

# LA VOIX DU PARKINSON

Bulletin d'information de la Société Parkinson Région de Québec

## Nouveaux enjeux...

## Défis de demain...

## Des solutions à votre portée

*4<sup>e</sup> congrès bisannuel  
Société Parkinson Région de Québec*

12 avril 2008 à l'hôtel Clarion de Québec



**Dr Léo Cantin**  
neurochirurgien

**Dr Francesca Cicchetti**  
chercheuse à l'unité de  
neuroscience/CHUL-Québec



## Attirer le Succès

Avec Christine Michaud  
Conférencière motivatrice

**PLUS: Notre désormais traditionnel déjeuner  
« Reconnaissance à nos bénévoles »  
Dimanche 13 avril**



Année 6, n° 3

Mars 2008



Société Parkinson  
Région de Québec

### Dans ce numéro

#### La S.P.R.Q.

<i>Le mot du président</i> .....	2
<i>Nouveaux enjeux, défis de demain...</i>	
<i>Des solutions à votre portée</i> .....	2
Programmation Printemps 2008	
<i>Activités sociales et récréatives</i> .....	3
Des ressources à votre rescousse	
<i>Outils pour vous aider à améliorer votre Voix</i> .....	4
<i>Grande randonnée: motivation et travail d'équipe</i> .....	4
<i>Le 8 mars 2008, des femmes fortes font la force du monde</i> .....	5
<i>Nos membres s'enrichissent... Quel est le secret</i> .....	6
<i>On achète la personne avant d'acheter son service ou son produit</i> .....	6
<i>Le couple, la sexualité et la maladie de Parkinson</i> .....	7
<b>Les conseils des pros</b>	
<i>Résumé de la conférence: Questions et réponses de Dr Emmanuelle Pourcher</i> .....	8
<i>Une biopsie de peau pour traiter la maladie de Parkinson</i> .....	9
<b>Babillard SPRO</b> .....	10
<b>Les gourmandises de la SPRO</b>	
<i>Dans ma cuisine</i> .....	11

#### Comité du Journal:

- Sophie Brousseau
- Denise Dumont
- Jocelyne Gouge
- Denise Gauthier

La Voix du Parkinson  
est imprimé chez:

**Graphica**  
impression inc.

2065, rue Frank-Carrel  
Québec (Québec) G1N 2G1  
418. 527.9222  
[www.graphica.qc.ca](http://www.graphica.qc.ca)

## La S.P.R.Q.



### Mot du président Le bénévolat

Par Charles Larochelle

Le bénévolat est l'âme d'un organisme à but non lucratif comme le nôtre. Chaque jour des gens viennent au bureau, oeuvrent à partir de chez eux, font des visites, rendent des services et effectuent des travaux pour le compte de la Société Parkinson. Ils s'illustrent en outre en cherchant des moyens pour faire fonctionner encore plus efficacement leur Société Parkinson.

L'énergie déployée et le talent des bénévoles mis en commun pour le bien des membres sont édifiants. Ils cherchent à améliorer la qualité de vie de l'autre, d'une manière gratuite et j'ose penser, sans rien attendre en retour. La Société Parkinson est une véritable fourmilière

de talents. Il y a toujours une place pour ceux qui veulent joindre les rangs, avec cet esprit de service hors du commun, partager ses idées et ses projets originaux.

Le mois d'avril est le mois du Parkinson. C'est une belle occasion de réfléchir sur l'engagement envers autrui et de se demander comment il est possible de semer du bonheur dans le cœur de ceux qui ne demandent qu'à l'accueillir. C'est souvent dans les petites choses qu'un bénévole en accomplit des grandes. Le petit service inattendu, le bon mot au bon moment, le geste qui fait plaisir.

Le mois du Parkinson est aussi une belle occasion de se ressourcer et

s'informer. La SPRQ organise à tous les deux ans, en avril, un congrès sur les progrès de la recherche et les études en cours qui nous donnent raison d'espérer. Nous souhaiterions tous des progrès rapides. Cette attitude est humaine et parfaitement compréhensible.

Faisons-nous un devoir d'assister à ce congrès pour encourager les médecins et chercheurs qui travaillent pour la cause du Parkinson et pour saluer les bénévoles qui travaillent dans l'ombre afin de diffuser l'espoir. L'écrivaine Gabrielle Roy disait que l'espoir est immortel. Abreuvons-nous de l'espérance et entourons-nous de gens qui la véhiculent jusqu'au tréfonds du cœur.



### Nouveaux enjeux, défis de demain... Des solutions à votre portée

Par Denise Dumont, directrice générale

Nous voici enfin rendu à notre 4<sup>e</sup> congrès bisannuel de la SPRQ. Je crois que celui-ci, dans la lignée des précédents, se veut de plus en plus concordant à vos préoccupations et questionnements.

Nous avons invité des personnes engagées à une seule cause: trouver des solutions pour aider les autres à mieux vivre. Ils s'uniront donc pour vous proposer des moyens qui vous soient accessibles et adaptables à vos propres besoins. En étroite collaboration avec le comité organisateur, nous sommes vraiment enthousiasmées par ce nouveau projet, d'autant plus que nous serons épaulées par une nouvelle agente de développement: Nicole Marcotte. Nicole sera avec nous à partir du 3 mars prochain, consacrée à l'organisation du congrès et d'autres événements spéciaux à venir.

#### *Déjeuner «Reconnaissance à nos bénévoles»*

Le dimanche 13 avril, nous allons répéter l'expérience initiée en 2006, et valoriser publiquement le travail de nos bénévoles. Vous êtes encore une fois invités à nous envoyer des candidatures de personnes dont vous désirez souligner le travail particulier. Le formulaire conçu à cet effet et inséré dans ce numéro de mars,

vous permettra d'en savoir plus sur les catégories et la date limite pour nous envoyer les nominations.

