

L'Actualité Parkinson

Une revue trimestrielle pour les personnes atteintes du parkinson au Canada

Groupes de soutien :

**Sœur Thelma-Anne
découvre que l'union
fait la force**

**Les défis posés
par la manifestation
précoce de la maladie**

**L'importance du rôle
du pharmacien?**

**PLUS:
Grande randonnée
Parkinson 2003 :
nouveau record!**



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Ease the Burden; Find a Cure

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 CM
Infirmière
C.-B.

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

Michelle Coutu
Directrice,
Communications
Société Parkinson
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

Jill Pritchard
Directrice nationale
Programmes et éducation
SPC National

D^r Mandar Jog
Neurologue
Ontario

D^r Oksana Suchowersky
Neurologue
Alberta

Suzanne Tobin
Directrice, communications
et marketing
SPC National

D^r John Wherrett
Neurologue
Ontario

EN COUVERTURE :

Sœur Thelma-Anne de Saint-Lambert (Québec) a créé son propre groupe de soutien après son diagnostic (à lire en page 8).

Déterminée à faire une différence

Je suis devenue directrice exécutive nationale de la Société Parkinson Canada en septembre seulement, mais je suis déjà très impressionnée par les membres de l'organisme et le travail qu'ils font.

J'ai participé à ma toute première Grande randonnée Parkinson à Mississauga, site de l'une des 74 marches organisées au Canada cet automne. Les centaines de bénévoles et de marcheurs ont manifesté un enthousiasme et un dévouement remarquables. Dans un esprit de camaraderie, tous avaient le même but – faire avancer les choses – et je sais que cette volonté animait tous les participants à la grandeur du pays. J'ai le plaisir d'annoncer que nous avons dépassé notre objectif et amassé 1,46 million de dollars, une augmentation de 15 % par rapport à l'an passé! Un gros merci à tous!

J'ai rendu visite aux 12 organismes régionaux qui composent la Société Parkinson Canada. J'y ai découvert les programmes fantastiques d'éducation et de soutien offerts d'un bout à l'autre du pays par les régions, chapitres et groupes de soutien locaux. J'ai compris tout ce que le bureau national et les régions peuvent gagner en travaillant en étroite collaboration et je m'efforcerai de maximiser ce potentiel.

À la mi-juin, le conseil d'administration national a adopté un plan stratégique quinquennal aux objectifs ambitieux et significatifs. Ce plan fera accéder les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à un niveau supérieur de service en plus de générer davantage d'argent pour financer la recherche. Je m'engage à faire avancer la Société Parkinson Canada pour qu'elle atteigne ces objectifs.

Mais plus important que tout le reste, j'ai rencontré des gens. Des personnes courageuses atteintes de la maladie de

Parkinson, des chercheurs qui travaillent avec acharnement à trouver de nouveaux traitements et finalement un remède, des bénévoles et des employés qui se dévouent sans relâche pour transmettre notre mission. Tous ont la même vision : soulager les malades et trouver un remède. J'endosse cette vision et j'y tiens. C'est un honneur pour moi de me retrouver parmi vous!



Wendy Horton, CAE
Directrice exécutive nationale,
Société Parkinson Canada
Toronto, ON

ARTICLES VEDETTES

Collectivité

Quelqu'un
sur qui on peut
compter : grâce
aux groupes
de soutien,
vous n'êtes
pas seul

8

Grande randonnée 2003

Succès de
notre campagne
de financement
annuelle d'un
océan à l'autre

14



Soutien

Connaissez-vous
bien votre
pharmacien?

16



Témoignage

La vie après
la maladie de
Parkinson :
profitez
du moment
présent

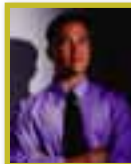
18



Gestion de la maladie

Pas de discrimination
fondée sur l'âge :
conseils pratiques
en cas de
manifestation
précoce

20



CHRONIQUES



Lettre de la Société Parkinson Canada

Déterminée à faire
une différence

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

Comment rester
actif par temps froid

7

Demandez conseil

Gestion des problèmes
oculaires

11

Rapport sur la recherche

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

- Possibilité de neurogenèse
du système nigro-strié
- Transplantation cellulaire
dans les cas avancés
- Hallucinations et
maladie de Parkinson
- Pleins feux sur
le docteur Alain Dagher

12

Nouveautés sur le site Web

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

11

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. 3, N° 4, Hiver 2003

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

Rédactrice en chef :
Suzanne Tobin

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. © 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

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.parkinson.bc.ca

- Recettes de 117 000 \$ générées par 11 Grandes randonnées.
- Rencontre éducative en octobre avec des conférenciers donnant des conseils aux voyageurs et décrivant les options de transport pour les personnes handicapées en C.-B.
- En novembre, deuxième conférence annuelle pour les nouveaux malades sous la houlette de Susan Calne, infirmière diplômée, et de Sharon Yardley de la UBC, assistées de spécialistes de l'orthophonie, de la planification financière et de la physiothérapie.
- Carmen Dyck, notre nouvelle coordonnatrice des services de soutien, a commencé à planifier les conférences régionales.

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

- Récents sujets abordés lors des tables rondes de jour : « Renseignements nutritionnels essentiels pour bien vivre avec la maladie de Parkinson », présenté par une diététicienne et un naturopathe, et « Mise à jour des traitements », présenté par un neurologue local.

- Sujet de la prochaine table ronde : « Faits nouveaux dans la maladie de Parkinson », présenté par Dr Jon Stoessl, directeur du centre de recherche sur la maladie de Parkinson à l'UBC.
- Le programme d'exercices spécialisés offert quatre fois par semaine est toujours complet et en grande demande.
- Bonne participation à la Grande randonnée. Préparatifs en cours en vue de la Grande randonnée de 2004.

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

- Recettes de plus de 13 000 \$ pour la Grande randonnée de Grande Prairie (augmentation de 35 % par rapport à l'an passé) et ses 44 marcheurs (augmentation de 30 %).
- Recettes de plus de 73 000 \$ pour les 415 participants de la Grande randonnée d'Edmonton (augmentation de 45 % du nombre de participants).
- Subvention de Wild Rose en septembre pour créer et soutenir un programme de bénévolat.
- Troisième programme annuel d'orthophonie en cours jusqu'en décembre. Le cours affiche complet.
- Planification en cours en vue du premier tournoi de golf annuel le 17 juin prochain.

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

- Autre grand succès pour le tournoi de golf des tulipes en juillet :

augmentation des profits de 50 % par rapport à 2002.

- Grandes randonnées à Medicine Hat, Red Deer, Calgary et Lethbridge.
- Démarrage d'un nouveau groupe de soutien à High River à l'intention des personnes atteintes modérément par la maladie et de leurs aidants naturels.
- En octobre, début d'un projet pilote de huit semaines pour évaluer les bienfaits de la gymnastique du cerveau (une série d'exercices et d'activités simples mobilisant le cerveau au complet) sur les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sous une forme faible à modérée.

Saskatchewan Parkinson's Disease Foundation

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

- Prière de noter nos nouvelles coordonnées.
- Recettes de 50 640 \$ plus biens et services pour la deuxième Grande randonnée de Saskatoon et recettes de 3 100 \$ à Moose Jaw. Nous sommes heureux que Roger Ali, directeur national, développement des ressources, Société Parkinson Canada, se soit joint à nous.
- Semaine de sensibilisation à la maladie du 21 au 27 septembre. Le Dr Jon Stoessl de l'université de Colombie-Britannique à Vancouver a donné des conférences à Regina et à Saskatoon.
- Vente de bulbes de tulipes dans toute la province.
- Succès de la Classique de golf PW pour la recherche sur la maladie de Parkinson à Avonlea le 27 août. Recettes d'environ 50 000 \$.

Suite à la page 6



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

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

- Recettes de plus de 38 000 \$ pour le tournoi de golf annuel.
- Recettes de plus de 35 000 \$ pour la Grande randonnée de Winnipeg.
- Recettes de plus de 12 500 \$ pour la première Grande randonnée de Morden.

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

- Série de séminaires pour les personnes venant d'être diagnostiquées.
- Deux conférences éducatives prévues en 2004 : une le 3 avril à Thunder Bay et l'autre le 1^{er} mai à Toronto.
- Recettes de 469 455 \$ pour 18 randonnées (augmentation de 21 % par rapport à l'année passée).
- Vente de 42 000 bulbes de tulipes pour un total de plus de 12 000 \$.

Société Parkinson Canada Sud-Ouest de l'Ontario

4500, ch. Blakie, unité 117
London (Ontario) N6L 1G5
Tél. : (519) 652-9437
Sans frais (en Ontario) :
1 888 851-7376
Téléc : (519) 652-9267

- www3.sympatico.ca/pf.swo
- Plus de 1 400 marcheurs ont participé à nos sept Grandes randonnées qui ont généré des recettes de 245 974 \$ (augmentation de 44 % sur 2002). Un gros merci à nos employés dévoués et aux 300 bénévoles!
- Réunion post-Grande randonnée pour célébrer les nombreux succès et trouver des moyens d'augmenter la participation en 2004.
- Vente de 50 000 bulbes de tulipes.
- Présentations dans les écoles et les CHSLD d'un programme d'intégration assistée à la vie communautaire et d'un atelier commandité par

le centre d'accès aux soins communautaires pour les professionnels des soins de santé.

Société Parkinson d'Ottawa

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

- Poursuite des célébrations du 25^e anniversaire dans le cadre du programme « 25 semaines pour 25 ans ».
- Recettes de 66 000 \$ pour les 300 marcheurs participant à la 8^e Grande randonnée.
- Démarrage de deux nouveaux groupes de soutien : un pour les francophones de la région d'Ottawa et un groupe Parkinson-Plus pour les personnes atteintes de paralysie supranucléaire évolutive et d'autres affections liées à la maladie de Parkinson-plus.
- Conférence « Le mouvement et l'exercice dans la maladie de Parkinson » donnée par le D^{re} Kathleen Norman, professeure adjointe en réadaptation à l'université Queen's.
- Nos anciens locaux du Civic Campus ayant été inondés, nous avons emménagé tout près dans des bureaux temporaires. Nous nous y trouvons tellement bien que nous y resterons.

