

Les promoteurs.

(Paolo 13.11.07)

Paolo parkinsonien

Paolo, ingénieur retraité, promoteur du projet Parkidee, avait 72 ans en 2002, au début du projet. Il vit dans une maison de campagne isolée, en contact avec la nature, sur les collines de la Maremma toscane, devant un magnifique panorama qui lui stimule l'inspiration. Durant le printemps 1997 il a reçu le diagnostic de la maladie de Parkinson. Il a traversé une période de profonde anxiété et dépression. Il a rapidement pris conscience que la thérapie pharmacologique que le neurologue lui prescrivait n'était pas suffisante pour affronter la maladie et il a compris qu'il fallait la compléter par un gros effort de réhabilitation.

Avec l'aide de physiothérapeutes compétentes il a appris un certain nombre d'exercices de gymnastique de réhabilitation. Au début, à cause de difficultés de mémorisation il avait de la peine à répéter à la maison les exercices appris. Pour illustrer un aide-mémoire, il a construit un pantin articulé, en cuivre et en laiton, avec toutes les articulations permettant de représenter les mouvements de flexion, extension et rotation. Ce pantin, PIPARI, est réglé dans toutes les postures choisies et photographié dans la direction la plus représentative.

Ce pantin articulé a permis à Paolo d'illustrer tous les exercices qu'il a appris et ainsi de mieux les mémoriser. Ceci a facilité la transmission de l'expérience acquise à d'autres malades.

Dans ce but, avec l'aide de Marielle, il a élaboré deux petites publications en italien :
"Riabilitazione Globale, Piacevole e divertente di un Parkinsoniano"
"PIPARI. Manuale per la riabilitazione del paziente parkinsoniano"

Bien que les thérapeutes contactées n'avaient aucune expérience avec la maladie de Parkinson, Paolo a été agréablement surpris de l'efficacité de cette gymnastique de réhabilitation et a observé une vraie synergie avec la thérapie pharmacologique. Il a rapidement constaté des progrès sensibles sur les plans de la rigidité et de la force. Ceci l'a encouragé et l'a beaucoup aidé à surmonter l'anxiété et la dépression.

Ensemble avec sa physiothérapeute Barbara, il a participé à la création et à l'animation d'un groupe de gymnastique de réhabilitation. Plusieurs de ses compagnons ont pu constater des progrès similaires et ont ainsi amélioré leur qualité de vie.

En parallèle avec l'exercice physique, Paolo a pratiqué une thérapie occupationnelle intensive, sur le plan manuel et sur le plan intellectuel.

Progressivement il a élaboré sa conception de la
« **réhabilitation globale personnalisée** ».

Non satisfait des réponses qu'il recevait à ses nombreuses demandes concernant la maladie de Parkinson, Paolo a décidé d'entreprendre une recherche personnelle sur les aspects physiques des difficultés de mouvement typiques des parkinsoniens.

Pour ce travail original, il a eu la chance de trouver la collaboration de Mariella, professeur d'informatique. Ensemble ils ont réalisé une étude préliminaire pour vérifier les possibilités d'utiliser un ordinateur personnel de série, pour effectuer des mesures physiques utiles à l'étude de la maladie.

Avec une bonne carte-son ils ont confirmé la possibilité d'enregistrer et d'élaborer des signaux de fréquences entre 0 et 30 Hz, dans le domaine des infrasons et des vibrations

de très basses fréquences, nettement au-dessous du domaine usuel d'utilisation des cartes-son disponibles sur le marché.

Pour les essais préliminaires, avant d'acheter du matériel plus coûteux, ils ont par exemple développé une méthode très économique de mesure du tremblement des parkinsoniens en utilisant comme transducteurs des capsules de microphone à électret, d'usage très courant et économiques.

Les résultats obtenus les ont encouragés à lancer le projet Parkidee, avec la création d'un site personnel sur Internet. Grâce au forum associé à ce site, dans la première version, à la participation active à diverses Mailing-list, à la recherche d'informations sur Internet et à de très fréquents contacts personnels, Paolo a rassemblé une abondante documentation sur les observations et les expériences personnelles de nombreux malades dans différents pays.

Paolo a pu ainsi approfondir ses connaissances, ce qui lui a permis de tenter de formuler des hypothèses sur les causes et l'évolution de la maladie. Même s'il n'a pas une formation en médecine, il présente les grandes lignes de ses idées dans la présente mise à jour du site Parkidee. Il recommande vivement à tous les parkinsoniens d'adopter la philosophie de la réhabilitation globale, et ceci en particulier à ceux qui sont encore jeunes lorsqu'il reçoivent le terrible diagnostic.