#### *Atelier Théâtre*

Pour bien terminer cette activité du dimanche, d'autres bénévoles, les membres de l'atelier théâtre nous présenteront le fruit de leurs cogitations dans une représentation spéciale, dans laquelle ils prévoient exprimer les multiples enjeux et défis que doivent relever les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs proches. Ils se gardent bien de nous dévoiler à l'avance le contenu, mais mon petit doigt me dit qu'on parlera sûrement de la recherche et des enjeux personnels qui y sont associés.

C'est donc un rendez-vous, les 12 et 13 avril prochain pour deux belles journées nourrissantes pour l'esprit et enrichissantes pour le cœur.



Nicole Marcotte, agente de développement

## La S.P.R.Q.



### Programmation printemps 2008 Activités sociales et récréatives

Par Sophie Brousseau, responsable des activités et des services

Voici la programmation pour le printemps 2008. Toujours en mouvement, la SPRQ vous offre une gamme d'activités de détente et d'information. Nous vous invitons à la conserver pour y référer au besoin.

#### ATELIERS DE THÉÂTRE

Il est encore temps de vous intégrer au prochain spectacle. Vous pouvez aussi vous joindre au groupe pour bénéficier des exercices et vous initier au théâtre, sans monter sur scène. Osez! Laissez votre timidité au vestiaire et venez jouer avec nous.

*Les lundis, de 9h00 à 11h00  
au Centre de loisirs Le Petit Village,  
2900, boul. Loiret, (Arrondissement Beauport)*

Les ateliers sont animés par Jocelyne Gouge et Pierre Gauvreau, comédien professionnel, atteint de Parkinson. Pierre a joué au théâtre, dans des séries télévisées et au cinéma. Au printemps dernier, il participait au tournage du film: "29 jours, 12 heures, 49 minutes et 3 secondes" dans lequel il tient le rôle principal.

Il arrive avec son expérience et son bagage d'exercices de toutes sortes: pour la diction, pour augmenter le ton de la voix, nous travaillons aussi l'expression faciale et corporelle.

Le théâtre est une excellente thérapie pour apprendre à vivre avec le Parkinson, que vous soyez atteint ou que vous partagiez la vie d'une personne atteinte de la maladie.

*Vous désirez plus de détails sur l'activité? Rejoignez Sophie au 527-0075 ou contactez-moi par courriel: [joce\\_line@hotmail.com](mailto:joce_line@hotmail.com).*

#### CONGRÈS DE LA SPRQ

##### À vos agendas!

Avril, le mois du Parkinson. Nous organisons présentement notre congrès bisannuel qui vise à sensibiliser les gens sur les réalités des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Cette activité régionale se déroulera la fin de semaine du 12 et 13 avril 2008. Des spécialistes vous informeront sur différentes facettes de la maladie. Tous les détails de cet événement vous seront envoyés au cours des prochaines semaines.

#### GROUPE D'ENTRAIDE DÉFI PARKINSON

**Atelier Pratico-Pratique:** Des exercices simples à faire à la maison pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

*Le mardi 13 mai, à 13h00  
Centre des loisirs Petit Village,  
2900, boul. Loiret, (arrondissement Beauport)*

*Cette conférence vous intéresse? Inscrivez-la immédiatement à votre agenda! \*Apportez vos espadrilles*

#### GROUPE 35-55

Le troisième mercredi du mois, à 18h30, les membres du groupe de discussion 35-55, se rencontrent au **5100, rue des Tournelles, bureau 130**. Ce groupe d'entraide permet aux gens de mieux comprendre certains aspects de la maladie à partir des expériences des autres. Bienvenue aux personnes atteintes de la maladie mais aussi aux proches aidants.

16 avril: *Arrêter ou continuer à travailler?*

21 mai: *Finance, budget, assurance, comment s'en sortir?*

18 juin: *Vos ressources pour votre mieux-être*

#### CONCOURS J'AIDE ET JE GAGNE

Vous êtes cordialement invité(e)\* au coquetel dînatoire à l'occasion de la clôture de notre campagne de financement *J'aide et Je Gagne!*

La réception aura lieu:

*Le mardi 11 mars, à 16h30,  
au Centre de loisirs Le Petit Village,  
2900, boul. Loiret, (arrondissement Beauport)*

Lors de cet événement, si ce n'est déjà fait, vous êtes prié(e) d'apporter votre(vos) tirelire(s) que nous viderons sur place et en comptabiliserons les résultats.

Le tirage du tableau "Les Tulipes", de Madame Lise Michaud sera effectué parmi tous les coupons récoltés.

*Merci de nous contacter pour vous inscrire: 527-0075*

#### ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE DE LA SOCIÉTÉ PARKINSON RÉGION DE QUÉBEC

Vous souhaitez connaître le bilan annuel de l'organisme dont vous êtes membre? Le conseil d'administration de la SPRQ vous invite à son assemblée générale annuelle qui se tiendra:

*Le mercredi 11 juin, de 16h00 à 17h30  
Au centre de Loisirs La Cavée  
69, rue Juchereau, (arrondissement Beauport)*

De 17h30 à 19h00, un pique-nique vous sera offert (à l'extérieur, si le temps le permet, à l'intérieur, en cas de mauvais temps)

*Pour plus d'informations sur l'AGA, nous vous invitons à lire l'ordre du jour en annexe de ce présent journal.*

## La S.P.R.Q.



### Des ressources à votre rescousse Outils pour vous aider à améliorer votre voix

Par Sophie Brousseau, responsable des activités et des services

Avec la maladie de Parkinson, plusieurs personnes éprouvent des difficultés au niveau de la voix et de l'écriture. Au quotidien, la communication est primordiale pour exprimer nos pensées, nos émotions et nos désirs. C'est pourquoi une multitude d'outils sont utilisés selon le niveau d'atteinte de la parole et de l'écriture. Bien que des aides existent, il est faux de croire qu'une machine rétablit magiquement la communication! Lorsque l'intensité vocale fait défaut, les amplificateurs vocaux sont utiles, dans la mesure où l'articulation est satisfaisante. Aussi, il est impossible d'amplifier une voix complètement dévoisée. Les appareils existants comprennent le *Zavox+* ou le *ChatterVox*.