Société Parkinson Québec

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

- Recettes de 27 000 \$ pour Omnium Parkinson annuel.
- Contribution de 100 000 \$ au programme de recherche national sur la maladie de Parkinson.
- Ouverture d'un nouveau bureau régional pour Montréal et les environs.
- Recettes de 93 000 \$ pour la Grande randonnée en date d'octobre. Nous prévoyons dépasser 100 000 \$ au total. Recettes de 10 000 \$ pour la première Grande randonnée du chapitre de l'Estrie.
- Record de visites au site

www.infoparkinson.org. Nous prévoyons lancer la version anglaise dès le début de janvier.

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
Téléc : (902) 422-3797
www.parkinsonsocietymaritimes.ca

- Recettes de près de 10 000 \$ pour le troisième tournoi de golf annuel en août réunissant plus de 80 participants. Encerclez la date du 20 août dans votre agenda de 2004!
- Recettes de plus de 62 000 \$ pour les 14 Grandes randonnées. La Vallée de Nouvelle-Écosse a tenu sa toute première Grande randonnée pour des recettes incroyables de 7 000 \$. Le chapitre du Grand Moncton a amassé 10 000 \$ (2 000 \$ de plus que l'an passé).
- Vente de plus de 47 000 bulbes de tulipes!

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
Téléc : (709) 754-5868

- Les groupes de soutien de Central Newfoundland, Conception Bay et St. John's ont tous organisé des pique-niques cet été.
- Vente de près de 20 000 bulbes de tulipes par des bénévoles.
- Stephenville et Conception Bay North sont devenus deux nouveaux sites de Grande randonnée en 2003, s'ajoutant à ceux de St. John's et de Central Newfoundland pour des recettes totales de 20 818 \$.
- Séances d'information en octobre à Corner Brook, Grand Falls et Clarenceville.
- Début des consultations avec les groupes de soutien de la région en vue de l'élaboration d'un plan stratégique régional.



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Sujets d'intérêt pour les personnes atteintes du Parkinson

Adoption du projet de loi 13 par Ottawa

À la fin d'octobre, la Chambre des communes a adopté le projet de loi 13 sur la reproduction humaine assistée que nombre de personnes impliquées dans la maladie de Parkinson suivent de près depuis des années. Entre autres, la Loi permettrait à un organisme gouvernemental d'appliquer des mesures de protection et d'approuver l'utilisation d'embryons provenant des cliniques de fertilité dans le cadre de la recherche sur les cellules souches. De nombreux scientifiques considèrent que les cellules souches embryonnaires sont très prometteuses et qu'elles pourraient même mener à des thérapies révolutionnaires pour la maladie de Parkinson et plusieurs autres affections.

Le projet de loi doit d'abord être approuvé par le sénat. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson auront fort probablement l'occasion de manifester leur appui au projet de loi. Consultez la section *What's New* du site Internet de la Société Parkinson Canada à www.parkinson.ca.



La Société Parkinson Canada joue un rôle dans le projet *Synchronisme*

La Société Parkinson Canada s'est récemment associée à cinq autres œuvres de bienfaisance pour réaliser le projet *Synchronisme* offrant des services aux personnes atteintes de maladies dégénératives ou évolutives.

Le but du projet était de faire des recherches sur les problèmes propres aux maladies évolutives car, trop souvent, le gouvernement offre soutien et service dans le cadre de programmes qui présupposent que les maladies sont chroniques et immuables par nature.

Le projet a recueilli des données dans la documentation existante de même qu'auprès d'informateurs clés et de neuf groupes de travail constitués de malades et de leurs proches atteints d'une maladie évolutive ou dynamique en provenance de toutes les régions du Canada.

La recherche a confirmé ce que de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson savent déjà :

- Le service aux personnes handicapées accuse de nombreuses lacunes.
- La coordination des services entre les provinces, les ministères et les territoires est déficiente.

• L'impact économique des maladies évolutives est rarement reconnu

Le projet a donné lieu à la création d'une définition commune de maladie évolutive et d'un outil pour guider l'élaboration de politiques et améliorer la conception des programmes de services aux malades.

La Société Parkinson Canada et d'autres partenaires continueront de travailler avec les émissaires du gouvernement, les politiciens, les concepteurs de programmes, les fournisseurs de services de soutien et d'autres organismes pour distribuer le rapport *Synchronisme*, pour travailler à faire reconnaître les problèmes et à faire adopter les recommandations. Pour lire le résumé du rapport, rendez-vous à www.parkinson.ca et cliquez sur *What's New*.

Un appui aujourd'hui; une réponse demain

Comment rester actif par temps froid

L'activité physique est essentielle au maintien d'une bonne condition physique et mentale. L'exercice n'arrête pas l'évolution de la maladie de Parkinson, mais il vous permet de garder une bonne qualité de vie. Les études montrent clairement que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui font de l'exercice s'en tirent mieux, à long terme, que les sédentaires.

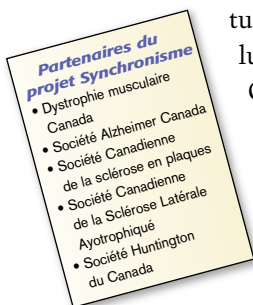
Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson doivent faire de l'exercice pour prévenir les effets négatifs de l'inactivité. Bougez, étirez-vous, entraînez-vous : vous préviendrez ainsi quelques-uns des effets qui peuvent apparaître à mesure que la maladie évolue : mauvaise posture, perte de souplesse, dos voûté, perte d'endurance et d'équilibre.

En hiver, certains trouvent plus difficile de rester actifs. Voici quelques activités qui peuvent tout aussi bien se faire à l'intérieur :

- Entraînez-vous sur un tapis roulant, un vélo d'exercice ou un rameur
- Allez vous promener au centre commercial
- Fréquentez la piscine intérieure de votre quartier
- Dansez
- Joignez-vous à une classe conçue pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson (consultez la liste aux pages 5 et 6 et appelez le bureau régional le plus près de chez vous)
- Inscrivez-vous à un cours de yoga, tai chi ou Pilates
- Prenez l'escalier au lieu de l'ascenseur, si vous en êtes capable
- Faites de l'exercice en regardant la télévision. Par exemple, bougez les jambes ou soulevez des poids avec les bras.

Commencez par des activités que vous pouvez faire sans vous forcer et restez à l'écoute de votre corps! Allongez graduellement votre programme. Toutes les minutes comptent : l'idéal est d'atteindre de 30 à 60 minutes d'exercice par jour.

Faites le **1 800 565-3000, poste. 225**, pour obtenir un exemplaire gratuit d'*exercices pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson*. Vous y trouverez des illustrations d'exercices pour la posture, la souplesse et l'endurance qui peuvent tous être faits à la maison.



Quelqu'un sur qui on peut compter :

Grâce aux groupes de soutien, vous n'êtes pas seuls

par Ian Corks

Lois Harper se rappelle clairement sa réaction quand son médecin lui a suggéré de se joindre à un groupe de soutien de personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

« J'ai dit "Non". Je ne me voyais absolument pas là-dedans. »

C'était en 1991, et l'enseignante et bibliothécaire de Markham avait encore maille à partir avec le diagnostic de sa maladie. « Ce que je ne lui ai pas dit », explique madame Harper, « est que je ne voulais tout simplement pas me retrouver avec d'autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson et constater ce que la mal-

un tournant dans ma vie. Ces gens étaient tellement encourageants et l'énergie dégagée était tellement positive! Chacun s'est levé pour raconter son expérience. Personne n'a refusé. Leur courage m'a édifiée. J'ai trouvé extraordinaire de partager mes craintes et mes questions avec des personnes dans le même bateau que moi ... des personnes qui pouvaient profondément comprendre ce que je vivais. »

Aujourd'hui, Lois est toujours impliquée dans le groupe de soutien de Markham-Stouffville. La soixantaine de membres se réunit une fois par mois et offre une gamme de services.

Lois Harper n'est qu'une personne parmi les milliers de Canadiens atteints de la maladie de Parkinson et d'aidants naturels qui ont appris à profiter de l'appartenance à un groupe de soutien.

Anxiétés, espoirs et rêves partagés

« Un groupe de soutien peut aider une personne atteinte à comprendre et à normaliser son état, explique le docteur Marvin Westwood, professeur de counseling et de psychologie à l'université de Colombie-Britannique. La compréhension permet de surmonter la maladie et la normalisation se fait en parlant de ses anxiétés, de ses espoirs et de ses rêves avec des personnes qui partagent le même sort que soi. »

Le docteur Westwood est un spécialiste de la théorie et du développement des groupes. Il a aidé au démarrage et à la création d'une foule de groupes de soutien pour diverses maladies. Il considère que ce sont des outils de traitement précieux dans la maladie de Parkinson et



Sœur Thelma-Anne McLeod a fondé un groupe de soutien anglophone à Saint-Lambert peu après son diagnostic.

En haut : les membres du groupe, qui se réunissent une fois par mois, échangent de l'information et des conseils.

adie leur avait fait. Je pensais que cela me découragerait et me déprimerait. »

Quand Lois s'est finalement laissée convaincre quelques mois plus tard, elle a découvert exactement le contraire de ce qu'elle pensait. Elle a dû admettre que les huit personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs aidants qui se réunissaient chez l'un ou l'autre à tour de rôle lui donnaient de l'encouragement, de l'espoir et un fort sentiment d'appartenance.

« La première rencontre a marqué

d'autres affections semblables.

« Quand quelqu'un est confronté à une maladie comme celle du Parkinson, sa réaction normale est de s'isoler, de se couper émotivement et même physiquement de ses proches. Ce retrait mène souvent à la dépression et à l'anxiété qui, en retour, peuvent aggraver certains des symptômes de la maladie. Les groupes de soutien sont un des outils les plus efficaces qui soient pour repousser cette tendance à l'isolement.

« Ils offrent aussi une chance inouïe d'exprimer ses émotions et de libérer la tension. Les membres des groupes de soutien expriment souvent des sentiments qu'ils sont incapables de partager avec leurs proches ou les professionnels de la santé.

« En outre, il est scientifiquement prouvé qu'on se sent mieux quand on aide les autres, renchérit le Dr Westwood. Les groupes de soutien permettent de partager de bonnes idées et de contribuer à régler les problèmes des autres. C'est excellent pour l'estime de soi. »

Dernier avantage et non le moindre, les groupes de soutien contribuent à la longévité, conclut le Dr Westwood en citant des études attestant que les personnes atteintes d'un cancer et faisant partie de groupes de soutien vivent plus longtemps que ceux qui s'en tiennent éloignés.

