



## Edito

Franche-Comté Parkinson continue à se développer en gardant comme ligne directrice, l'aide au mieux-être des malades et de leur entourage.

Dans cette optique, nous participons à la nouvelle messagerie Coeruleus, créée par le Docteur Anne Frobert et Michèle Illtis ; c'est un endroit où malades et entourage peuvent converser librement –dans les limites de la bonne conduite- de tous les sujets qui les préoccupent et dont quelquefois ils n'osent pas s'entretenir avec leur entourage ou leur Médecin ; le sou-

tien mutuel qui y est apporté est très précieux ; de plus, cette messagerie est ouverte à tout ce qui concerne la vie : poésie, arts...; convivialité et chaleureuse amitié y sont de mise...

Des étudiants de l'IMEA (école supérieure de commerce de Besançon) nous ont créé un site Internet qu'il nous appartient à présent de mettre à jour. Encore merci à eux !

En ce début d'automne, s'ajoutent aux activités habituelles : atelier « équilibre », mise en route d'un projet d'éducation thérapeutique

du malade de Parkinson, finalisation du travail sur une ligne de vêtements adaptables.

Notre installation se poursuit et notre bureau est enfin opérationnel. Tout ce travail se fait grâce aux bénévoles et à tous ceux qui croient en nous, familles, amis, institutions, associations ; qu'ils soient chaleureusement remerciés au nom des malades !

Cordialement vôtre,  
Anny Augé Présidente



## Le Groupe de Parole

J'ai participé à un groupe de parole à l'initiative de l'association Franche-comté Parkinson. Je vais dire ce qu'il m'a apporté. Un groupe de parole est un ensemble de personnes qui acceptent de s'exprimer librement sur un sujet qui les touche. Il s'agissait de la Maladie de Parkinson, son diagnostic, comment elle était vécue par les malades et leur entourage. Je dois ajouter que la relation que j'en donne est personnelle et écrite, alors que la parole crée une communauté et qu'elle est orale.

Le groupe s'est réuni le vendredi matin, à peu près tous les quinze jours. Au début, la prise de parole est balbutiante, mais à mesure que le groupe se connaît, les monologues deviennent des dialogues, et les creux et les temps vides s'amenuisent. De temps à autre notre psychologue animatrice intervient et signale des éléments qui font rebondir le débat.

Pour ma part, il s'agissait de « digérer » l'opération subie à Grenoble

connue sous le nom de « stimulation cérébrale profonde ». Mes souvenirs étaient embrouillés, et je n'arrivais plus à savoir comment j'étais quand la maladie a commencé. Il me manquait des repères de ma propre histoire et je percevais mal les effets de l'opération.

Peu à peu, les choses se sont mises en place et j'ai distingué des périodes de mon passé : les temps de blocage et les endroits où les blocages survenaient. Ces moments pénibles rythmaient ma mémoire et faisaient apparaître plus satisfaisants les temps post-opératoires où ces blocages n'avaient plus lieu. Cette satisfaction conférait à mes difficultés résiduelles de marche un caractère anodin.

Ce sont surtout les semaines d'hospitalisation qui sont venues me revisiter. J'ai découvert mes temps d'hallucination ou de délire qui ont suivi immédiatement l'opération : pour moi, le professeur qui dirigeait le service était un chef de bande, ceux qui

m'entouraient me semblaient vouloir m'empoisonner avec l'eau ! En réalité, je devais boire pour me remettre et j'échafaudais toute sorte de scénarios pour m'y soustraire. Cela dura jusqu'au soir, finalement je bus sur les instances de ma famille proche et je cessai de tirer sur les prétendus bandits que je voyais remplis de mauvaises intentions à mon égard !

Cette histoire m'est revenue par bouffées le long des cinq mois qu'a existé notre groupe de parole. Je me suis ainsi senti libéré d'un fardeau et je suis sorti, non de la maladie, mais de son emprise sur ma pensée et sur ma vie ordinaire. De ce fait, j'ai gagné en distance, en humour et en naturel. Pour le moment tout au moins...