Certaines personnes atteintes de Parkinson peuvent être complètement incapables de parler, mais peuvent écrire au clavier. Des appareils comme le *LightWriter* ou le *DynaWrite* permettent de dire, avec une voix de synthèse, le mes-

sage tapé. Plusieurs fonctionnalités de ces appareils améliorent, dans certains cas, le rendement.

Il arrive aussi que l'on recommande des systèmes plus complexes, pour les personnes avec de grandes limites physiques, soit des ordinateurs avec modes d'accès spécialisés (souris à la tête, balayage à interrupteur placé à un endroit du corps où on a une mobilité suffisante, etc.). La communication fonctionne par messages écrits, par images, avec différents logiciels, selon les besoins et les capacités de la personne.

Et puis, il y a des moyens *non technologiques* mis en place pour supporter la communication.

Les appareils sont fournis par le PMATCOM (programme ministériel des aides à la communication), sur référence d'un(e) orthophoniste (ou orthophoniste et ergothérapeute, selon le cas). Pour les appareils plus complexes, les clients sont vus par des orthophonistes spécialisés en CNO (communication non orale).

**Le programme ministériel des aides techniques à la communication (PMATCOM) est un programme du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Depuis le 1<sup>er</sup> octobre 1998, c'est le Centre de réadaptation Marie-Enfant du CHU Ste-Justine qui assure la gestion de ce programme provincial.**

**Site Internet du PMATCOM :**  
[www.pmatcom.qc.ca](http://www.pmatcom.qc.ca)

Ce programme permet de prêter des équipements aux personnes handicapées afin de pallier certaines incapacités. Les aides techniques couvertes par ce programme se divisent en 6 catégories :

- Aides à la communication orale
- Aides de suppléance à la communication orale
- Aides à la communication écrite
- Téléphonie adaptée
- Accès à l'ordinateur
- Contrôle de l'environnement



### Grande randonnée: MOTIVATION ET TRAVAIL D'ÉQUIPE

Par Denise Dumont, coordonnatrice provinciale de la Grande randonnée 2008

**C'est avec plaisir que j'ai accepté de relever le défi de coordonner la Grande randonnée 2008, pour toute la province! Je suis très enthousiaste, car j'ai vraiment envie de faire de cette collecte provinciale un événement percutant et rentable, et de positionner la province de Québec comme un acteur important dans l'action de la Société Parkinson Canada.**

#### Mon mandat:

- Assurer les communications:
  - entre la Société Parkinson Canada (SPC) et la Société Parkinson du Québec (SPQ)
  - entre la SPC, la SPQ et les 9 conseils régionaux
- Représenter la SPQ au niveau fédéral
- Participer à l'élaboration du plan de communications pour

l'événement et en assurer la mise en oeuvre

- Recenser et diffuser les meilleures pratiques des sociétés canadiennes et les meilleures pratiques régionales
- Soutenir les conseils régionaux en prodiguant notamment les informations nécessaires et les outils de recherche de commandite

Intéressant, n'est-ce pas? Je désire être pour les organisateurs des 8 autres régions du Québec une personne ressource et un soutien pour l'élaboration de leur propre événement régional. Je suis convaincue qu'ensemble, nous réussirons à réaliser une Grande randonnée qui servira d'exemple.

C'est donc animée de cette nouvelle frénésie que je me suis

(Suite page 5)

En 2008, les canadiens marcheront ensemble, à travers tout le Canada, dans chaque région, ville et localité, le 13 ou le 14 septembre prochain. Pour la région de Québec, la date a été fixée au dimanche 14 septembre. Le plus grand avantage: démontrer la force du nombre, l'importance de la cause que nous portons, faire entendre la voix des personnes atteintes par la maladie de Parkinson.

## La S.P.R.Q.



### Le 8 mars, 2008 des femmes fortes font la force du monde!

Par Élisabeth Chevassus

**C**onnaissiez-vous une femme atteinte de la maladie de Parkinson, célèbre et connue à travers la planète?

Juste par curiosité... Posez la question autour de vous. Presque tout le monde peut vous nommer un homme: Michael J. Fox, Mohamed Ali ou le pape Jean-Paul II.

Mais une femme?

Bon, après tout, est-ce si important d'être célèbre ou non, connue ou pas, reconnue ou inconnue?

*Connaissez-vous une femme, atteinte de la maladie de Parkinson ou non, qui œuvre pour améliorer la qualité de vie quotidienne et l'avenir des personnes concernées par la maladie de Parkinson?*

Oui, sans aucun doute!

Des **femmes fortes** qui affrontent courageusement la maladie de Parkinson, jour après jour, qui «tiennent le coup» et font tout dans l'espoir de guérir, un jour...

Des **femmes fortes** qui continuent d'aller de l'avant, malgré la progression inéluctable de la maladie, malgré tout ce qui leur arrive dans la vie (divorce, retraite non-planifiée, retrait ou abandon de l'aide de leur entourage, etc.). La vie continue...

et elles marchent la tête haute, fières de ce qu'elles font, fières de «qui» elles sont... malgré tout.

Des **femmes fortes**, de 7 à 97 ans qui sont aussi des filles, des épouses, des mères de famille, des soeurs, des amies, des travailleuses, des citoyennes à part entière et qui s'impliquent généreusement, souvent modestement, dans leur famille et dans la société.

Des **femmes fortes** du domaine de la santé lié au Parkinson (neurologues, docteurs, infirmières, physiothérapeutes, psychologues, travailleuses sociales, etc.), qui soignent, conseillent, supportent et donnent sans compter temps, énergie et efforts pour aider et soulager. Ces professionnelles qui la plupart du temps se dévouent «corps et âme» et feront parfois «un petit plus», qui pour certains sera un «grand plus!» dans leur journée. Ces femmes qui font avancer les connaissances et le «savoir», progresser la recherche et qui cultivent l'espoir d'une guérison. Ces femmes qui sont toujours présentes et luttent inlassablement afin d'accroître les soins et les services offerts à tous et à toutes.

