire appel à la créativité et à la générosité de la communauté pour apporter une contribution importante à une bonne cause. »

Pour tout savoir sur la campagne

NE MANQUEZ PAS NOS PROCHAINS NUMÉROS

À lire cet automne dans *L'Actualité Parkinson*

Prise de contrôle

Aimeriez-vous parfois avoir plus d'aide, de soutien et d'information à toutes les étapes de votre maladie ? Nous vous donnerons des conseils pratiques pour obtenir l'information désirée de sources fiables, créer un fichier de ressources, maximiser le temps que vous passez avec le personnel médical, tirer le meilleur parti des ressources locales, conserver une vie active et plus encore.

Comment faire son deuil : deuxième partie

Les proches aidants et les membres de la famille pleurent eux aussi les pertes causées chaque jour par la maladie de Parkinson. Nous envisagerons

le deuil de leur point de vue et verrons comment ils peuvent surmonter leur peine et vivre avec leur proche atteint de la maladie de Parkinson. Si l'article de ce numéro-ci vous a aidé, ne manquez pas la suite.

Ressources

Comme toujours, nous sommes à l'affût des meilleures ressources dans le milieu du Parkinson et à l'extérieur, qu'il s'agisse de brochures, de livres, de vidéos, de sites Internet, de magazines imprimés ou électroniques. Ne manquez pas de lire notre plus récente cueillette.



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Q Pourquoi tant de personnes atteintes de la maladie de Parkinson éprouvent-elles des problèmes de jambes (crampes, douleurs, sensations de brûlure, agitation) ? Quelles sont les causes de ces ennuis et que peut-on faire ?

R Les crampes et les sensations de brûlures dans les jambes sont fréquentes chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Les malades décrivent souvent la sensation comme une brûlure, un tiraillement, une raideur ou comme si des insectes leur montaient le long des jambes. Ce qui distingue ces symptômes, c'est qu'ils sont exacerbés quand la personne s'allonge et essaie de se reposer. Juste comme elle s'est bien installée au lit, elle commence à éprouver ces sensations désagréables. Si rien n'est fait, la personne se sent toujours fatiguée et s'épuise rapidement. Le sommeil de son conjoint s'en trouve aussi perturbé car le malade peut se lever plusieurs fois par nuit. Bien qu'on ne sache pas avec certitude pourquoi cela se produit le plus souvent la nuit, on pense que les sensations deviennent tout simplement plus perceptibles au repos.

En plus de ces symptômes, de nombreuses personnes atteintes de la ma-

ladie de Parkinson éprouvent aussi des « impatiences » dans les jambes, soit des soubresauts involontaires des jambes durant le sommeil. Les impatiences des membres inférieurs peuvent aussi perturber le sommeil.

On ne connaît pas les causes de ces symptômes, mais les facteurs favorisant leur apparition sont bien connus : faible niveau de fer dans le sang ou anémie, maladie chronique comme la maladie de Parkinson, diabète, insuffisance rénale et neuropathie périphérique. Certains médicaments peuvent accentuer les symptômes, notamment les médicaments contre l'épilepsie, les psychotropes et certains médicaments en vente libre comme ceux contre le rhume. La caféine, l'alcool et le tabac peuvent aussi aggraver ou déclencher ces sensations.

Existe-t-il un traitement ? Pour ceux dont les symptômes sont faibles à modérés, la prévention est la meilleure solution. Diminuez la caféine, l'alcool et le tabac et vous verrez une forte diminution, voire même la disparition de vos symptômes. Certaines personnes peuvent profiter de suppléments de fer, de folate, de vitamine B12, de calcium et de magnésium, mais il est important d'en parler à votre médecin avant d'en prendre. Il est aussi important d'avoir un sommeil régulier. Marcher sur un

plancher froid aide certaines personnes. L'exercice modéré favorise le sommeil de certains, mais l'exercice intense peut avoir l'effet contraire. Prenez un bain chaud, massez-vous les jambes et appliquez-y de la glace ou une bouillotte pour diminuer l'inconfort. Dans certains cas, les symptômes sont si inconfortants qu'il faut recourir aux médicaments tels que les benzodiazépines, les opioïdes et, dans certains cas, les agents anti-convulsivants atypiques. Bien entendu, tous ces médicaments peuvent entraîner des effets secondaires et il faut toujours peser le pour et le contre.

En résumé, il n'existe pas de panacée. Les massages, la chaleur ou le froid, une saine alimentation, la diminution de la consommation de caféine, d'alcool et de tabac peuvent tous atténuer les symptômes. Demandez à votre médecin de vous faire une prise de sang. Qui sait, vous avez peut-être tout simplement besoin d'un supplément vitaminique !

Laura Jewell, infirmière

*Clinique des troubles
du mouvement
Hôpital St. Peter's
Hamilton (Ontario)*

NOUVEAUTÉS SUR LE SITE WEB

Rendez-vous à www.parkinson.ca

Notre site Internet est constamment remis à jour. Voici ce que vous y trouverez de neuf :

- Le 21 avril 2004, en collaboration avec l'Organisation mondiale de la santé, la Société Parkinson Canada a été l'hôte de la huitième Journée mondiale de la maladie de Parkinson. Cliquez sur l'icône de la Journée mondiale de la maladie de Parkinson sur notre page d'accueil pour des détails et des photos.
- Vous pouvez maintenant lire les résumés des projets de recherche financés par la Société Parkinson Canada entre le 1^{er} janvier 2002 et le 31 décembre 2003, rédigés dans une langue accessible aux profanes. Ces projets vont de la génétique à l'étude des dyskinésies, en passant par la protection et la régénération des neurones. (**Allez à Research/PSC funded Research 2002-2003 National Research Program Awards – Final Reports**).
- Le projet de loi C-6 – Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe – a reçu la sanction royale le lundi 29 mars 2004. Ce projet de loi confère au Canada l'un des cadres législatifs les plus exhaustifs du monde en matière de procréation assistée. (**Consultez la section « What's new »**).