Philippe Robin  
Professeur retraité de Latin  
à l'Université de Franche-Comté

*“Il nous faut peu de mots pour exprimer l’essentiel  
il nous faut tous les mots pour le rendre réel”*

*Paul Eluard*

## **Entretien avec Françoise Drouhard**

**Orthophoniste**

**Conseiller Economique et social de Franche-Comté**

**deuxième partie**

L’orthophoniste est souvent l’interlocuteur privilégié du patient (intervenant généralement plusieurs fois par semaine, à son cabinet ou à domicile, il peut aider à gérer la maladie et les phénomènes moteurs induits par celle-ci. Il soutient, conseille, informe l’entourage et le patient, participe à la préservation – le plus longtemps possible – de son autonomie, en proposant des techniques de rééducation avec un savoir faire adapté et personnalisé, car chaque patient présente une altération qui lui est propre. L’orthophoniste proposera, dans différents domaines, un travail, des exercices visant à préserver l’autonomie dans les multiples activités de la vie, principalement toutes celles touchant à la communication.

La parole a une valeur humaine importante du fait qu’elle est le

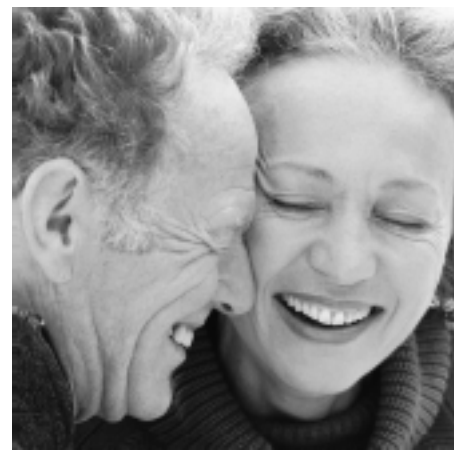
moyen par lequel se transmettent les valeurs sociales et culturelles, elle favorise l’expression de l’homme – Etre communicant – Etre pensant.

Maintenir la communication, préserver l’autonomie, lutter contre l’isolement social, pour cela, l’orthophoniste proposera divers exercices mettant en jeu la participation du patient en fonction de ses troubles, de ses attentes et de ses désirs. Lors de l’évaluation de la communication d’un patient parkinsonien, l’orthophoniste peut identifier différents troubles : troubles de l’écriture ou dysgraphie associés ou non à un trouble de la voix et de la parole et fréquemment des troubles de la déglutition. La rééducation passe par différents stades et s’appuiera sur

plusieurs techniques visant toujours à renforcer le volontaire

les automatismes :

- dans le domaine graphique et l’écriture, il agira afin de réduire l’inconfort psychologique de cer-



taines situations par l’intermédiaire de gestes, outils, supports matériels choisis et adaptés.

- les troubles de la déglutition feront l’objet d’une analyse précise, d’une information et de prise en charge multiple avec des exercices visant à entretenir la musculature faciale : utiliser l’incitation motrice au secours des automatismes défaillants, favoriser la relaxation, adapter l’environnement, prendre conscience de la situation et toujours avec l’objectif de préserver l’autonomie et dans ce domaine précis conserver le plaisir que peut procurer le temps d’un repas nécessaire à l’équilibre nutritionnel mais aussi psychologique, familial, social, acte de convivialité, d’échange et de partage.

En phonation : voix et parole peuvent également être entravées, c’est-à-dire que la communication pourra être réduite. L’orthophoniste procédera à un bilan des troubles de voix : intensité, hauteur timbre, volume, ainsi que de l’articulation de la parole qui altèrent de façon significative l’intelligibilité du patient au niveau du rythme, du débit de l’élocution (*lorsque l’on ne parle pas assez fort, les gens cessent de vous écouter*).

pour  
conserver

La pratique rééducative portera sur l'aspect volontaire de la parole et fera prendre conscience au patient qu'il peut obtenir une meilleure production vocale quand il le désire – s'appuyant sur les bénéfices de la relaxation, l'incitation motrice, l'expression et la motricité faciale, le souffle phonatoire, les praxies, les exercices vocaux et le chant... toujours dans l'optique de sauvegarder, sous certaines conditions, et à partir d'un acte volontaire, une émission vocale intelligible.