Des **femmes fortes**, travailleuses ou bénévoles, œuvrant dans les organismes à but non lucratif, Sociétés ou Fondations, groupes de soutien, sites ou

messageries sur internet et autres organismes. Ces femmes qui informent, défendent, revendiquent, font entendre leur voix afin d'améliorer la vie des personnes touchées par le Parkinson. Finalement, mais combien importantes, les **femmes fortes** de votre entourage. Ces femmes courageuses autour de vous qui sont toujours là pour vous écouter, partager votre vie, vous reconforter et vous aider à vivre le mieux possible malgré la maladie. Celles qui rendent votre vie plus heureuse avec les petits bonheurs du quotidien... un bon souper, un dessin d'enfant, un beau sourire, une main tendue... tout simplement.

*Merci aux femmes fortes du Québec et du monde qui nous donnent la force de mieux vivre chaque jour avec le Parkinson, d'entretenir l'espoir d'une amélioration de notre santé pour demain et d'envisager un monde meilleur pour tous à l'avenir*

*Élisabeth Chevassus, 46 ans et atteinte de la maladie de Parkinson depuis 10 ans. Economiste retraitée d'Hydro-Québec et mère d'une belle grande adolescente de 16 ans. La vie continue dans une autre voie et de nouvelles activités. L'écriture est pour moi une source de joie de vivre qu'il me fait plaisir de partager avec vous.*

(Suite de la page 4)

*En avant:* Luiza Cruz (Mt).

*Au centre:* Allan Muir (Ottawa), Hilda Rempel (Saskatchewan), Christine Kirby (Ontario Centre-Nord), Jeannette Demers (Alberta Sud).

*En haut:* Barb Matwie (Alberta), Beverley Crandell (Société Parkinson Canada), moi-même de Québec, Howard Koks (Manitoba), Jean Jarvis, coordo. de la GR au Canada) et André Motuza (Ontario Sud-Ouest)



rendue à Toronto en janvier dernier, pour participer à une rencontre des organisateurs provinciaux des "Grande randonnée" du pays. Accompagnée de Luiza Cruz de la

autres pour consolider cette levée de fonds extraordinaire, qui représente tellement pour les canadiens et canadiennes touché(e)s par la maladie de Parkinson.

Société Parkinson du Grand Montréal, j'ai sorti ma grosse valise et mon petit dictionnaire Angais-Français avec la ferme intention de ne rien manquer de cette rencontre qui s'annonçait des plus enrichissantes.

Au cours de ces deux journées, nous avons échangé nos meilleures pratiques et surtout, nous nous sommes engagé(e)s à maintenir des liens forts avec

Je suis revenue de chez nos voisins "boostée à bloc" (*en bon français*), motivée et équipée pour vous apporter aussi, bénévoles et marcheurs de la région de Québec le soutien dont vous avez besoin. Mon vœu le plus cher est de parvenir à vous transmettre, à vous autant qu'aux autres organisateurs régionaux, cette flamme si vivante et vous aider à poser votre pierre à cette si belle construction.

## La S.P.R.Q.



### Nos membres s'enrichissent... Quel est le secret?

Par Denise Dumont, directrice générale

*Vous connaissez le principe de la Loi de l'attraction? Le sujet est très populaire ces temps-ci. Brièvement, je résumerai le tout en disant que lorsque vous imaginez ou visualisez une situation et que vous vous mettez en mode "positif", les choses que vous désirez viennent à vous... Les spécialistes vous diront que je nuance trop peu le concept, et je leur donne raison. J'ai choisi ce sujet pour introduire avec un peu d'humour cet article sur la Lotomatique, à laquelle plusieurs d'entre vous êtes abonnés.*

Pourquoi j'ai choisi la Loi de l'attraction comme introduction? Et bien, en lisant les rapports mensuels que Loto Québec m'envoie, je réalise que **vos gains croissent sans cesse**. Ne vous en faites pas, le rapport ne dit pas qui a gagné et combien, mais seulement le montant global des gains

aux abonnés. Donc, depuis le 1er avril 2007, vous vous êtes partagés tout près de 2000,00\$ (1808,70\$)!

Votre visualisation est très efficace, car il est évident qu'en remplissant votre formulaire d'abonnement à Lotomatique, vous vous imaginiez en train de recevoir un chèque, non? Certains d'entre vous l'ont reçu, d'autres **pas encore**.

Une chose est certaine, c'est que le coût de votre abonnement n'est pas versé en vain, non plus; au cours de ces 10 mois (1<sup>er</sup> Avril 2007 au 28 janvier 2008), la SPRQ a reçu 730,69\$ en commissions sur les abonnements, une augmentation de 95% comparativement à l'an dernier.

Soyons donc reconnaissants de ce mode de financement peu exigeant pour la SPRQ et qui fait des

heureux chaque mois. 2539 fois merci et merci à vous, abonnés, d'être les protagonistes de cette histoire.



Pour vous abonner à Lotomatique:

- Procurez-vous un formulaire à nos bureaux
- en ligne: formulaire à imprimer [http://loteries.loto-quebec.com/media/Lotomatique\\_2007\\_FR.pdf](http://loteries.loto-quebec.com/media/Lotomatique_2007_FR.pdf)

N'oubliez pas de mentionner sur votre formulaire notre numéro d'organisme:

**601791**

## «On achète la personne avant d'acheter son service ou son produit»

Grâce à vous chers bénévoles, à tous vos contacts, sous-vendeurs, clients et amis qui croyez à notre mission, qui travaillez avec détermination, nous pouvons aider, reconforter, supporter, sensibiliser, informer...