Nous vous invitons à nous transmettre vos commentaires et suggestions concernant notre site Web à general.info@parkinson.ca.



Parkinson's: Stepping Forward

Par David Grimes

Recension de Lois Harper

Que désirez-vous ? De l'information. Que désirez-vous vraiment ? De l'espoir. De quoi avons-nous besoin ? De conseils pratiques et de solutions. Ce livre – une mise à jour du populaire *One Step at a Time* – comble toutes nos attentes dans un style concis et de lecture agréable.

Le chapitre sur les médicaments et la chirurgie permet d'espérer pour l'avenir. Le Dr Grimes donne plusieurs conseils pratiques pour venir à bout des « petites difficultés » qui ennuiement les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Il nous dit comment la maladie de Parkinson nous atteint socialement et nous donne de judicieux conseils pour conduire.

Le livre s'enrichit d'un index, de bibliographies, d'un glossaire et d'une liste de médicaments. Ces renseignements sont les bienvenus, surtout pour ceux qui viennent d'apprendre qu'ils ont la maladie et ceux qui cherchent à se remonter le moral.

Vendu 19,95 \$ dans toutes les librairies du Canada. On peut aussi le commander par téléphone au 416-862-7777, poste 229.



Northwest Parkinson's Foundation – Mise à jour électronique

Recension de Jill Pritchard

On peut vite se décourager quand on se met à chercher de la documentation sur la maladie de Parkinson, surtout si la source qu'on trouve n'est pas tout à fait crédible. La Northwestern Parkinson's Foundation (NWPf) de l'État de Washington offre gratuitement une mise à jour électronique hebdomadaire des publications scientifiques et des découvertes concernant la maladie de Parkinson.

La mise à jour de la NWPf démystifie bon nombre des rapports qui sont publiés dans d'obscurs magazines scientifiques et décode pour nous les développements et nouvelles avenues de recherche.

Le site est archivé et facile d'accès. Il est idéal pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, leurs aidants et leurs proches.

La NWPf offre aussi un bulletin imprimé gratuit tous les deux mois – *The NWPf Parkinson's Post* – auquel on peut s'abonner ou qu'on peut télécharger à partir du site de la fondation.

Pour vous abonner, allez à www.nwpf.org et suivez les liens jusqu'à E-mail update.



Programme national de recherche – Lay Final Reports. Funding Period : January 1, 2002–December 31, 2003

Société Parkinson Canada

Ce document contient les résumés vulgarisés des progrès scientifiques réalisés dans le cadre de six projets de recherche canadiens sur la maladie de Parkinson.

Ces projets ont été financés par le programme national de recherche de la Société Parkinson Canada entre le 1er janvier 2002 et le 31 décembre 2003. Les sujets vont de la génétique à l'étude des dyskinésies, en passant par la protection et la régénération des neurones. Ce document est recommandé à ceux qui suivent la recherche de près et sont intéressés de voir comment le financement de la Société Parkinson Canada se traduit en progrès scientifiques. On y trouve aussi un aperçu de l'incroyable diversité et de la portée de la recherche en cours au Canada.

Pour obtenir un exemplaire gratuit, appelez la Société Parkinson Canada au 1 800 565-3000, poste 225, ou visitez www.parkinson.ca et cliquez sur Research/PSF Funded Research.



Motivating Moves for People with Parkinson's

Par Janet Hamburg

Recension de Michelle Shilton, BHSc(PT) MEd

L'auteure, Janet Hamburg, propose une série de 24 exercices assis, absolument uniques, pour la souplesse, l'équilibre, la posture, la projection de la voix et l'expression faciale. L'ouvrage est divisé en trois parties : la première illustre chaque exercice, la deuxième est un cours sur fond musical et la troisième fourmille de conseils pour la vie de tous les jours. Ce programme permet aux participants de faire leurs exercices à leur propre rythme et ne nécessite aucun équipement spécial. Cette présentation vivante devrait être particulièrement appréciée des jeunes malades et de ceux qui sont aux premiers stades de la maladie.

Pour le commander, appelez la Parkinson Disease Foundation au 1 800 457-6676 ou visitez le site www.pdf.org.

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.

Nous avons besoin de votre appui

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

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

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



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

**Société Parkinson Canada
Bureau national**

Pour discuter d'un don planifié ou obtenir une pochette d'information, veuillez communiquer au :
(416) 227-9700, poste 227
Sans frais : 800 565-3000, poste 227
www.parkinson.ca/donating/theparkinsonlegacy.html

**Société Parkinson
Colombie-Britannique**

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

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

Tél. : (250) 475-6677

**The Parkinson's Society
of Alberta**

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

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

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

**Saskatchewan Parkinson's
Disease Foundation**

Tél. : (306) 477-4242

Société Parkinson Manitoba

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

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

Tél. : (416) 227-9700
Sans frais (à l'échelle nationale) : 800 565-3000

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

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

**Société Parkinson
d'Ottawa**

Tél. : (613) 722-9238

**Société Parkinson
du Québec**

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

**Société Parkinson Canada
Région des Maritimes**

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

**Société Parkinson
Terre-Neuve et Labrador**

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