Avantages personnels

La théorie, c'est bien joli, mais le succès de chaque groupe est fonction de ce qu'il apporte à chacun de ses membres. À Lois Harper, par exemple, le groupe a donné de « l'énergie positive » ainsi que les connaissances dont son esprit curieux est friand.

C'est aussi pour se renseigner que Dale Malischewski de Wadena en Saskatchewan s'est joint à un groupe de soutien. Diagnostiqué il y a 14 ans, à l'âge de 46 ans, Dale s'est joint au

groupe de soutien de sa localité ce printemps pour s'informer des plus récentes découvertes. Mais il a vite compris que le groupe allait lui apporter bien plus que cela.

« J'ai découvert que le groupe faisait des merveilles pour la santé mentale. L'aspect social est important. Le fait de me retrouver en groupe me remonte le moral quand je déprime et Dieu sait que j'ai souvent été bien bas. J'ai toujours très hâte à la prochaine rencontre. »

Joanne Kuchard, membre du groupe de soutien du Foyer Dorval depuis sa création en 1998, a « grandi » avec le groupe et apprécie tout ce qu'il lui apporte.

« Au sein du groupe, je n'ai rien à cacher ... Je peux être moi-même. Les proches à qui je me suis confiée ne semblent tout simplement pas comprendre. Je sens toujours leur embarras. Alors on évite le sujet. Quand on me demande "Comment ça va?" j'entends "Il te reste combien de temps à vivre?". Et quand les gens me disent "Tu ne trembles pas beaucoup aujourd'hui", ils ont l'air encore plus soulagés que moi. À l'intérieur du groupe, on peut être franc et honnête les uns avec les autres. On apprend ensemble à comprendre notre maladie. On est devenu comme une grande famille. »

David Cheyne de Calgary se rappelle le sentiment immédiat d'appartenance qu'il a ressenti à sa première réunion. Cet ancien policier de Calgary et membre de la gendarmerie royale a été dirigé vers son groupe de soutien par la Société Parkinson du sud de l'Alberta. « Les réunions mensuelles sont animées par le personnel qui dirige les discussions et présente les conférenciers invités qui viennent nous parler de la recherche, des médicaments ou d'autres sujets qui nous intéressent. Mon épouse Donna et moi apprécions immensément ces rencontres. Nous comprenons bien

Ce qu'offre un groupe de soutien

Les groupes de soutien offrent une foule de choses à une foule de gens. C'est généralement le guichet où vous pouvez trouver les services locaux et les professionnels de la santé sensibilisés à la maladie de Parkinson dans votre région. Ils permettent aussi de rencontrer des gens qui comprennent réellement ce que vous vivez.

Les groupes fournissent de l'information pratique sur la façon de s'adapter, l'éducation à la maladie et son traitement, l'amitié et la camaraderie en plus d'être un endroit sûr pour vous décharger des émotions que vous n'arrivez pas à exprimer ailleurs.

Certains groupes de soutien visent un groupe ou un aspect particuliers. Par exemple, certains sont destinés à ceux qui viennent de recevoir le diagnostic de maladie de Parkinson, d'autres aux personnes chez qui la maladie de Parkinson s'est manifestée à un jeune âge, d'autres aux proches aidants et adultes plus âgés, d'autres enfin sont structurés pour venir en aide aux malades qui ont des problèmes de communication ou autres.

La fréquence et la structure des rencontres varient d'un groupe à l'autre et on peut aussi bien avoir des réunions informelles que des cours magistraux. De nombreux groupes invitent des conférenciers pour aborder des sujets précis.

Par-dessus tout, les groupes de soutien vous donnent l'occasion de partager vos expériences avec d'autres. Personne ne peut comprendre la maladie de Parkinson aussi bien que quelqu'un qui l'a vécu. Votre expérience peut changer la vie de quelqu'un.

Il existe des groupes de soutien dans la plupart des régions du Canada. La Société Parkinson Canada et ses partenaires régionaux peuvent vous diriger vers les groupes existants et vous aider à démarrer votre groupe si rien ne vous convient dans votre région. Vous trouverez aux pages 5 et 6 la liste des partenaires régionaux. Vous pouvez aussi consulter www.parkinson.ca.

Lisez le numéro du printemps 2004 pour des conseils aux personnes intéressées à fonder leur propre groupe de soutien.

Dix bonnes raisons de se joindre à un groupe de soutien :

- 1 C'est le seul endroit où je pouvais dire comment je me sentais en sachant que les autres allaient comprendre.
- 2 J'y ai appris où m'adresser pour obtenir de l'aide.
- 3 J'y ai compris qu'il était possible de rire des choses incroyables et complètement absurdes qui nous arrivent chaque jour.
- 4 Je pouvais y exprimer ma colère contre ce coup du destin et les autres me disaient que c'était correct que je le fasse.
- 5 Des gens qui étaient passés par là avant moi pouvaient m'aider à affronter les situations difficiles.
- 6 J'ai réalisé que je n'étais pas seul au monde à vivre ce cauchemar.
- 7 J'ai découvert que je pouvais me débrouiller grâce à l'appui, à l'amour et à la compréhension des autres membres du groupe.
- 8 Je n'ai jamais eu à expliquer mes symptômes ou à m'en excuser.
- 9 Je me suis fait de nouveaux amis à une période où ils me semblait que tous les vieux amis me désertaient.
- 10 J'ai réalisé que mon expérience aidait les autres aussi.

Adapté de InterAction



Ci-dessus : Le leadership et la sensibilité de Sœur Thelma-Anne (deuxième à partir de la gauche) ont permis à d'autres membres du groupe de trouver le soutien dont ils avaient besoin.

mieux maintenant la complexité de la maladie et nous avons découvert une foule de stratégies pour y faire face. Si je continue au sein du groupe, c'est surtout pour en aider d'autres qui affrontent maintenant ce que j'ai eu à traverser autrefois. »

Buts et attentes

Toutes ces personnes retirent des avantages précieux de leur groupe. C'est ce qui importe, affirme le docteur Westwood. « Le groupe doit vous apporter une expérience positive, sinon où est l'intérêt? » Avant de se joindre à un groupe, il faut se poser certaines questions : « Quels sont les buts du groupe et correspondent-ils aux vôtres? Le groupe exige-t-il plus que vous êtes prêt à donner en termes d'expression de vos sentiments et de partage de votre vécu? Le groupe offre-t-il ce que vous attendez? Le fonctionnement vous convient-il – serez-vous capable d'assister aux réunions? Dernier point mais non le moindre, vous sentirez-vous à l'aise au sein de ce groupe-là? »

Il est primordial que vous vous sentiez à l'aise, reconnaît Lois Harper. « Si un groupe ne vous plaît pas, il ne faut pas vous décourager. Essayez-en d'autres tant que vous n'avez pas trouvé chaussure à votre pied. » Joanne Kuchard est bien d'accord. D'ailleurs, elle fait remarquer que son propre groupe a été fondé par une femme qui n'aimait pas celui vers lequel elle avait été dirigée.

En fait, créer son propre groupe de soutien n'est pas rare parmi les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. C'est souvent parce qu'elles ne trouvent pas dans leur région un groupe qui répond à leurs besoins. Dans le cas de sœur Thelma-Anne McLeod de la communauté St. John The Divine à Saint-Lambert (Québec), c'était une question de langue.

« Quand j'ai appris que j'avais la

maladie de Parkinson il y a deux ans, j'ai eu besoin d'aide pour en parler à mon entourage. La Société Parkinson du Québec à Montréal m'a dit que le seul groupe de la Rive-Sud était un groupe francophone. J'ai demandé qu'on m'informe si un groupe anglophone se formait, puis j'ai ensuite eu l'idée de créer mon propre groupe. »

La communauté anglicane, fondée à Toronto en 1884, a offert un local et Sœur Thelma-Anne a fait imprimer une circulaire qu'elle a distribuée dans les bibliothèques, centres communautaires et autres établissements. Le journal local a même publié une annonce.

« Notre première assemblée s'est tenue au printemps de 2002 avec 15 participants, moitié malades, moitié proches aidants. Depuis, nous continuons de nous réunir une fois par mois. Au début, on ne faisait que parler et échanger, puis nous avons invité des conférenciers et ajouté d'autres composantes éducatives. Mon groupe répondait à un besoin criant dans la région. J'ai aimé en faire partie car j'y ai appris beaucoup et j'ai donné en retour. Je déménagerai à Toronto d'ici un an si bien que nous essayons de trouver une nouvelle tête dirigeante. »

Sœur Thelma-Anne a confiance que son groupe s'en tirera très bien et elle projette de se joindre à un autre groupe de soutien à Toronto. Comme Lois, Dale, Joanne et David, elle croit fermement aux groupes de soutien.

« Je recommanderais à toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson de contacter leur groupe de soutien local sans hésiter, résume David Cheyne. Vous croyez peut-être que ces rassemblements ne sont pas pour vous, mais vous serez agréablement surpris. Vous y découvrirez de bonnes personnes, capables de vous aider à faire face à la musique et de vous donner des idées constructives pour surmonter votre épreuve. »

Q *J'ai entendu dire que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson avaient davantage de problèmes oculaires que la normale. Est-ce vrai? Qu'est-ce qu'on peut faire?*

R Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson se plaignent souvent de problèmes visuels.

Plus on avance en âge, plus on risque de souffrir de problèmes visuels, notamment les cataractes, le glaucome, la dégénérescence maculaire et la sécheresse oculaire.

La personne atteinte de la maladie de Parkinson est sujette à d'autres problèmes découlant directement de sa maladie (comme la carence en dopamine) ou d'une complication occasionnée par la médication.

Pour comprendre comment la maladie de Parkinson agit, il faut imaginer l'œil comme un appareil-photo. Pour voir clairement, il faut que la lentille soit nette, qu'on puisse faire la mise au point sur l'image et qu'on utilise une bonne pellicule photographique.