Merci pour votre soutien, pour votre fidélité

Nos remerciements à ces entreprises qui nous ont appuyé:

Distribution



La Magie de la fraîcheur®  
Le Jardin Mobile, une hutterie et beaucoup plus...

Promotion

mscommunication

Graphica

impression inc.

Reconnaissance  
aux bénévoles:



## La S.P.R.Q.



### Le courrier du lecteur Le couple, la sexualité et la maladie de Parkinson

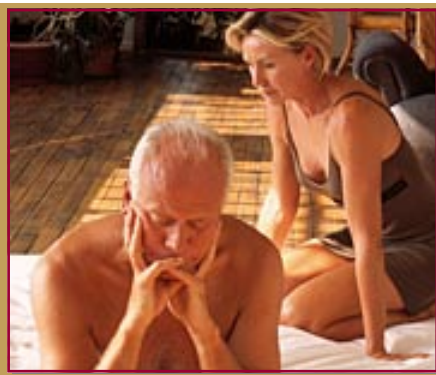
Par Sophie Brousseau, B.A. sexologue, responsable des activités et des services

**S**ophie Brousseau est responsable des activités et des services à la SPRQ. Son diplôme universitaire lui confère de grandes compétences en relation d'aide. Vous n'êtes probablement pas seul(e) à vous poser des questions sur une situation qui vous inquiète. Nous écrire pour en parler peut aussi aider quelqu'un d'autre. Voici enfin une tribune où vous pouvez vous exprimer librement et recevoir les conseils d'une professionnelle!

**Q** Depuis 5 ans, je suis atteint de la maladie de Parkinson. À 57 ans, je menais une vie active, tant au travail que dans ma vie familiale et j'avais toujours été très actif sexuellement. Maintenant, avec la maladie, je suis de plus en plus fatigué, j'ai de la difficulté à avoir des érections et je crois que ma médication a une influence sur mon désir sexuel. Lorsque ma femme me parle de ma panne de libido, nous nous chicanons. Je déteste discuter de ma maladie et encore plus de cette influence sur notre vie sexuelle. Je voudrais tellement accepter ma maladie. Ma conjointe souhaite avoir des rapprochements sexuels avec moi, mais je ne me sens pas capable. J'ai toujours peur de la décevoir alors je préfère ne rien faire. Je voudrais tant redevenir comme à 20 ans... aussi fringant et performant. Comment puis-je lui donner tout ce qu'elle désire? Même si nous vivons au jour le jour ensemble, je sens une très grande distance entre nous deux. Que faire?

**R** Vous souhaitez à nouveau satisfaire sexuellement votre partenaire. En raison de la médication et des symptômes moteurs et non moteurs de la maladie de Parkinson (tremblements, rigidité, fatigue, dépression, etc.), il est courant de remarquer des dysfonctions sexuelles chez les personnes atteintes, tant chez les femmes que chez les hommes. Il est difficile d'accepter cette maladie neurodégénérative, il vaut mieux apprendre à vivre avec elle au quotidien. Lorsque vous

écrivez que vous aimeriez être aussi fringant et performant qu'avant, quelle est votre propre définition de performance? Comment imaginez-vous une relation sexuelle satisfaisante? Est-ce possible pour vous d'entrevoir une sexualité différente de celle que vous viviez à 20 ans? La sexualité ne s'arrête pas à la pénétration, à des érections fermes, à l'atteinte de l'orgasme. Il y a différentes manières d'être heureux au lit. Bien des gens atteints d'une maladie transforment leur vie sexuelle selon leurs capacités. Y a-t-il des moments dans la journée où vous êtes moins fatigué? Pourquoi ne pas initier des rapprochements sexuels à ce moment? Si votre conjointe désire des activités sexuelles, êtes-vous certain qu'elle souhaite réellement une relation sexuelle complète? En la repoussant toujours, je crois que vous envenimez ainsi les conflits. Chacun de votre côté, vous avez envie de l'un et de l'autre, mais ne savez pas comment l'exprimer. Ensemble, avez-vous déjà pris le temps de discuter calmement de vos attentes et vos soucis par rapport à la sexualité?



N'oubliez pas qu'il y a une panoplie de plaisirs sexuels à explorer en couple: masturbation, caresses, jeux sexuels, petites attentions. Tout ce qu'englobe la vie sexuelle est tout aussi plaisant que la relation sexuelle

*Je vous propose ici quelques suggestions de livres pour vous aider à voir autrement votre vie sexuelle:*

Beaulieu, Danie. 2000 *Cures de rajeunissement pour vos relations sexuelles*, Québec, Éditions Académie Impact, 267 pages

Perel, Esther. 2007 *L'intelligence érotique: faire vivre le désir dans le couple*, Paris, Éditions Laffont, 312 pages

Suzanne, Nathalie. 2002 *L'amour au défi: mieux comprendre sa vie affective et sexuelle*, Montréal, Éditions de l'homme, 321 pages

en soit. Je vous conseille de vous rendre en librairie pour feuilleter des livres sur la sexualité. De plus, à la Société Parkinson Région de Québec, nous pouvons vous fournir de la documentation sur la maladie de Parkinson et ses effets sur la vie quotidienne. C'est par un cheminement personnel que vous apprendrez à mieux vivre avec votre maladie et c'est important de ne pas tenir votre conjointe à l'écart. C'est ensemble que vous traverserez les hauts et les bas de la vie de couple.

N'hésitez pas à parler de vos dysfonctions sexuelles avec votre neurologue. Ce professionnel saura ajuster la médication en conséquence. Rencontrer un(e) sexologue, seul ou avec votre partenaire, peut aussi vous aider à vous épanouir sexuellement au sein de votre couple. Pour trouver un(e) sexologue dans votre secteur, référez-vous à l'Association des sexologues du Québec à:

[www.associationdessexologues.com](http://www.associationdessexologues.com)  
ou téléphonez au (514) 270-9289.