Entre temps, Paolo a développé une méthode originale de massage à l'aide d'ondes acoustiques dans le domaine des infrasons. Cette méthode est utilisable pour atténuer les douleurs dans différentes parties du corps et pour lutter contre la constipation.

D'autre part, à l'aide d'un logiciel orienté pour le traitement de la musique, il a effectué l'analyse acoustique de diverses voix de parkinsoniens gênés par la dysarthrie. En participant à la création d'une banque de données, il espère apporter une contribution utile au développement de thérapies de réhabilitation plus efficaces.

Adresse: Paul Henri Gillard_Località Agresti_58028 Roccatederichi(GR)_ITALIA
e.mail: drallig@tiscalinet.it

Mariella. Professeur d'informatique.

A la première présentation du site Parkidee, en 2002, Marielle, Professeur d'informatique, avait 30 ans. Actuellement elle dispose d'une expérience de 11 ans dans le secteur de la formation en informatique. Dans le cadre de la profession libérale, elle collabore avec diverses Organisations de Formation en Toscane et a créé une école privée à Grosseto, la « IF Information et Formation », où actuellement elle organise des cours de formation soit à titre privé soit en collaboration avec des écoles publiques.

Elle organise en particulier des cours financés par le Fond Social Européen.

Les élèves auxquels elle enseigne sont de catégories très diverses :

- Enfants encore à l'âge scolaire
- Jeunes en attente d'occupation
- Spécialistes déjà affirmés qui désirent améliorer l'utilisation de l'ordinateur dans leur activité
- Enseignants de l'école publique pour formation complémentaire
- Firmes en phase d'introduction de l'informatique
- Invalides civiles et invalides du travail
- Personnes âgées qui désirent surmonter le gap de génération.

Le hasard a certainement joué un rôle, mais quelque chose ou quelqu'un a voulu que Marielle rencontre sur sa route plusieurs personnes avec la maladie de Parkinson. Jusque peu d'années auparavant, elle ne connaissait de cette maladie que peu de cas comme le Pape et Cassius Clay. Elle a vécu son premier contact avec la maladie avec un ingénieur retraité âgé avec un grand désir, celui d'écrire un livre sur sa vie durant la guerre. Il n'avait jamais utilisé un ordinateur mais il se rendait compte qu'il s'agissait de l'instrument idéal pour réaliser son rêve. Quasi complètement infirme aux jambes à cause de la maladie de Parkinson, son problème était d'occuper ses journées. A Mariella, il demandait de lui enseigner à utiliser un Word Processor.

Les temps nécessaires pour apprendre les choses les plus complexes étaient très longs, mais facilités par sa femme qui prenait des notes pour lui. Cet élève travaillait seulement en relisant pas à pas les notes écrites. Quand on lui demandait de faire des opérations un peu complexes, il mémorisait très difficilement les procédures à suivre. On pensait que c'était dû seulement à son âge avancé (Il avait 82 ans). En réalité ce n'était pas seulement l'âge qui créait une limite à l'acquisition de l'expérience. Mais Mariella ne l'a compris que plus tard, quand elle a fait la connaissance de Paolo.

Paolo à cette époque n'avait pas encore un ordinateur personnel à la maison. Il a contacté Mariella pour demander des conseils en vue d'un achat. A cette occasion il a tout de suite dit qu'il désirait faire des recherches expérimentales et que pour cela il avait besoin d'un ordinateur assez puissant, avec des prestations élevées. Mariella était un peu sceptique. Il n'est pas usuel de conseiller un ordinateur puissant à une personne qui n'a jamais utilisé un ordinateur en sachant qu'il ne sera utilisé qu'à un faible pourcentage de ses possibilités.

Mais Paolo semblait avoir les idées bien claires sur les objectifs qu'il voulait atteindre, bien que Mariella ne comprenait pas cette prétention d'utiliser tout de suite un ordinateur personnel à un tel niveau.

D'autre part, Mariella n'avait jamais entendu parler de recherche expérimentale depuis le temps de l'Université, et elle se demandait sincèrement comment elle pourrait aider Paolo, alors que normalement on lui demande bien autre chose.

Il fallait définir une configuration adaptée à la réalisation des désirs ambitieux de Paolo qui a ainsi reçu son premier ordinateur et a commencé avec les leçons.