1. La lentille

- Elle a besoin d'une couche de larmes pour rester propre et de clignements réguliers des paupières pour nettoyer la surface de l'œil.
- En cas de maladie de Parkinson :
 - La sécheresse oculaire peut être aggravée par la médication. Les larmes peuvent être huileuses (séborrhée)
 - Les muscles des paupières sont parfois atteints, entraînant la raréfaction des clignements et une tendance à avoir le regard fixe, ce qui en retour assèche les yeux et les irrite. Plus rarement, on assiste à la fermeture involontaire des yeux (blépharospasme).

Que peut-on faire?

- Utiliser des larmes artificielles
- Traiter la dermatite séborrhéique (infection à staphylocoques) par une bonne hygiène des paupières, l'utilisation de gouttes ou d'onguent antibiotiques.
- Recourir à des injections de botox dans les muscles du pourtour de l'œil

pour traiter le blépharospasme.

2. Mise au point

- En cas de maladie de Parkinson :
 - La personne peut éprouver des difficultés à bouger les yeux rapidement et à suivre le mouvement (en lisant par exemple). Elle a surtout du mal à regarder vers le haut et à converger sur un objet rapproché. Il s'ensuit des dédoublements d'images et de la confusion ainsi que de la fatigue visuelle.
 - La mise au point peut être altérée par les médicaments (p. ex. Artane et Cogentin), ce qui entraîne une vision floue.

Que peut-on faire?

- Des exercices des yeux et porter des lunettes avec prismes.

3. Qualité de la pellicule/perception

- La pellicule photographique de l'œil est la rétine
- On trouve de la dopamine dans la rétine et dans le cortex visuel. En cas de maladie de Parkinson, la sensibilité au contraste peut être touchée si bien que les patients perdent de l'acuité visuelle quand l'éclairage est faible. En plus, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont sujettes aux hallucinations visuelles qui peuvent être amplifiées par la médication.

Que peut-on faire?

- Augmenter l'intensité de l'éclairage dans la maison. Assurer de bons contrastes dans les zones de transition.
- Éviter les recouvrements de sols indistincts
- Éviter de conduire à la brunante
- Les hallucinations peuvent donner le signal qu'il est temps de modifier la médication

Si vous éprouvez l'un ou l'autre de ces problèmes, prenez rendez-vous avec un professionnel de la vue.

Margaret W. Kilshaw, FRCSC
Ophtalmologiste généraliste
(spécialisée en strabisme)
Victoria, (C.-B.)

NOUVEAUTÉS SUR LE SITE WEB

Rendez-vous à www.parkinson.ca

Nous ajoutons sans cesse des nouveautés à notre site. Allez vite voir les nouvelles additions :

- *Vivre avec le parkinsonisme* : Un défi à relever est l'une de nos ressources les plus populaires et la version française révisée est maintenant accessible en ligne (Cliquez sur **Parkinson's Disease/Resource Materials**)
- La Société Parkinson Canada a récemment contribué à un projet intitulé *Synchronisme : les mesures de soutien aux personnes handicapées du point de vue des incapacités évolutives*. Ne manquez pas de lire le résumé, en anglais ou en français. (sous **What's New/December**)
- Si vous n'avez pas demandé d'exemplaire imprimé (voir en page 23) vous pouvez consulter en ligne le rapport annuel de la Société Parkinson Canada. Il est présenté sous un format facile à lire, en anglais et en français. (Cliquez sur **The Society/Annual Report**)
- Nos partenaires régionaux ont toujours des projets qui mijotent. Pour en prendre connaissance. (Cliquez sur **The Society/Regional Partners** et choisissez la région la plus proche de vous)
- Nous avons ajouté certaines ressources dans la section For Medical Professionals. Vous pouvez lire *Ce que vous devez savoir sur la maladie de Parkinson : information à l'intention du personnel soignant des établissements de soins prolongés* ou faire le lien avec l'université virtuelle des troubles du mouvement. (Cliquez sur **Parkinson's Disease/For Medical Professionals**)

Prière d'envoyer commentaires et suggestions générales concernant notre site Web à general.info@parkinson.ca



Un aperçu de la recherche actuelle dans le

D^r John Wherrett, rédacteur en chef – recherche

La quantité et la qualité des études en cours sur la maladie de Parkinson témoignent de l'effort entrepris à l'échelle mondiale pour comprendre cette maladie et améliorer son traitement.

Transplantation cellulaire dans les cas de maladie de Parkinson avancée

La deuxième étude de contrôle de la transplantation de cellules fœtales sur des personnes souffrant de la forme avancée de la maladie de Parkinson a fourni des renseignements précieux.

Menée par le chercheur C. W. Olanow, formé au Canada, mais travaillant actuellement au Mt. Sinai Hospital à New York, l'étude a permis de déterminer que le groupe de 23 sujets ayant reçu une greffe avait cessé d'en ressentir des bienfaits au bout d'un an et était sujet, dans une proportion de 50 %, à développer des dyskinésies persistantes qui, pour un faible pourcentage, étaient débilantes.

Bien que ces résultats soient une « déception », il est important de se rappeler que c'était une étude scientifique soigneusement planifiée et exécutée, conçue pour produire des résultats valables, qu'ils soient « positifs » ou non sur le plan thérapeutique. Par exemple, il a été confirmé que les cellules fœtales transplantées pouvaient survivre et créer des liens.

On a constaté que les greffés développaient une réaction immunitaire aux greffons et que les résultats étaient meilleurs si on arrivait à supprimer cette réaction.

En outre, l'étude indique qu'en optimisant la quantité et le ciblage des cellules transplantées, on arrive à

prévenir l'apparition des dyskinésies.

Référence : *Annals of Neurology*, vol. 54

Possibilité de neurogénèse du système nigro-strié

Il y a dix ans, on croyait encore qu'en atteignant l'âge adulte, le cerveau humain comprenait un nombre fixe de connexions nerveuses qui devaient servir jusqu'à la mort. Si certaines cellules étaient abimées, elles ne pouvaient pas être remplacées, et on était convaincu que la déperdition des cellules nerveuses continuait tout au long de la vie.

Depuis dix ans, on sait que de nouvelles cellules cérébrales apparaissent à l'âge adulte pour participer à l'entité cellulaire responsable de la fonction cérébrale dans un processus appelé « neurogénèse ». Mais le système nigro-strié, qui perd des cellules dans la maladie de Parkinson, est-il un site de neurogénèse? Utilisant les techniques qui ont confirmé la neurogénèse dans d'autres parties du cerveau, les chercheurs du fameux Institut Karolinska de Suède ont fait la preuve que de nouveaux neurones nigro-striés apparaissent chez les souris adultes et forment les bonnes connexions.

Leur travail tend à montrer que la formation et la mort des neurones nigro-striés (renouvellement) se poursuit chez l'adulte normal. On avait toujours cru que le système nigro-strié tombait en panne dans la maladie de Parkinson parce que les cellules mouraient et n'étaient pas remplacées. Il semble maintenant tout aussi probable que le système puisse défaillir parce que la génération de nouveaux neurones nigro-striés n'arrive pas à suivre

la cadence de « l'usure » normale.

D'autres chercheurs pourront maintenant confirmer ces résultats et explorer les paramètres de la neurogénèse en vue de les manipuler thérapeutiquement pour le plus grand bienfait des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Référence : *Proceedings of the National Academy of Science*, vol. 100

Hallucinations et maladie de Parkinson

Environ le tiers des personnes atteintes de la maladie de Parkinson éprouvent des hallucinations visuelles très crédibles. Bien que ces visions oniriques imaginaires soient habituellement perçues comme telles, elles peuvent engendrer de l'anxiété et perturber les activités quotidiennes des patients et de leurs aidants.

Deux nouvelles études aident à comprendre le phénomène des hallucinations. Diederich et associés ont interrogé 88 patients à ce sujet. Quarante-six des patients ont reconnu avoir des hallucinations (« voir devant ses yeux des choses qui n'existent pas ») et 78 % d'entre eux ont utilisé au moins une stratégie de réaction. Parmi ces stratégies, on retrouve les techniques cognitives, comme allumer les lumières, se dire que les hallucinations ne sont pas vraies ou se persuader qu'elles vont disparaître aussi vite qu'elles sont apparues; des techniques interactives, comme se faire rassurer par ses proches, surtout se faire confirmer que les hallucinations ne sont pas réelles et finalement des techniques de type visuel consistant à fixer l'hallucination, à se concentrer sur un autre objet ou à détourner le regard.

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.

Les patients qui ne recouraient pas à des stratégies de réaction trouvaient que leurs hallucinations étaient plus gênantes et déprimantes.

Il est clair que d'autres essais visant à évaluer et à optimiser les stratégies de réaction devront être entrepris, particulièrement pour les comparer au traitement médicamenteux. Il faudra aussi étudier le rôle des hallucinations dans le déclenchement de la dépression.

La seconde étude, réalisée par des chercheurs japonais, portait sur les mécanismes du sommeil des personnes atteintes de la maladie de Parkinson souffrant d'hallucinations visuelles. Au cours de la dernière décennie, on a découvert que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont souvent un sommeil agité, parfois dangereux, ponctué de rêves très nets, très dynamiques et parfois même violents à l'étape du sommeil paradoxal. Il arrive aussi que ces rêves se poursuivent après le réveil.

Les chercheurs ont comparé le sommeil nocturne d'un groupe d'hallucinateurs diurnes à celui de non-hallucinateurs. Les hallucinateurs passaient plus de temps en sommeil paradoxal et avaient tendance à plonger plus rapidement dans ce type de sommeil que les autres, même s'ils ne s'endormaient pas plus rapidement pour autant.

Les auteurs ont conclu que les hallucinations visuelles diurnes avaient un lien avec une perturbation du mécanisme du sommeil. Une petite dose de clonazepam réduit les hallucinations dans la plupart des cas, de même que la proportion de sommeil paradoxal des patients. Un essai de contrôle rigoureux s'impose pour déterminer l'efficacité du clonazepam dans le contrôle des hallucinations visuelles.

Référence : *Movement Disorders*, vol. 18



Pleins feux sur...

Dr Alain Dagher

Institut neurologique de Montréal



Alain Dagher étudiait le génie électrique au premier cycle quand il est venu à l'Institut neurologique de Montréal pour la première fois dans le cadre de ses recherches. C'est là que son intérêt pour l'imagerie du cerveau s'est éveillé.