*Vous pouvez consulter gratuitement Sophie Brousseau, tous les jours, dans la plus stricte confidentialité, au (418) 527-0075 ou par courriel: [sophie.brousseau@sprq.ca](mailto:sophie.brousseau@sprq.ca)*

## Les conseils des pros de la S.P.R.Q.



Résumé de la conférence Questions et réponses de Dr. Emmanuelle Pourcher, présentée au mois de janvier 2008

Par Sophie Brousseau, responsable des activités et services

### La maladie de Parkinson, qu'est-ce que c'est?

C'est une perte des cellules qui sécrètent la Dopamine (DA) cérébrale. Divers facteurs sont mis en cause: traumatique, vasculaire, anoxique, allergique, post-infectieux, éléments toxiques dans l'environnement, vieillissement cérébral, cas familiaux tels la susceptibilité et les anomalies génétiques transmissibles.

Cette maladie neurodégénérative des noyaux gris centraux cause une perte progressive de cellules nerveuses, ce qui réduit la production d'une neuro-hormone, la dopamine, ce qui dérègle la mise en activation de circuits nerveux qui dirigent des messages du cortex cérébral aux muscles, ce qui réduit le contrôle volontaire et le déroulement automatique des mouvements.

### Docteur, quels sont les symptômes de cette maladie?

Principaux symptômes: tremblement au repos, rigidité des membres, mouvements lents et maladroits (*bradykinésie*) et retard à l'ajustement postural (*déséquilibre*). Les émotions transparaissent dans la motricité; elles activent les tremblements. Il faut penser deux fois plus pour faire les mêmes mouvements. Des symptômes secondaires s'y ajoutent tels la diminution de l'expression du visage, l'affaiblissement de la voix et la modification de l'écriture.

Lors de la prise de la médication, certains symptômes y sont associés; diminution de l'efficacité et de la performance et ralentissement global le matin ou dans la journée, épuisement de fin de dose, effet on/off, freezing, mouvements anormaux (*dyskinésie*), contracture anormale (*dystonie*).

L'évolution de la maladie varie d'un individu à l'autre et ne raccourcit pas la durée de vie.

### Les traitements

Divers types de traitements existent présentement sur le marché; pharmacologique, chirurgical ainsi que des méthodes alternatives.

Il s'avère important de bien comprendre la maladie et son traitement. Le Parkinson est une maladie chronique qui, comme le diabète, demande un ajustement fin de la médication aux besoins physiques, affectifs et mentaux. Il ne faut pas s'effrayer d'un changement rapide de ses performances. Le climat, la lumière, l'humeur, influencent la motricité.

Il ne faut pas craindre un changement médicamenteux. Trois médicaments agissant de façon complémentaire sont plus physiologiques qu'un seul à forte dose. Pour ajuster la dose avec le médecin, il suffit d'être attentif aux effets secondaires.

Garder le contrôle sur les stresseurs aide à l'amélioration de la situation; éliminer les situations de contraintes (*relations, travail, etc.*), adapter les défis à son rythme de vie plus régulier, prévoir à l'avance les changements financiers et domestiques, faire ce qui fait plaisir et valorise. N'hésitez pas à rechercher de l'aide. Tournez-vous vers des programmes d'exercices, le support psychologique, les conseils diététiques et les services en CLSC.

### Docteur, qu'est-ce qui m'est interdit? Qu'est-ce qui m'est permis?

Tout ce qui vous fait plaisir est permis: nourriture, activités physiques, sorties, vacances. L'anxiété anticipatoire est mauvaise conseillère, de même que l'anxiété du conjoint. Ce qui est interdit; le stress (*au travail, en voiture, dans le couple*), les repas trop riches en viande ce qui empêche les précurseurs de la Dopamine d'être absorbés (*Sinemet, Prolopa*), l'activité physique

ou psychologique excessive, les vitamines et la lécithine à forte dose.

### Quelques complications

Des complications retentissent sur la qualité de vie: troubles d'équilibre, étourdissements, chutes, douleurs, crampes nocturnes, complications rhumatismales, sommeil fragmenté, cauchemars, mouvements brusques ou cris en dormant, constipation, amaigrissement, troubles urinaires, œdème des chevilles, modification de la sexualité.

Toutes ces modifications peuvent être favorisées par un mauvais ajustement de la pharmacologie, ou des interactions avec d'autres médicaments.

### La recherche

Présentement, quatre grands axes sont explorés au niveau de la recherche expérimentale :

- ▶ les implants de cellules souches embryonnaires, les cellules souches germinales immortalisées et les cellules génétiquement modifiées;
- ▶ les facteurs de prolifération/migration des cellules souches à potentiel neurogène du cerveau adulte;
- ▶ les facteurs neuroprotecteurs intervenant à différentes étapes pour bloquer la catalyse des réactions d'oxydation des cellules à DA;
- ▶ les nouveaux médicaments modulant directement ou indirectement la DA.

Pour en savoir plus  
procurez-vous  
le document complémentaire  
à la SPRQ

## Les conseils des pros de la S.P.R.Q.



### Une biopsie de peau pour traiter la maladie de Parkinson

Par François Berthod, professeur au Département de Chirurgie, Université Laval, Hôpital du Saint-Sacrement.

**L**e traitement des maladies neuro-dégénératives est particulièrement difficile pour plusieurs raisons, en particulier parce que la cause de ces maladies est souvent encore inconnue, et aussi parce que le système nerveux est un tissu qui ne se régénère pas ou très peu, par opposition à des tissus comme la peau, les os ou le foie, qui ont une grande capacité de réparation. Les neurones en particulier n'ont pas la capacité de se multiplier en culture *in vitro*, ce qui nécessite d'extraire des cellules fraîches à chaque fois que l'on souhaite faire des expériences avec, et de ce fait, oblige les chercheurs à travailler sur des cellules animales. Même s'ils pouvaient proliférer *in vitro*, les neurones demeureraient très difficiles à obtenir chez un patient, puisqu'il faudrait faire des prélèvements de tissus nerveux.