Pour renforcer et préserver motricité et phonation, une méthode née aux Etats-Unis, concentre son axe sur la voix, l'intensité et le volume. Il s'agit de la méthode LSVT (Lee Silvermann Voice Treatment) centrée sur la fonction respiratoire de la voix – c'est un travail tonique qui donne des résultats tangibles et améliore la production de la parole tout en redonnant au patient le goût de communiquer (une technique spécifique, progressive et précise qui fait l'objet d'une formation spécialisée en France) méthode mise au point par le Dr Lorraine Ramig (Denver - Colorado) et son équipe – qui constituerait actuellement une des méthodes les plus performantes pour la prise en charge de la dysarthrie parkinsonienne – rééducation orthophonique intensive, efficace et durable du fait de l'augmentation de l'effort phonatoire générant une voix plus forte et améliorant la production de la parole.

*« Le souffle donne la vie, la voix et les mots lui donnent forme »*

Redonner le désir et le plaisir de communiquer de manière intelligi-

ble – c'est le but et l'objectif de la rééducation orthophonique – et il sera possible de dire à la manière de Renaud le chanteur « c'est pas l'homme qui prend la parole, c'est la parole qui prend l'homme ». Rien de meilleur que d'exprimer, de communiquer en retrouvant la parole par l'intermédiaire de sa voix, premier des instruments permettant à la pensée de se muer en structures chantées ou parlées mais porteuses de sens et de devenir – moyen conscient ou subconscient d'expression ou d'action sur autrui par son contenu émotionnel.

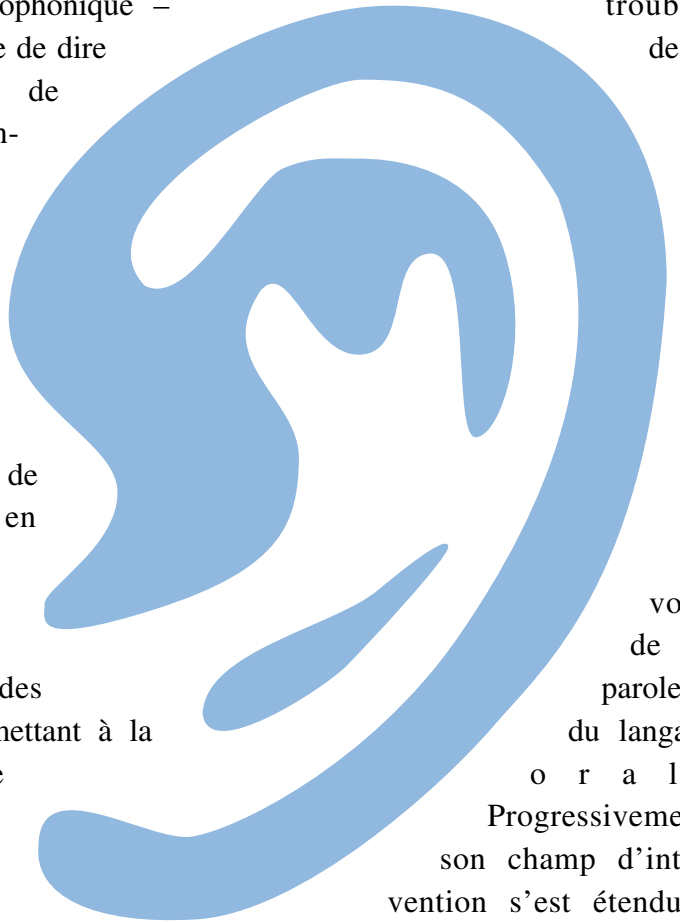
*« Voix du cœur qui seule au cœur arrive » (A. de Musset)*

Il est donc nécessaire de réagir, prévenir, aider, accompagner le patient afin qu'il sorte de lui-même, retrouve l'envie et le moyen de dialoguer et de communiquer. « Il y retrouvera la détente c'est-à-dire la paix » : communiquer c'est exister, communiquer c'est vivre, vivre c'est communiquer.

*« Au commencement était le Verbe »*

L'orthophonie est une discipline paramédicale, créée dans les années 1930 par Madame Suzanne Borel-Maisonny pour répondre à

des besoins de rééducation des troubles de la



voix,  
de la  
parole et  
du langage  
o r a l .