Depuis lors, le docteur Dagher a changé de carrière. Il a fait médecine à l'université de Toronto et sa résidence en neurologie à la Cornell University dans l'État de New York et à l'université McGill dans sa ville natale de Montréal.

Il est maintenant de retour à l'INM où il partage son temps entre les patients en clinique de troubles du mouvement et la recherche sur la maladie de Parkinson.

« Je travaille actuellement à plusieurs projets de recherche connexes, portant principalement sur le rôle de la dopamine dans la maladie de Parkinson. La dopamine est directement reliée à la maladie de Parkinson. Nous essayons de comprendre la fonction « normale » de la dopamine et pourquoi une carence entraîne les symptômes de la maladie de Parkinson. On pourrait penser que les deux sont étroitement liés et que le rôle naturel de la dopamine a quelque chose à voir avec le mouvement. Or, il semble que ce ne soit pas nécessairement le cas. Le rôle normal de la dopamine semble être de « récompenser » le cerveau en quelque sorte. Elle pourrait même jouer un rôle dans le fait que certaines personnes deviennent dépendantes de substances comme l'alcool. »

Une partie de la recherche du docteur Dagher est financée par la Société Parkinson Canada. Cette recherche étudie la sécrétion de dopamine à l'aide de la scintigraphie par émission de positron et la stimulation magnétique transcrânienne. « Grâce à ces technologies avancées, nous pouvons étudier comment et pourquoi la dopamine est sécrétée dans le cerveau des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et comparer les résultats à ceux de personnes qui n'ont pas la maladie. On pense recueillir des renseignements précieux sur la fonction de la dopamine et sur l'efficacité de divers traitements – allant de la lévodopa à la stimulation sous-thalamique en passant par les transplantations neurologiques – qui ont tous pour but de ralentir la perte de dopamine ou d'en rétablir les niveaux normaux dans l'espoir de contrôler les symptômes de la maladie de Parkinson. »

Possibilité d'autres points d'intervention thérapeutique

Au cours des 20 dernières années, deux découvertes ont profondément modifié notre compréhension de la dégénérescence des neurones nigro-striés (cause des symptômes moteurs de la maladie de Parkinson).

La première de ces découvertes fut que la maladie de Parkinson pouvait être provoquée par la substance toxique MPTP et la seconde, que la maladie de Parkinson pouvait avoir des causes génétiques rares. En plus d'accélérer les efforts de recherche, ces découvertes ont justifié de nouveaux traitements pour freiner le processus de dégénérescence.

Le MPTP a été largement utilisé pour créer des modèles de dégénérescence nigro-striée. Les formes génétiques de la maladie et les gènes atteints continuent d'être cartographiés. À mesure que le rôle normal de ces gènes et que les effets des mutations sont devenus plus évi-

dents, la preuve que des protéines cellulaires mal formées avaient un effet toxique occasionnant la neurodégénérescence n'a cessé de s'accumuler.

Les mutations génétiques qui causent la maladie de Parkinson sont maintenant confirmées pour quatre protéines – a-synucléine, Parkin, UCH-L1 et DJ-1. La mutation d'a-synucléine semble causer une malformation de cette protéine qui la rend toxique, et les autres mutations protidiques semblent modifier la transformation normale d'a-synucléine de sorte qu'elle devient toxique. Il n'est pas surprenant que le mécanisme occasionnant la détérioration subtile et graduelle d'un système cérébral crucial soit complexe. Toutefois, à mesure que la recherche avance, il devient de plus en plus évident qu'il existe un nombre toujours croissant de points d'intervention thérapeutiques pour arrêter l'évolution de la maladie de Parkinson.

Référence : *Annals of Neurology*, vol. 54

Grande randonnée



Calgary



Cindy Exton, championne des promesses de dons à Calgary, profite de la journée avec ses enfants.

Les marcheurs de Sherbrooke ont recueilli la phénoménale somme de 10 000 \$ à leur première Grande randonnée



Winnipeg



Notre présidente d'honneur, Vicki Gabereau, a pris plaisir à faire la randonnée de Winnipeg.

1,46 million

Grande randonnée Parkinson de 2003 :

La Grande randonnée Parkinson, le plus important événement de sensibilisation et de financement de la Société Parkinson Canada, a eu lieu en septembre dans 74 agglomérations canadiennes. Cette année encore, un record de recettes a été établi : 1 460 000 \$! C'est une augmentation de 15 % sur les résultats de 2002. Merci.

La Grande randonnée 2003 s'est distinguée de bien des manières : neuf nouvelles marches, possibilité de s'inscrire en ligne à www.superwalk.com, casquettes de GRAND randonneur pour certains marcheurs (qui ont amassé 1 000 \$ dans leur randonnée locale) et inscription de 352 équipes, soit une augmentation de 140 %.

La Société Parkinson Canada remercie chaleureusement ceux et celles qui ont contribué au succès de la Grande randonnée : la présidente d'honneur, Vicki Gabereau, et les nombreux commanditaires de l'événement : la Banque Nationale du Canada, GlaxoSmithKline, The Running Room,

Alliston



Heather Mochan célébrait ses 10 ans le jour de la Grande randonnée d'Alliston (Ontario).

Summerside



Rob et Barb Gillis et leurs enfants ont apprécié leur expérience à Summerside (Île-du-Prince-Édouard).

Sherbrooke



Vallée de l'Annapolis



Des marcheurs profitant de la première Grande randonnée de la région.

de dollars

un immense succès partout au pays!

Novartis, Eldertreks, Air Canada, Draxis, Hayhoe Mills, Allison Canada, AstraZeneca, Bristol-Meyers Squibb, Central Park Lodges, We Care et Rio Can.

Pour couronner le tout, le tirage du Grand Prix national a eu lieu au mois de novembre. Le gagnant de l'Expédition dans la forêt équatoriale du Costa Rica, courtoisie de Eldertreks, est D^r Mark Guttman; le gagnant de deux billets d'Air Canada est Ellen Shilton et le gagnant du super laissez-passer de Famous Players est Marj Robinson. L'équipe de Famille Bearg a été déclarée gagnante du Défi d'équipe avec des recettes totales de plus de 33 000 \$.

Les préparatifs de la Grande randonnée 2004 ont déjà commencé dans votre région. Impliquez-vous dès aujourd'hui! Vous pourriez devenir un GRANDrandonneur, réunir une équipe d'amis ou appeler votre bureau local pour lui offrir de votre temps. Vous trouverez tous les détails à www.superwalk.com.

Kingston

Les marcheurs de Kingston ont amassé presque 10 000 \$ - le double des résultats de l'an dernier!

Edmonton



Des GRANDsrandonneurs arborant leur casquette. À Edmonton, 17 participants ont mérité le titre de GRANDrandonneur et près de 200 marcheurs ont porté fièrement la casquette d'un bout à l'autre du Canada.

Calgary



Les Super Fly de Calgary : une des 350 équipes participantes.

Connaissez-vous bien votre pharmacien?



Jennifer Patry



Chee Chiu

Il y a fort à parier que vous ou l'un de vos proches se verra prescrire des médicaments à un moment ou à un autre dans le traitement de la maladie de Parkinson. C'est là que vous entrerez en relation avec ce membre essentiel de l'équipe de soins – le pharmacien. Mais que devez-vous attendre exactement de ce professionnel de la santé?

Les pharmaciennes Jennifer Patry du Strathcona Prescription Centre d'Edmonton et Chee Chiu de l'hôpital North York General en Ontario répondent à quelques-unes des nos questions.

Quel rôle le pharmacien est-il appelé à jouer auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson?

La médication ne constitue pas une thérapie efficace si elle n'est pas employée à bon escient. Pour tous les patients, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson y compris, le pharmacien doit s'assurer qu'ils retirent le maximum de bienfaits de leur médication. Les pharmaciens ont pour mission d'améliorer la santé des malades et, par conséquent, leur qualité de vie.

Quelle information spécifique les pharmaciens peuvent-ils prodiguer aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson?

Les pharmaciens ont étudié la pharmacologie, la physiologie, la pathologie et l'anatomie, entre autres matières. Ils peuvent vous renseigner judicieusement sur les sujets suivants :

- **Médicaments** : Le pharmacien est en mesure de fournir des détails sur tous les médicaments d'ordonnance, par exemple vous dire à quoi ils servent, comment ils agissent, quels bienfaits ils sont sensés vous apporter et quels effets indésirables ils peuvent avoir. Les pharmaciens sont tenus par leur ordre professionnel de se tenir à jour en matière de produits pharmaceutiques et de médicaments.

- **Évaluation/examen de la médication** : En moyenne, la personne atteinte de la maladie de Parkinson doit prendre trois médicaments d'ordonnance et il n'est pas rare qu'elle en ait entre quatre et sept. Certains prennent en plus des médicaments en vente libre contre le rhume, la constipation ou d'autres maux, en plus des suppléments vitaminiques et des produits naturels. Avec tout ce cocktail médicamenteux, le risque d'interactions fâcheuses est bien présent. Il est donc important d'acheter tous vos médicaments au même endroit pour que le pharmacien puisse vous prévenir s'il y a danger d'interaction ou d'effet secondaire. Le pharmacien peut vous aider directement ou faire des suggestions à votre médecin.

- **Conseils pour la gestion des médicaments** : certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson doivent prendre des médicaments plus de huit fois par jour. La régularité de la prise des médicaments est tout aussi importante que leur composition. Compte tenu de vos activités quotidiennes et de votre réaction, votre

pharmacien peut, avec votre médecin, formuler un horaire qui vous aidera à mieux gérer votre posologie quotidienne.

- **Suivi** : La plupart des médicaments contre la maladie de Parkinson doivent être administrés d'abord à très faible dose, comme un demi-comprimé par jour, pour ensuite augmenter avec le temps. Parce que chaque personne a une réaction et une tolérance qui lui sont propres, le pharmacien peut surveiller l'efficacité du traitement et ses effets secondaires.

Où le pharmacien se situe-t-il exactement dans l'équipe de soins de santé et de traitement?

Le pharmacien est souvent le premier membre de l'équipe de soins vers lequel on se tourne pour obtenir des renseignements d'ordre médical. Cela s'explique largement par le fait qu'on n'a pas besoin de prendre rendez-vous pour parler à un pharmacien et que les pharmacies sont facilement accessibles dans la plupart des localités.