Or, dans le cas des maladies neuro-dégénératives, l'option thérapeutique la plus intéressante, à défaut de pouvoir prévenir l'apparition de la maladie, serait de pouvoir remplacer les cellules dégénérées par de nouvelles cellules saines qui rempliraient la même fonction physiologique. Comme on ne peut pas trouver ces neurones de remplacement dans le système nerveux du patient, des implantations de neurones prélevés dans un cerveau de fœtus humain ont été tentées chez des patients souffrant de la maladie de Parkinson. Les résultats ont été mitigés, mais certains succès ont néanmoins démontré le potentiel d'une telle approche. De nombreux obstacles demeurent dans l'utilisation de cette technique, des problèmes d'éthique, d'incompatibilité immunitaire, de résultats trop imprévisibles, pour ne citer que ceux-là.

Cependant, une nouvelle approche est maintenant possible pour obtenir une source de cellules nerveuses chez

un patient en dehors du système nerveux. Cette approche découle de la révolution autour des cellules souches humaines qui agite en ce moment le domaine de la Biologie. En effet, on sait maintenant qu'il existe dans tout individu des réservoirs de cellules souches «multipotentes». Ces cellules sont des reliquats du développement embryonnaire et ont conservé plusieurs spécificités des cellules souches embryonnaires, dont la capacité à se multiplier très activement et à se différencier en plusieurs types de tissus n'ayant pas nécessairement de lien entre eux.

L'aspect qui nous intéresse plus particulièrement est bien sûr leur capacité à se différencier en neurones. Grâce à ces cellules souches, on peut donc conjuguer 3 facteurs essentiels, leur caractère adulte, qui permet de les isoler chez un patient, leur capacité à proliférer, pour en avoir en quantité suffisante, et leur potentiel à se différencier en neurones, pour remplacer les cellules qui dégèrent chez le patient.

Ces cellules ont d'abord été identifiées dans la moelle osseuse, puis plus récemment dans la peau. On les retrouve maintenant dans de nombreux autres organes.

La peau présente bien sûr un intérêt tout particulier car c'est un organe facile d'accès et qui cicatrise bien. Il est donc réaliste de penser pouvoir en prélever une petite biopsie de la taille d'un timbre poste chez un patient, pour en isoler des cellules souches qui pourront être différenciées par la suite en neurones. Ces neurones pourraient alors être réimplantés chez le même patient pour traiter sa maladie. La maladie de Parkinson est le parfait exemple d'une telle application, d'autant plus que la zone à implanter est très localisée, contrairement à d'autres maladies.

Voilà pour la théorie, en pratique, nous sommes encore très loin d'une telle application clinique.

L'isolement, puis la transformation des cellules souches cutanées humaines en neurones fonctionnent bien, même si la technique, et en particulier le rendement (nombre de neurones obtenus par centimètre carré de peau) doivent encore être améliorés. Ces neurones expriment *in vitro* des molécules caractéristiques des neurones matures. Il est même possible de les différencier en neurones dopaminergiques, ceux-là même qu'il faut remplacer pour traiter la maladie de Parkinson. Pourtant, de nombreuses inconnues demeurent. Ces cellules pourront-elles survivre après implantation dans le cerveau (de souris d'abord), et pendant combien de temps? Referont-elles des connections avec le tissu nerveux environnant? Produiront-elles de la Dopamine en quantité adéquate? Bref, corrigeront-elle la maladie ou pas? Toutes ces questions restent pour l'instant sans réponse, et nécessiteront de nombreuses années de recherche pour définir si l'option de la thérapie cellulaire à partir de cellules souches cutanées est envisageable ou pas. Mais même si cette option s'avérait finalement impraticable, les efforts de recherche investis feront certainement beaucoup avancer les connaissances dans le traitement des maladies neurodégénératives.



Photo: Le Soleil

## Babillard S.P.R.Q

### Conseil d'administration de la SPRQ

Deux postes sont présentement vacants au conseil d'administration de la SPRQ. Les personnes intéressées à s'impliquer à ce niveau sont priées de contacter le président du conseil, monsieur Charles Larochelle, au 527-0075

### Groupes d'exercices

Avis à tous ceux et celles qui ne participent plus aux groupes d'exercices offerts dans les CLSC! En février 2008, le conseil d'administration de la SPRQ a fait parvenir un document au ministre de la santé, Monsieur Philippe Couillard, afin de lui présenter l'état de la situation concernant les groupes d'exercices spécialisés pour les parkinsoniens. Nous souhaitons ainsi faire bouger les choses pour remettre sur pieds, dans la prochaine année, ces groupes d'exercices appréciés de tous! Soyez assurés que nous vous tiendrons au courant des prochains développements.

### Conférence du groupe d'entraide de proches aidants Les Anges Gardiens

**Présentation des ressources et des services liées au maintien à domicile**

Intervenante sociale du CSSSQN

Date: 16 avril 2008

Heure: 19h00 à 21h00

Endroit: Centre Mgr Laval (grande salle)

35, rue du Couvent

(stationnement de l'Église Notre-Dame de la Nativité)

Arrondissement Beauport

### Brunch de Noël

Oui oui! Vous avez bien lu. Nous pensons déjà à notre party de fin d'année. Pour ne pas manquer cette activité familiale, encerclez dès maintenant le 7 décembre 2008 sur votre calendrier. Comme à l'habitude, ce brunch se tiendra à la Sablière, 156, rue Bertrand, arrondissement Beauport.

### Forum de discussion

Mardi et jeudi, de 9h00 à 12h00, venez clavarder avec la responsable des activités et des services. Vous pourrez jaser de tout, en toute confidentialité, dans le confort de votre domicile. Cliquez à [www.sprq.ca](http://www.sprq.ca) et rendez vous dans la section clavardage.