Progressivement, son champ d'intervention s'est étendu à tous les troubles de la communication orale et écrite qui peuvent survenir au cours du développement et à tous les âges de la vie. L'orthophoniste exerce sa profession en cabinet libéral (seul ou associé) ou dans une structure de soins publique ou privée. Les soins sont pris en charge par l'assurance maladie après bilan prescrit par le médecin généraliste ou spécialiste et effectué par l'orthophoniste qui pose le diagnostic orthophonique à l'issue de l'examen et établit le plan de soins. Une demande de prise en charge est transmise auprès du service médical des Caisses. Le traitement, c'est-à-dire les séances de rééducation peuvent ensuite être programmées à raison d'une ou deux fois par semaine (plus si nécessaire) ; l'orthophoniste libéral effectue les séances au domicile du malade si nécessaire.

# La maladie de Parkinson : mieux la comprendre

Le 23 Septembre 2004 a eu lieu à Saint-Vit une réunion d'information centrée autour de la maladie de Parkinson. Le Professeur Lucien RUMBACH, Chef du Service de Neurologie du CHU de Besançon et le Docteur Elisabeth VIDRY, Praticien Hospitalier au Service de Neurologie, sont intervenus.

Le premier a centré sa conférence sur les mécanismes de la maladie de Parkinson et les signes cliniques ; le Docteur E. VIDRY a complété cette intervention en parlant des moyens thérapeutiques dont la chirurgie.

## Deuxième partie : les moyens thérapeutiques

### La Dopathérapie

Si à ce jour on ne peut pas guérir la maladie de Parkinson, les médicaments permettent toutefois d'en atténuer voire même dans certains cas, supprimer les signes et les symptômes. L'objectif du Neurologue est d'essayer de soulager de façon la plus efficace le patient pour qu'il puisse mener une vie quotidienne la meilleure mais également le plus longtemps possible. D'emblée il convient d'insister sur le fait qu'un médicament ne se prend pas à la légère, qu'il est nécessaire que le patient et son entourage aient compris les bases d'un traitement qui sera toujours au long cours et que ces médica-

ments peuvent malheureusement être à l'origine de certains effets secondaires.

#### 1 - La L-Dopa

Dans la maladie de Parkinson il existe un déficit en dopamine cérébrale. Celle-ci ne peut être donnée en tant que telle à une personne ; seul son précurseur (la L-Dopa) est assimilable au niveau du cerveau et est capable de franchir la barrière hémato-encéphalique.

Après absorption par la bouche, la durée de vie de la L-Dopa est brève ; la concentration maximale est obtenue après 30 mn à 2 heures puis revient à 0 après 4 à 6 heures. Ceci explique pourquoi il convient

habituellement de répéter les prises de médicaments. De plus, l'absorption dépend de l'alimentation car elle a lieu au niveau de l'intestin. C'est pourquoi le médicament est absorbé assez rapidement s'il est pris avec de l'eau mais après quelques heures s'il est pris à la fin d'un repas copieux.

La L-Dopa est commercialisée sous la forme de deux médicaments : le Modopar et le Sinémet ; chacun étant présenté avec des dosages différents. On démarre habituellement le traitement avec les doses les plus faibles possibles. Le bénéfice peut s'observer après 2 à 3 mois de traitement : il convient donc de s'armer de patience !

#### 2 - Les complications de la Dopathérapie

L'avènement de la dopathérapie a beaucoup transformé l'évolution et le pronostic de la maladie. Malheureusement au bout de quelques années d'évolution peuvent apparaître certaines complications. Pour certaines d'entre elles, elles sont directement liées à la dopathérapie ; pour d'autres, elles sont liées à la maladie de Parkinson elle-même ; mais dans certains cas les effets se rajoutent.

Parmi les complications il convient de citer :

- les variations ou fluctuations de la motricité : des périodes d'amélioration motrice et des périodes de réapparition des signes parkinsoniens peuvent se succéder dans la journée ; dans certains cas ces variations sont directement liées à l'horaire de prise du médicament ; mais des facteurs psychologiques peuvent intervenir.

- l'effet "on-off" : il s'agit de l'exagération des fluctuations motrices : l'état du patient change brutalement en quelques secondes, l'invalidité motrice pouvant être très importante (phase "off") ; ce sont les classiques phénomènes de blocage ou raideur.