Le pharmacien parle tous les jours à des médecins; il peut donc vous aider à aborder vos problèmes en communiquant directement avec votre docteur pour discuter de votre cas. Le pharmacien travaille souvent au sein d'une équipe multidisciplinaire composée de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes, d'infirmières, de travailleurs sociaux et de diététiciens.

Le pharmacien intervient aussi auprès des infirmières à domicile et du personnel de soutien pour résoudre les

problèmes que vous éprouvez avec votre médication ou tout autre particularité qu'il a décelé.

La personne atteinte de la maladie de Parkinson peut éprouver une foule de difficultés reliées à sa médication. Comment le pharmacien peut-il l'aider dans les cas suivants?

Observation du traitement

De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont du mal à se souvenir de l'horaire de la prise de leurs pilules, surtout quand elles en ont toute une panoplie à prendre. Le pharmacien peut leur fournir des dispositifs pour les aider, comme les dosettes hebdomadaires que le patient prépare lui-même ou fait remplir par le pharmacien. Il existe même des boîtiers à pilules munis d'une alarme qui sonne quand c'est l'heure. Bien sûr, le pharmacien peut vous donner des trucs pour vous aider à ne pas sauter de dose.

Effets secondaires ou réactions indésirables

Les traitements actuels de la maladie de Parkinson occasionnent des effets indésirables comme la nausée, la dyskinésie, les hallucinations et la confusion mentale, mais cela ne veut pas dire qu'il faut abandonner le traitement pour autant. Le pharmacien peut vous aider à minimiser ces effets. Il peut vous accorder une consultation individuelle pour répondre à vos questions ou à celles de vos proches aidants.

Les gens se demandent souvent si les effets qu'ils ressentent sont dus aux médicaments ou à un problème médical distinct. Les pharmaciens ont les connaissances pour départager les causes possibles des symptômes et donner des suggestions pour en venir à bout. Par exemple, un malade qui prend de la lévodopa peut avoir des troubles du sommeil (cauchemars,

etc.) sans réaliser que c'est un des effets secondaires de ce médicament. Le pharmacien pourra le rassurer et lui suggérer, par exemple, de voir son médecin pour rectifier la posologie.

C'est aussi vrai en cas de réactions indésirables : le pharmacien est en mesure de déterminer s'il s'agit d'une réaction allergique ou simplement d'un effet secondaire d'un médicament.

Gestion des médicaments multiples

Les personnes qui doivent traiter plusieurs problèmes médicaux en même temps : maladie de Parkinson, problèmes cardiaques, diabète, arthrite, etc. passent un mauvais quart d'heure, surtout si elles doivent prendre tout un assortiment de médicaments. Il est difficile de se rappeler quelle pilule soigne quoi, à quelle heure chaque remède doit être pris, etc. Ici encore, le pharmacien peut être d'un grand secours. Les dosettes hebdomadaires et les boîtiers avec alarme sont très utiles. Le pharmacien peut vous rencontrer pour examiner tous vos médicaments en vue d'identifier tous les dédoublements et d'éliminer tous les médicaments en vente libre non nécessaires.

Quel conseil donneriez-vous à une personne atteinte de la maladie de Parkinson ou à sa famille quand il s'agit des contacts avec le pharmacien?

Faites connaissance avec votre pharmacien. N'ayez pas peur de lui parler de votre état ou de vos médicaments. En ce domaine, il n'y a pas de question stupide. Le travail du pharmacien est de répondre à vos questions et de vous fournir le plus d'information possible sur les substances que vous prenez. Si vous faites partie d'un groupe de soutien de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, invitez un pharmacien à une de vos réunions. Il vous renseignera et répondra à vos questions. De nombreux groupes ont profité de ces visites.

NE MANQUEZ
AUCUN NUMÉRO !

À lire dans le numéro du printemps 2004 de *L'Actualité Parkinson*

Points saillants du tout premier prix de conférence D' Calne

Ne manquez pas notre résumé du premier prix de conférence D' Donald Calne, attribué au docteur Yoshikuni Mizuno de Tokyo en novembre 2003. La conférence du D' Mizuno a été le clou de l'assemblée générale annuelle de la Société Parkinson Canada à Montréal. Vous lirez ce qu'il a annoncé au sujet de la recherche actuelle et des nouveaux traitements.

Témoignages personnels inspirants

Lisez le portrait des récipiendaires des prix annuels de la Société Parkinson Canada. Quatre Canadiens exceptionnels ont été récompensés pour leurs efforts dans les domaines du leadership, des services aux patients et de la défense de la cause de la maladie de Parkinson.

Proches aidants et maladie de Parkinson

Une proche aidante de la campagne manitobaine raconte comment elle prend soin de son mari atteint de la maladie de Parkinson. Ce qu'il y a de plus spectaculaire, c'est qu'elle-même souffre de cette maladie!



Conseils pour lancer un groupe de soutien

Si vous avez aimé l'article de ce numéro sur les groupes de soutien et que vous êtes tenté d'en organiser un dans votre localité, ne manquez pas la suite qui fourmillera de conseils judicieux pour réussir votre coup.



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

La vie après la maladie de Parkinson : profitez du moment présent

par Betty Geddes, Irishtown (Nouveau-Brunswick)

En 1989, à l'âge de 45 ans, j'ai commencé à éprouver des symptômes que personne n'arrivait à soulager ou à diagnostiquer. Trois longues années se sont écoulées avant qu'on mette un nom sur ce que j'avais. J'ai appris que j'avais la maladie de Parkinson de la bouche du docteur Curran, neurologue de Terre-Neuve, en 1992. J'ai commencé à prendre des médicaments le jour même. Le combat était pourtant loin d'être gagné.

Avant que le diagnostic soit finalement posé, mes symptômes avaient eu le temps de progresser énormément. Mon bras droit pendait le long du corps et ne bougeait plus quand je marchais.

Quand

je montais ou descendais un escalier, mon pied droit s'accrochait dans les marches et je trébuchais. Je n'arrivais plus à me brosser les dents normalement. Je devais tenir la brosse à deux mains et bouger la tête d'avant en arrière et de gauche à droite pour y arriver. Je dormais seulement quelques heures à la fois à cause de la douleur lancinante et de la sensation de brûlure dans mon bras et ma jambe. La fatigue chronique et les étourdissements m'embêtaient aussi beaucoup. J'arrivais au travail exténuée.

J'ai vite compris qu'en plus de ces symptômes, je devrais faire face aux effets secondaires des médicaments. J'ai été incapable de travailler pendant trois mois. Les étourdissements et la nausée ont empiré et persisté durant plus d'un an. J'ai survécu en mangeant des biscuits secs et des popsicles et en buvant du soda gingembre. Chaque fois qu'on allait en ville, j'apportais un contenant et un rouleau

d'essuie-tout parce que je savais que j'allais être malade en chemin.

« Une chance qu'on s'a »

Je n'ai pas renoncé facilement à ma carrière d'infirmière auxiliaire. Merton, mon mari, repassait mon uniforme, m'aidait à m'habiller et venait me conduire au travail. Quand on revenait le soir, il préparait le souper avec moi (sauf les soirs où j'étais tellement épuisée que je me jetais sur le canapé sans même ôter mon manteau). Ou bien, je portais une brassée de lessive et il la faisait sécher, pliait et rangeait le linge. On a vécu cela à deux. Merci mon Dieu que Merton ait été là!

J'étais prête à me coucher à 20 h 30. Merton me taquinait en me disant que je devrais avoir honte d'aller au lit de clarté. Une chance qu'il avait le sens de l'humour! Ça nous a sauvés bien des fois. Comme le jour où Verlie, la sœur de Merton, a essayé de lui montrer comment me maquiller. Nous avons renoncé à l'idée avant qu'il me crève un œil. Il y a certaines choses que les hommes n'arrivent tout simplement pas à faire!

J'ai dû changer ma façon de m'habiller. Je porte maintenant des pantalons à taille élastique, des tuniques et des chandails. Un soir qu'on était en visite, j'ai passé une éternité dans la salle de bains jusqu'à ce que Merton parte à ma recherche. Je n'arrivais pas à rentrer

J.J. le Hobo et Betty à la ligne d'arrivée de la Grande randonnée de 2003. « J.J. ne manque aucune Grande randonnée et sa détermination encourage toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson », affirme Betty.

ma blouse dans mon pantalon.

En 1995, j'ai finalement dû admettre que je ne pouvais plus travailler. J'étais infirmière auxiliaire depuis 33 ans. Même avec les médicaments, je ne pouvais plus continuer. J'aimais mon travail et mes collègues, et malgré qu'ils m'aidaient beaucoup, j'ai été obligée d'arrêter.

Une vie meilleure

Il y a de la vie après la maladie de Parkinson. Ces temps-ci, la vie est meilleure. Je n'ai pas besoin d'utiliser une chaise de douche. Je peux même prendre un bain si j'en ai envie. Beaucoup d'effets secondaires ont disparu. J'ai recommencé à conduire. Ce n'est plus dramatique si je dois me retrouver seule à la maison.

J'ai appris à ralentir et à organiser mes activités de la journée par ordre de priorité. Comme je vais mieux le matin, c'est à ce moment-là que je fais les choses importantes. J'ai appris à écouter mon corps. Quand je suis fatiguée, je me repose et cela m'aide énormément. C'est une chose que de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson n'ont jamais appris à faire.

L'exercice est aussi un élément important de ma vie. En m'entraînant, je vais rester forte et éviter le fauteuil roulant. L'exercice permet en outre d'être dans la meilleure forme possible si on doit subir une opération. Il nous procure de l'énergie et réduit nos chances d'attraper une pneumonie, complication fréquente de la maladie de Parkinson.

Pour commencer, j'ai vu Janet Millar de la clinique de physiothérapie de Halifax. Elle a créé un programme d'exercices amusant exprès pour moi. Elle l'a même mis sur une musique que j'aime. Les personnes atteintes de la maladie de



Ci-dessus : Betty en compagnie du « plus formidable groupe de soutien du monde » – sa famille. Debout avec Betty (de g. à dr.), on reconnaît ses deux fils, Matthew et Joel, et son mari Merton.

Parkinson de la région ont la chance d'avoir le docteur Turnbull et Janet Millar à proximité de Moncton.