## Services Santé Chez Soi

Soins et services à domicile



**Sophie Samson**

Infirmière auxiliaire licencié Membre de O.I.I.A.Q

Tél. (418) 380-2265 Cellulaire: (418) 997-9615

Courriel: [soinsscs@oricom.ca](mailto:soinsscs@oricom.ca)

Admissible aux programmes gouvernementaux d'exemptions fiscales

**F i n i l e s t r a c a s**  
**A b o n n e z - v o u s a u j o u r d ' h u i**  
**e t c o n t r i b u e z à**  
**n o t r e f i n a n c e m e n t**



À titre d'organisme accrédité,  
 nous percevons sur chaque  
 abonnement des commissions  
 qui nous aident à poursuivre nos  
 activités.



Pour informations: 418-527-0075

**N u m é r o d ' o r g a n i s m e : 6 0 1 7 9 1**

**BINGO**  
 DES CHUTES  
 Licence CFLB 51324-1  
 4175, Boul. Ste-Anne Beauport  
**667-0921**  
[www.bingodeschutes.com](http://www.bingodeschutes.com)  
**APRÈS-MIDI 13H00 & SOIRÉE 18H45 TOUS LES JOURS**



## Les gourmandises de la S.P.R.Q



### Dans ma cuisine

Par Denise Gauthier

# Délicieux!

### Filet de porc au Paprika

#### Ingrédients

- 6 tranches de bacon coupées en morceaux
- 800 g de filet de porc
- 1 gros oignon coupé en morceaux
- 2 gousses d'ail
- 1 c. à table de paprika
- 2 c. à table de pâte de tomates
- 1 boîte de 14 onces de tomates italiennes
- 1 piment vert en lanières
- Sel et poivre, au goût



#### Préparation

- *Faire cuire le bacon. Mettre le bacon sur un essuie-tout.*
- *Dans la graisse de bacon, faire dorer le filet de porc. Mettre de côté.*
- *Faire dorer l'ail, l'oignon et le piment. Ajouter le paprika, la pâte de tomates, les tomates italiennes et le bacon. Porter à ébullition et ajouter le filet porc.*

*Couvrir et laisser bouillir 30 minutes en brassant de temps en temps à feu moyen.*

# miam miam

### Tarte aux pommes

#### Ingrédients

##### La croûte

- 1 tasse (250 ml) de chapelure de biscuits Graham
- ½ tasse (125 ml) de beurre fondu
- ½ tasse (125 ml) de farine
- 1 pincée de sel
- 1 c. à table (15 ml) de sucre
- 3 c. à table (45 ml) d'eau

##### Le mélange

- 7 à 8 pommes pelées et tranchées
- 2 c. à table (30 ml) de beurre
- 2/3 tasse (125 ml) de sucre
- 1 goutte de jus de citron
- 2 c. à table (30 ml) de farine

##### La garniture

Mélanger ensemble:

- 1/3 tasse (75 ml) de chapelure de biscuits Graham
- 2 c. à table (30 ml) de cassonade
- 2 c. à table (30 ml) de beurre fondu

#### Méthode

1. **La croûte:** Mélanger le tout et déposer dans une assiette à tarte et mettre de côté
2. **Le mélange:** Faire cuire le tout dans une casserole jusqu'à ce que les pommes attendrissent.
3. Quand les pommes sont bien cuites, verser les pommes dans la croûte.
4. **La garniture:** Saupoudrer ce mélange sur les pommes. Ensuite, faire cuire la tarte au four à 350°F pendant 20-25 minutes.



## Notre mission

Œuvrer au bien-être des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et à celui de leurs proches en leur fournissant soutien et information.

Sensibiliser la population sur les conséquences de cette maladie et appuyer les activités qui contribuent à la recherche.

- ♦ Accueil et référence
- ♦ Groupes d'entraide
- ♦ Visites d'amitié
- ♦ Information et sensibilisation
- ♦ Activités sociales et éducatives
- ♦ Support psychologique et juridique
- ♦ Promotion et mise en place de groupes d'exercices

**Je désire appuyer les services dans la région de Québec**

J'effectue mon paiement par:

Chèque (à l'ordre de la Société Parkinson Région de Québec)

Visa    MasterCard

No carte de crédit: \_\_\_\_\_

Nom: \_\_\_\_\_

Téléphone: \_\_\_\_\_

Signature: \_\_\_\_\_

\* Un reçu pour usage fiscal sera émis pour les dons de \$20,00 et plus

5100, rue des Tournelles, bureau 130 Québec (Québec) G2J 1E4  
 Tél.: (418) 527-0075    Fax: (418) 527-1410    Sans frais: (877)527-0075  
 Courriel: information@sprq.ca    Retrouvez-nous sur le web! www.sprq.ca



**Ensemble  
vers  
en action  
le mieux-être**

**Société Parkinson  
Région de Québec**

**Voici mon don:** \_\_\_\_\_ \*

Le président d'honneur,  
**L' Honorable John H. Gomery,**  
 a le plaisir de vous inviter au premier

## Bal de la tulipe enchantée

de la Société Parkinson du Québec

Le vendredi 11 avril 2008,  
 lors de la Journée mondiale  
 de la maladie de Parkinson,  
 à la salle des **Pas Perdus**  
 de la **Gare Windsor à Montréal**

Maître de cérémonie:  
**M. Charles Tisseyre**

Orchestre: Blok Note Big Band  
 Par Les Productions Isabelle Janes

18 h 30: Cocktail  
 19 h 30: Bal

550 \$ par personne\*  
 4 400 \$ pour une table de 8 personnes  
 Tenue de soirée

\* Un reçu d'impôt sera remis pour  
 l'achat de billets et de tables  
 ainsi que pour les dons.

RSVP Avant le 24 mars 2008

Madame Antoinette Umurerwa  
 Société Parkinson du Québec:  
 514 861-4422 ou

Madame Denise Dumont  
 Société Parkinson Région de Québec:  
 418-527-0075



Bal de  
 la tulipe  
 enchantée



Parkinson Society Quebec  
 Société Parkinson Québec

# Invitation