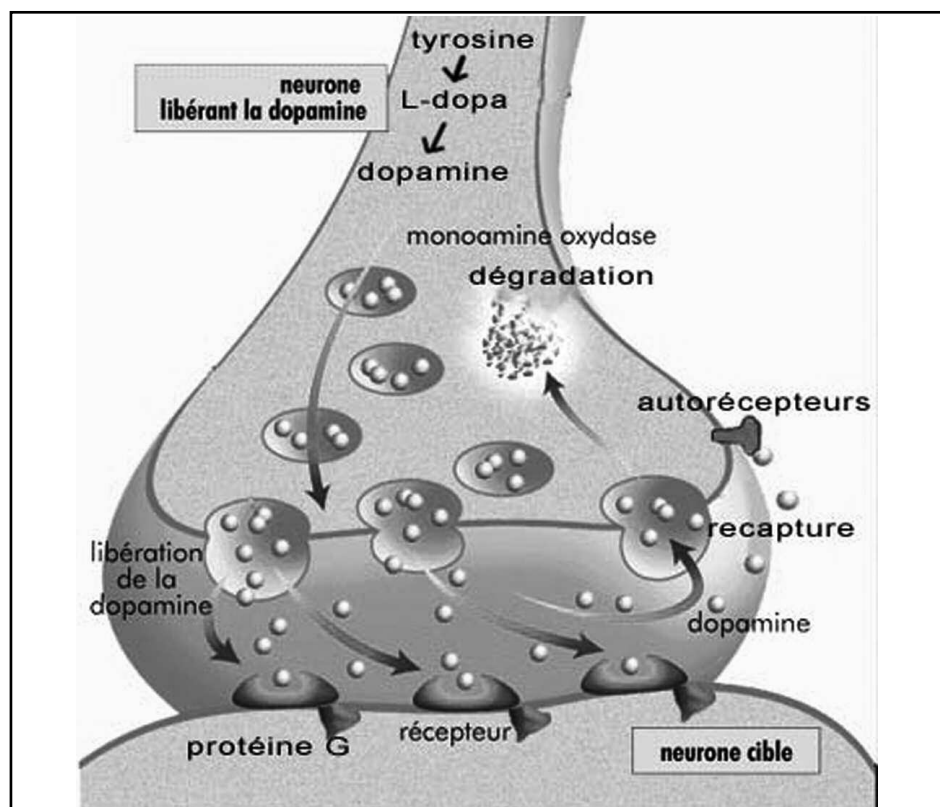


Illustration présentée par le Pr RUMBACH lors de sa conférence



## La Neurochirurgie



- les mouvements anormaux : il s'agit certainement d'un des problèmes majeurs de la dopathérapie pour le Neurologue. Ils sont de divers types, brusques, plus lents, variables dans la journée, pouvant toucher diverses parties du corps, pour certains liés à l'horaire de prise de médicaments, à leur dose. Les causes restent encore mal connues.

Il est important pour le patient de connaître ces effets secondaires, le traitement pouvant et devant dans certains cas être réadapté.

### Les autres médicaments

#### Les agonistes dopaminergiques

Ces médicaments ne contiennent pas de dopamine mais miment son action en reproduisant son effet sur le récepteur dopaminergique. Ils ont plusieurs avantages théoriques mais ont également divers effets indésirables.

Plusieurs médicaments sont actuellement à notre disposition : Parlodel (Bromocriptine), Bromokin (Bromocriptine), Doperpine (Lisuride), Requip (Ropinirole), Celance (Pergolide), Trivastal (Piribédil), Apokinson (Apo-morphine). Ce dernier doit être considéré à part. Il est habituellement réservé pour supprimer rapidement certains signes ou symptômes invalidants.

#### Les autres médicaments anti-parkinsoniens

Ces médicaments ne sont pas des agonistes dopaminergiques à proprement parler mais ils favorisent l'activité dopaminergique en évi-

tant la destruction de la dopamine.

Deux médicaments sont actuellement à notre disposition : Comtan (Entacapone), Déprényl (Sélegiline). Ils peuvent être utilisés seuls ou en association à la dopathérapie permettant d'augmenter l'effet de celle-ci. Parmi les autres médicaments, il faut citer le Mantadix (Amantadine), le Parkitane, le Lepticur. Chacun de ces médicaments a des avantages et des inconvénients respectifs. Le Neurologue devra s'intéresser au rapport bénéfice / risque en se souvenant que la L-Dopa reste le médicament de base, que les agonistes dopaminergiques permettent d'économiser les doses de L-Dopa et ainsi de diminuer le risque de complications. Chaque patient est un individu particulier ; il est difficile de généraliser.