La force de l'amitié

Mon groupe de soutien est aussi très important pour moi. Il a donné lieu à plusieurs amitiés profondes. Dans le groupe, je trouve des personnes sur lesquelles je peux compter et qui comprennent parfaitement les problèmes que j'ai.

Les groupes de soutien n'ont pas toutes les réponses, mais ils ont les ressources qu'il faut pour nous orienter. On peut naviguer sur la toile tant qu'on voudra, mais ce sont les personnes qui nous donnent leur temps et leur énergie qui nous apportent le plus.

La maladie de Parkinson a pesé lourdement sur mon mariage. Merton et moi, nous avons dû réapprendre à vivre et à communiquer. J'ai été obligée d'apprendre à lui demander son aide sans agressivité. De son côté, il a dû apprendre à m'offrir son aide et à devenir plus sensible aux moments où j'ai besoin de lui.

Il y a des jours où il a le sentiment que, quoi qu'il fasse, ce ne sera jamais assez. Il doit affronter régulièrement mon irritabilité et ma mauvaise humeur. Ça doit être très frustrant pour lui si je lui réponds de manière enragée quand

il essaie de m'aider. Pourtant, ce n'est pas que je lui en veux, c'est plutôt que je m'en veux de ne pas être capable de me débrouiller toute seule.

Changement de plans

La vie a pris un tournant différent de ce que nous avions prévu. Nous avons travaillé fort toute notre vie pour élever nos enfants. Nous avons hâte à la retraite et rêvions de

voyager. À cause de ma maladie, on a dû remballer plusieurs de nos rêves, mais on s'aime encore. On rit souvent ensemble. Surtout, on est les meilleurs amis du monde et on veut qu'il en soit toujours ainsi.

À la fin de la journée, ma foi en Dieu est très importante. S'Il m'a obligée à emprunter ce parcours, c'est qu'Il avait une bonne raison et je prie pour pouvoir accomplir du mieux possible le plan qu'Il a tracé pour moi. Il m'a dotée d'une nature positive et déterminée et je crois qu'Il m'aidera à utiliser cette qualité pour aider les autres.

Je Lui rends grâce pour mon mari et mes deux fils – Matthew et Joel – qui m'aiment et m'aident. Je suis reconnaissante de pouvoir encore jardiner et jouir de la nature. J'apprécie d'avoir eu la chance de rencontrer tant de personnes exceptionnelles qui m'ont montré le vrai sens du courage et de la détermination.

Aurais-je choisi la maladie de Parkinson? Certainement pas. Pourtant je n'ai jamais perdu une minute à regretter mon sort. Cela fait 14 ans que nous avons entrepris ce voyage, Merton et moi. Nous avons changé et nous avons quelques vilaines cicatrices, mais chemin faisant, nous avons appris à ne pas nous faire de souci pour l'avenir et à profiter au maximum

PAS DE DISCRIMINATION FONDÉE SUR L'ÂGE :

Conseils pratiques pour affronter la manifestation précoce de la maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson ne fait pas de discrimination. Entre cinq et dix pour cent de tous les malades ont été diagnostiqués avant l'âge de 50 ans.

Pour ceux et celles chez qui la maladie de Parkinson s'est manifestée à un jeune âge, la vie a soudain pris un visage totalement différent. Pourtant, ils n'ont pas le choix. Ils doivent faire face et, avec l'aide de leur famille et de leurs amis, reprendre le contrôle

de leur destin.

En plus des symptômes physiques très présents, le jeune qui est atteint de la maladie de Parkinson est confronté à des répercussions psychologiques, sociales et personnelles particulières.

Le diagnostic est accueilli par le refus, la colère et l'amertume, comme chez les personnes plus âgées, mais il éveille aussi le sentiment d'avoir été trahi par le sort et privé des meilleures années de la

vie. Il peut s'ensuivre une très forte réaction de dénégation. Beaucoup minimisent les effets de la maladie ou en font carrément abstraction. Pourtant, accepter le diagnostic est sans doute une des premières et plus importantes étapes que doit franchir quiconque est atteint de la maladie de Parkinson.

« L'attitude est essentielle, fait remarquer Janice Stober, travailleuse sociale au centre des troubles du mouvement de Markham. Les jeunes qui s'en tirent le mieux sont ceux qui se disent "Bon j'ai la maladie de Parkinson, mais ma vie ne se résume pas à cela." Dans certains cas, ils voient même des aspects positifs à la situation, comme la chance de travailler à la maison, de passer plus de temps avec leurs enfants, etc. D'autres, en revanche, voient tout à travers la lunette de la maladie de Parkinson et laissent la maladie prendre toute la place, ce qui a bien sûr des conséquences négatives. »

Vie familiale : Le stress imposé par une maladie chronique peut faire des victimes au sein de la famille, surtout si on ajoute la dépression, l'anxiété et les autres problèmes, d'ordre sexuel notamment, qui accompagnent souvent le parkinsonisme. Il est essentiel que les

Myles Boyko Aurora (Ontario)

Maintenant âgé de 38 ans, Myles a été diagnostiqué en 1999. Il est marié et a deux filles, âgées de 4 et 7 ans. Il n'est plus capable d'exercer son métier de concepteur graphiste à cause de la maladie. Il considère que c'est sa confiance en lui qui l'a sauvé.



Myles Boyko

« En recevant le diagnostic, j'ai d'abord été soulagé d'apprendre que je n'avais pas une tumeur au cerveau. J'ai ensuite traversé une phase de dénégation. J'imagine que je n'en suis pas encore totalement revenu, mais maintenant j'accepte mon état. Ma mère s'est sentie coupable parce qu'il y a des cas de maladie de Parkinson dans sa famille. Elle pense que c'est de sa faute et me dit qu'elle prendrait volontiers la maladie à ma place si elle le pouvait.

« L'inversion des rôles n'a pas été facile non plus. C'est maintenant ma femme qui est soutien de famille et je m'occupe de la maison. Les filles sont jeunes. Elles savent que papa tremble, mais ça ne les dérange pas.

« C'est facile de s'apitoyer sur son sort et de se refermer sur soi. Mais je combats cette tendance. Personne ne veut être différent des autres et le regard d'autrui me fait mal. Pourtant il faut garder confiance en soi et se dire qu'on n'a rien fait pour ça. On n'est pas fondamentalement différent, alors pourquoi s'en faire? »

couples continuent de dialoguer et d'échanger sur les défis physiques et émotionnels qui les confrontent.

« Le conjoint doit aussi apprendre à vivre avec la maladie de Parkinson. Alors que le malade reçoit le soutien de son médecin et des autres, le conjoint est souvent abandonné à son sort, souligne Janice. Pourtant, lui aussi a besoin d'aide et de réconfort. »

Ce n'est pas évident non plus de parler de la situation aux enfants. Il faut à tout prix être franc et honnête avec eux et les laisser exprimer émotions et peurs, quel que soit leur âge.

Finances : La jeune personne atteinte de la maladie de Parkinson est vraisemblablement sur le marché du travail et a l'intention d'y rester encore longtemps. Beaucoup continuent de le faire, mais d'autres sont forcés de réduire leurs heures de travail ou d'abandonner complètement. Cette situation a évidemment de quoi faire paniquer sur le plan financier.

Le jeune malade se demande s'il sera capable de faire vivre sa famille. Le coût des soins médicaux à venir exige aussi une planification solide. Les planificateurs financiers peuvent aider. *NDLR : Relisez Vivre et travailler avec la maladie de Parkinson (L'Actualité Parkinson, automne 2002) et Planification à long terme (Printemps 2003).*

Relations : Pour les célibataires, les changements qu'apporte la maladie de Parkinson peuvent avoir un effet négatif dans les relations avec le sexe opposé. Ce n'est pas facile de se sentir beau et désirable quand on n'a aucun contrôle sur son corps. Il faut trouver l'estime de soi ailleurs. C'est là que les groupes de soutien et les conseillers professionnels peuvent intervenir avec profit.

Marg Meikle Vancouver (C.-B.)

Ancienne journaliste et animatrice de la CBC, Marge a su qu'elle avait la maladie de Parkinson au début de la quarantaine. Aujourd'hui, elle écrit des livres pour enfants et a un commerce en ligne. Elle est aussi la fondatrice de Porridge for Parkinson's qui aura amassé 100 000 \$ pour la recherche sur la maladie de Parkinson d'ici la fin de l'année (Allez voir www.porridgeforparkinsons.com).

« Je vous conseille de faire attention à vos lectures. On peut déprimer facilement si on tombe sur certains types d'information. J'ai aussi constaté que les groupes de soutien n'étaient pas faits pour moi.

« J'ai eu des problèmes avec mes médicaments et mon alimentation et j'ai travaillé avec mon pharmacien, mon médecin et d'autres professionnels pour monter un plan – médicaments, régime alimentaire, exercices – qui fonctionnait dans mon cas. Je vais beaucoup mieux quand je m'entraîne régulièrement.

« Pour l'instant, ma maladie est une "nuisance" mais elle a déjà été très incapacitante et je sais que ça peut revenir. Je prends ça "une dose à la fois" en m'assurant d'avoir les meilleurs outils pour me battre.

« Pour parler crûment, c'est "dégueulasse" d'avoir la maladie de Parkinson, mais il y a des choses à faire pour améliorer votre sort. Il faut trouver un moyen que ça marche et garder le sens de l'humour. »



Marge et son fils, Mac McDonald.

Jeff Burns Sackville (N.-B.)

Jeff est professeur de peinture à l'université Mount Allison. Son diagnostic est tombé en 2002, l'année de ses 37 ans. Jeff vit avec sa femme et sa fille de 14 ans. Il continue d'enseigner et d'exposer ses toiles.

« La maladie de Parkinson a changé ma vie. Il ne se passe pas une journée sans que je réfléchisse là-dessus. Mais elle n'a pas tout changé, et je suis bien déterminé à vivre pleinement. Je continue à travailler grâce à quelques adaptations pratiques, comme un logiciel de reconnaissance de la voix qui m'évite des heures de dactylographie.