Contrairement au premier élève cité plus haut, Paolo était très pressé d'apprendre et de vérifier ses hypothèses. Avec Paolo, Mariella a dû sauter toute la phase d'alphabetisation qu'il est usuel d'enseigner à qui désire acquérir une mentalité informatique. Pour utiliser une expression informatique, l'approche pour Paolo a été du type « Top_Down » et non pas « Bottom_Up », En somme il s'imposait une « full immersion » mettant à dure épreuve l'enseignante elle-même. Cette approche présente certains inconvénients et aujourd'hui encore rencontre certaines difficultés sur des concepts élémentaires. Paolo n'était pas intéressé à travailler au clavier durant les leçons. C'était Marielle qui travaillait. Paolo indiquait ce qu'il voulait obtenir et Marielle le réalisait. Ensuite il demandait une description détaillée pas à pas de tout ce qui avait été fait pour atteindre l'objectif. Les notes de Paolo étaient rédigées et écrites à l'ordinateur par Mariella, d'une façon bien intelligible et pouvant être modifiées en cas de besoin. Le fait que Paolo ne travaillait pas à l'ordinateur en sa présence, la nécessité de toutes ces notes, la grande quantité de « Help Computer Paolo » (C'était le nom du fichier où ces notes étaient rassemblées) excitait la curiosité de Marielle, et après avoir atteint plus de confiance elle en demanda la raison. Paolo expliqua alors que son tremblement augmentait sensiblement en présence d'une personne qui l'observait et que tous ses mouvements étaient fortement ralentis par la maladie. Sa lenteur et son tremblement aurait trop ralenti l'apprentissage et freiné sa volonté de procéder à ses recherches. D'autre part, sans les notes écrites, les difficultés

de mémorisation qui existent pour 40/50 % des parkinsoniens auraient entravé les progrès.

Dans le but de préparer des publications sur la réhabilitation , le premier objectif était d'élaborer des dessins et photographies.

Impatient de passer à l'expérimentation et apprendre à utiliser le convertisseur analogique/digital de la carte son, Paolo a essayé, avec succès, de mesurer le niveau de l'eau dans son puits à l'aide d'une méthode acoustique. Cet exemple permet de comprendre que l'utilisation de l'ordinateur avec cet élève était vraiment peu commune.

Les premiers succès obtenus enthousiasmaient Paolo, mais aussi Marielle pour laquelle tout était nouveau. Auparavant elle avait enseigné à ses élèves l'utilisation de la carte son pour écouter des CD et pour élaborer de la musique, comme sonorisation de projets multimedia, mais elle n'avait jamais demandé à un élève de mesurer le niveau de l'eau dans un puits. Le pari de Paolo était d'utiliser la carte son en dehors des fréquences audibles, et en particulier entre 0 et 30 Hz. Au début, il n'avait aucun intérêt pour la musique.

Après une collaboration de cinq ans, Mariella est très satisfaite, parce qu'elle a un élève modèle, suffisamment autonome. La mentalité informatique peut être considérée comme acquise. Mariella a enrichi sa propre expérience. Les énormes possibilités de l'ordinateur personnel pour mesurer des phénomènes physiques liés à la maladie de Parkinson se sont démontrées très satisfaisantes, et ont encouragé à poursuivre les recherches et à rénover le site Parkidee. Comme au début de la collaboration, Paolo imagine ses expériences et Mariella en soigne l'informatisation.

Que dire de la méthode adoptée ?

Les difficultés de mémorisation auraient de toute façon existé. La confirmation des idées initiales de Paolo serait arrivée beaucoup plus tard avec une approche différente, et ceci aurait pu influencer d'une façon négative la motivation à aborder l'informatique. En conclusion, la méthode utilisée s'est avérée valable. Une copieuse collection de promemoria aide la mémoire de Paolo quand pour un certain temps il n'a plus utilisé un certain programme ou une certaine procédure.

Divers promemoria rédigés pour Paolo ont été mis à disposition d'autres malades qui ont pu ainsi participer à distance à la recherche sur la réhabilitation. Par exemple les instructions pour enregistrer correctement les voix de patients avec dysarthrie ont servi à rassembler des échantillons de voix en France, à les transmettre via e-mail ou sur CD à Paolo pour en faire l'analyse acoustique. Ceci a permis à Paolo de participer activement à l'élaboration de travaux de recherches entrepris par des étudiantes de l'Ecole d'Orthophonie de Lyon.

Adresse: Mariella Renieri_Via Garibaldi n°9A_58035 Braccagni(GR)_ITALIA

e.mail: renieri@email.it