### Les thérapeutiques "complémentaires"

Nous ne ferons que citer très rapidement l'intérêt d'autres médicaments pour pallier aux divers symptômes qui peuvent exister au cours de la maladie de Parkinson : anxiété, insomnie, douleurs, constipation, nausées...

Une place à part revient à la rééducation fonctionnelle ou la kinésithérapie. Les exercices physiques devraient être réalisés quotidiennement par le patient, souvent au début avec l'aide d'un Kinésithérapeute. Des séances d'Orthophonie peuvent être utiles.

L'équipe du Professeur BENABID et du Professeur POLLAK de Grenoble sont les pionniers de cette technique. Les premiers patients ont été opérés à partir de 1993. L'intervention consiste à mettre en place des électrodes au niveau d'une région bien précise du cerveau : le noyau sous-thalamique ; cette électrode va stimuler ce noyau et permettre la régression voire la disparition de certains signes parkinsoniens. Cette électrode doit être implantée avec une très grande précision de l'ordre du millimètre. Il s'agit d'une chirurgie très spécialisée.

L'expérience a montré que ce type d'intervention doit être réservé à certains patients. Il s'agit d'une thérapeutique d'exception. Parmi les candidats on peut citer : personne en excellent état général, de moins de 70 ans, atteinte d'une maladie de Parkinson idiopathique (et non d'un syndrome parkinsonien), dont la maladie a bien répondu à la dopathérapie, qu'il n'existe pas de trouble psychologique majeur (dépression, troubles de la mémoire...). Il semble que environ 10 à 15 % des personnes atteintes de maladie de Parkinson pourraient répondre à ces critères.

Il s'agit là de quelques aspects de la prise en charge thérapeutique actuelle de la maladie de Parkinson. A l'avenir d'autres moyens vont probablement apparaître ; moyens basés sur la génétique, de nouveaux médicaments (on connaît de mieux en mieux le fonctionnement de la synapse dopaminergique, des médicaments qui vont agir en tant que neuroprotecteurs, des essais sont en cours dans le domaine des greffes cérébrales). Mais il convient de ne pas oublier qu'il existe de multiples "petits moyens" qui permettent d'améliorer la vie de tous les jours du patient : les loisirs, l'alimentation ; des Associations de patients sont en place pour aider les patients et leur entourage, leur aide et conseil sont précieux.

# La maladie de Parkinson



## une maladie du cerveau

Illustration présentée par le Pr RUMBACH lors de sa conférence

### L'engagement

*A partir du moment où l'on s'engage vraiment, la Providence aussi se met en mouvement.*

*Toutes sortes de choses viennent à l'aide, qui ne se seraient pas produites en d'autres circonstances.*

*Tout courant d'évènement découle de la décision, apportant toutes sortes d'incidents imprévus, de rencontres et une aide matérielle que personne n'aurait pu prévoir.*

*Quoique vous fassiez ou rêviez de faire, commencez-le. L'audace a son génie, son pouvoir, sa magie.*

*Commencez maintenant.*

**Johann Wolfgang Von Goethe**

### Pratique

■ **Permanence :**

Foyer logement Les Cèdres  
2, rue Kepler – 25000 Besançon  
Le jeudi de 10 h à 11 h 30 hors  
vacances scolaires ; documenta-  
tion à consulter sur place ou à  
emprunter.

Tél/répondeur : 03 81 41 08 55

Emails : [fcparkinson@yahoo.fr](mailto:fcparkinson@yahoo.fr)  
[fcparkinson@tiscali.fr](mailto:fcparkinson@tiscali.fr)

[www.franchecomte-parkinson.com](http://www.franchecomte-parkinson.com)

■ **Adresses pour les internautes :**

<http://parkmedia.blogspot>  
[coeruleus@medicalistes.org](mailto:coeruleus@medicalistes.org)  
[parkliste@mailman.coles.org.uk](mailto:parkliste@mailman.coles.org.uk)



### Siège

4, chemin des Montards  
257209 Larnod

### Partenaires