« On a adopté une approche pratico-pratique au moment du diagnostic. J'ai sauté l'étape du refus et suis passé immédiatement à l'étape de l'éducation. On a aussi examiné nos finances. C'est très important quand on est diagnostiqué jeune. C'est même une des premières choses à faire. Ayant ma titularisation à l'université, j'avais la chance d'avoir la sécurité d'emploi. Mais même là, nous avons dû changer certains de nos plans. Quand on s'est mis à chercher une maison, on n'a pas tenu compte seulement de nos moyens financiers, mais de l'accès aux soins médicaux, du lieu de travail de ma femme, etc.

« L'exercice m'a beaucoup aidé. Je reste aussi actif que possible. Je reçois aussi beaucoup de la communauté des internautes. Je recommande le site www.youngparkinsons.com et le groupe de clavardage pour les Canadiens atteints de la maladie de Parkinson à <http://groups.msn.com/CanadiansWithParkinsons/CWP/home.htm>."



Jeff Burns

Grant Kozak Red Deer (Alberta)

Quand on lui a dit qu'il avait la maladie de Parkinson à 42 ans, Grant a été "sonné". Directeur de succursale de IKON Office Systems, il a été forcé d'envisager de quitter un emploi qu'il aimait. Marié et père de deux filles (12 et 14 ans), Grant a trouvé des moyens de profiter au maximum de sa vie et songe à écrire un livre relatant son expérience de la maladie.

« Les soucis financiers sont apparus immédiatement et nous avons pris le temps de planifier notre avenir. C'est à contrecœur que j'ai dû laisser mon travail en 1999. Puis j'ai réalisé qu'il y avait d'autre chose que le travail dans la vie. J'ai consacré mon temps et mes énergies au bénévolat pour amasser des fonds pour la maladie de Parkinson, le cancer et le terrain de jeux du quartier. Ça m'a permis de canaliser mon énergie et d'exploiter mes talents.

« Il est aussi difficile de réaliser qu'il y a des choses qu'on ne sera plus capable de faire avec nos enfants. Cela m'a aidé à me décider à profiter pleinement de chaque jour qui passe. J'ai ensuite réalisé qu'on pouvait toujours trouver des façons de faire ce qu'on aime. Par exemple, aussi loin que je me souviens, j'ai toujours été gardien de but au hockey. La perspective d'abandonner était insupportable. Je ne l'ai donc pas fait. Je joue dans une "ligue du vieux-poêle", mais je joue encore.

« Par-dessus tout, je reste positif et je garde le sens de l'humour. Je me tiens en forme le plus possible au cas où on trouverait un remède de mon vivant et je continue de travailler en ce sens. Je crois qu'un remède est tout proche. Et si on ne le trouve pas de mon vivant, il servira à quelqu'un d'autre comme moi. »

Bonnie Clay-Riley Nanaimo (C.-B.)

Quand son médecin lui asséné le diagnostic à 49 ans, Bonnie lui a répondu qu'elle ne pensait pas être "le genre de personne à attraper la maladie de Parkinson". Aujourd'hui, Bonnie est directrice adjointe du terminus de traversiers de Nanaimo et est en contact avec d'autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui sont restées actives.



Bonnie et un de ses amis, Curt.

« Je n'ai pas pris facilement ce diagnostic. J'ai demandé une deuxième opinion. Et quand la maladie de Parkinson a été confirmée, j'ai pleuré sur mon sort pendant des semaines. À l'époque, je travaillais au terminus au nord de la province. Informer ma patronne a été la pire chose que j'aie eu à faire. Elle croyait que je serais en fauteuil roulant avant deux ans.

« J'aurais aimé savoir comment ma maladie allait évoluer. Je me serais certainement beaucoup moins tourmentée.

« J'ai inévitablement commencé par nier mon état, puis j'ai sombré dans la dépression. Au début, je refusais de prendre des antidépresseurs. Puis j'ai succombé et j'ai bien fait. Après avoir accepté la situation, je suis devenue proactive et me suis impliquée. Je crois qu'il est très important de le faire. J'ai aidé à monter un site Internet pour les célibataires atteints de maladie de Parkinson, mais c'était trop de travail et j'ai laissé tomber.

« Je continue d'aimer mon emploi et je voyage quand j'ai la chance. J'ai même navigué autour des Îles de San Juan pendant une semaine avec six célibataires dont quatre avaient la maladie de Parkinson. Je reste active et ne m'appesantis pas sur mon sort. J'aimerais raviver le projet d'un groupe de soutien ou de clavardage pour les célibataires. Et j'espère toujours rencontrer un jeune prince charmant célibataire et actif atteint de la maladie de Parkinson. Ça serait formidable! »

Alors, comment le jeune fait-il face aux défis de la maladie de Parkinson? Il n'y a pas de réponse unique. Mais voici quelques stratégies de base que les spécialistes recommandent dans la majorité des cas :

- Acceptez le diagnostic et continuez à vivre votre vie.
- Prenez le contrôle de la maladie. Renseignez-vous sur toutes les options existantes.
- Joignez-vous à un groupe de soutien de jeunes personnes atteintes de la maladie de Parkinson (s'il en existe un dans votre région). Janice Stober recommande de se joindre à un groupe dont les membres sont sensiblement du même âge que vous et, surtout, qui sont rendus au même point que vous dans leur vie, c.-à-d. qui ont des enfants du même âge, qui sont à la même étape de leur carrière, etc.
- N'oubliez jamais que vos proches vivent aussi avec la maladie de Parkinson. Respectez ce qu'ils traversent et essayez de les aider.
- Gardez une attitude positive.
- Faites de l'exercice et mangez sainement. La force physique et la santé générale sont des outils imparables pour attaquer la maladie de Parkinson de manière réaliste.

Idéalement, vous devriez inventer VOTRE stratégie, comme les cinq personnes décrites ci-dessous l'ont fait. Ce qui ressort de leur histoire, c'est qu'elles ont toutes trouvé le moyen de profiter au maximum de la vie malgré la maladie de Parkinson.

Avez-vous de bonnes idées à partager?

Quand on a de bonnes idées, c'est encourageant de les partager. Avez-vous des suggestions ou conseils personnels à donner à des jeunes atteints de la maladie de Parkinson. Envoyez-les à editor@parkinson.ca. Nous publierons une sélection de vos suggestions dans un prochain numéro.



Magazine *Solutions*

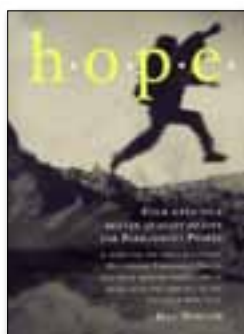


Recension par Suzanne Tobin

Si vous êtes un proche aidant d'un parent atteint de la maladie de Parkinson, vous trouverez le magazine *Solutions* fort utile. Il est écrit pour les adultes qui tentent de concilier leur travail et leur vie familiale, tout en prenant soin d'un de leurs proches. Les baby-boomers actifs d'aujourd'hui entrent graduellement dans la génération « sandwich », celle qui est coincée entre les besoins de sa progéniture et ceux de ses parents vieillissants. Ils ont besoin d'information et de soutien.

Canada's Family Guide to Home Health Care and Wellness, *Solutions*® est une ressource respectée. Chaque numéro trimestriel compte 48 pages de conseils, d'outils et d'information sur la santé en plus de judicieux conseils pour prendre soin chez soi d'un être cher.

L'abonnement pour six numéros coûte 15,86 \$. On le trouve facilement dans les kiosques à journaux ou à www.solutions-online.ca. Pour recevoir un exemplaire gratuit, faites le 1 800 798-6282, poste 336, et mentionnez cet article.



h.o.p.e.

Four keys to a better quality of life for Parkinson's people

par Hal Newson

Recension par
Daniel Thibault

h.o.p.e est un acronyme que l'auteur utilise pour résumer ses conseils personnels pour affronter les divers aspects de la vie quand on a la maladie de Parkinson. Claire et précise, l'information fournie est à jour, positive et véhicule le message que l'espoir est réaliste et, surtout, nécessaire.

S'inspirant d'expériences personnelles et de suggestions, Hal Newson illustre les quatre composantes de l'espoir (hope) sur lequel il fonde sa qualité de vie : aide (help), optimisme, compassion (compassionate physician) et exercice.

Ce livre se dévore rapidement et devrait rassérer les malades qui viennent d'être diagnostiqués ainsi que tous les autres qui veulent savoir comment la foi en une issue positive nous met sur la voie d'une meilleure qualité de vie.

Ce livre coûte 14 \$ US, frais d'expédition inclus. Pour le commander, faites le 1 877-980-7500 ou allez à nwpr@nwpr.org.



Rapport annuel 2003



Société Parkinson Canada

Si vous êtes intéressé par ce qui se passe dans la cause de la maladie de Parkinson au Canada, ne manquez pas de lire ce rapport.

Publié en novembre, il recense les progrès du dernier exercice financier à l'échelle nationale et fournit un aperçu des réalisations au palier régional. Le rapport de cette année comprend une couverture étendue du programme de recherche national et met en vedette quatre chercheurs ou équipes de recherche financés par la Société Parkinson Canada en plus d'expliquer leur travail. Lisez aussi la section comptable, les comptes rendus en matière d'éducation, de défense des droits et de soutien. Enfin, lisez le cas de cinq Canadiens atteints de la maladie de Parkinson.

Pour commander un exemplaire bilingue gratuit du rapport, faites le 1 800 565-3000, poste 225, ou rendez-vous à www.parkinson.ca.



www.caregiver.com

Recension par Jill Pritchard

Cherchez-vous des conseils pratiques et du renforcement positif dans votre rôle si exigeant de proche aidant ? Nous vous invitons à consulter le site américain www.caregiver.com.

Vous pouvez-vous abonner à un bulletin hebdomadaire gratuit. Chacun comprend un éditorial éclairant de Gary Barg et des articles touchant des sujets aussi variés que la façon de tuer la dépression dans l'œuf, le rôle de l'aidant dans la réadaptation et les problèmes propres aux aidants masculins.

On y retrouve toujours les chroniques 'caretips' qui donne des conseils pratiques et 'carenotes' qui permet d'exprimer ses frustrations d'aidant.

Visitez www.caregiver.com ou faites le 1 800 829-2734 pour savoir comment vous abonner à la version électronique (gratuite). Il existe aussi un magazine imprimé, *Today's Caregiver*, au prix de 26 \$ US pour six numéros.

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 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