

**Pour la maladie de Parkinson, ou Morbo de Parkinson,
Parkidee recommande un programme de**

Réhabilitation globale personnalisée

Prévention Maintenance Réhabilitation

Adapté au stade de la maladie

**Ce programme doit soigner la posture, la respiration, La relaxation,
le régime alimentaire et doit favoriser l'activité physique et intellectuelle.
Il doit encourager la socialisation et éviter la vie sédentaire.**

**La thérapie pharmacologique seule ne guérit pas, n'arrête pas l'évolution
de la maladie et ne garantit pas une bonne qualité de vie.
La thérapie pharmacologique provoque des effets collatéraux qui, avec le temps,
provoquent de nouveaux symptômes et aggravent la maladie.**

1^{ère} Partie. Présentation

| | | |
|-----|--------------------|---|
| 1.0 | Sommaire | 1 |
| 1.1 | Le projet Parkidee | 2 |
| 1.2 | Les objectifs | 4 |
| 1.3 | Les promoteurs | 5 |

1.1 Le projet Parkidee.

(Paolo : Année de naissance 1930, diagnostic Maladie de Parkinson 1997)

La description usuelle de la maladie de Parkinson, admise par la médecine occidentale officielle, est beaucoup trop simplifiée, loin de représenter fidèlement la réalité.

Cette description considère essentiellement certains aspects neurologiques et, dans ce cadre déjà restreint, elle se concentre trop exclusivement sur les aspects biochimiques de la transmission des ordres moteurs, envoyés par le système nerveux central aux muscles intéressés pour assurer la stabilité posturale ou exécuter les mouvements.

Seulement une partie des symptômes est prise en considération.

Les aspects physiques et psychologiques de la maladie sont trop négligés, et les effets de la maladie sur l'ensemble du corps sont souvent attribués à tort à d'autres pathologies.

Les causes de la maladie sont encore ignorées et la recherche à ce sujet a peu de chances d'aboutir, car la plupart des travaux entrepris dans cette direction poursuivent l'idée d'une cause unique ou tout au moins prépondérante.

Cette vision trop simplifiée de la maladie se répercute sur le développement des thérapies qui ont surtout pour but principal de compenser le manque de Dopamine afin d'assurer une meilleure transmission des ordres moteur.

Paolo, promoteur de Parkidee, présente ses hypothèses sur les causes multiples de la maladie et sur les mécanismes complexes de son évolution. Pour améliorer la qualité de vie des personnes avec la maladie de Parkinson, il préconise d'associer l'utilisation de thérapies non conventionnelles à une thérapie pharmacologique révisée en fonction d'une nouvelle conception de la maladie.

Il s'agit de développer un programme personnalisé de

prévention, maintenance et réhabilitation

adapté aux conditions particulières de chaque malade, en fonction de l'évolution de sa maladie.

Si l'on admet que le vieillissement est l'ensemble des phénomènes qui détériorent progressivement les cellules de l'organisme, la maladie de Parkinson est une forme particulière de vieillissement pathologique, précoce et accéléré, qui se développe lentement, simultanément dans différents systèmes, organes et tissus du corps humain. Cette forme de vieillissement est caractérisée entre autres par la dégénérescence de certains groupes de neurones mais elle concerne aussi d'autres catégories de cellules.

La maladie de Parkinson est provoquée par un ensemble de causes cumulatives, simultanées ou non, qui peuvent être résumées comme suit :

- Excès de facteurs de stress physiques, chimiques, biologiques, psychologiques, dont l'effet global dépasse les capacités d'adaptation et de résistance du corps humain.
- Agression par un agent pathogène extérieur qui s'attaque en priorité au bulbe olfactif et/ou à la muqueuse interne du système digestif. (Eventuellement foyer d'infection latente, comme conséquence d'une maladie antérieure mal soignée, ou d'une blessure.)
- Affaiblissement des facultés d'adaptation et de défense de l'organisme causé par une mauvaise posture, une mauvaise respiration, une mauvaise circulation lymphatique, et par une évacuation incomplète des déchets du métabolisme et des déchets et toxines d'origines diverses, qui provoquent une intoxication progressive.

Apparition d'une composante auto-immune qui conduit certains lymphocytes à s'attaquer à des cellules propres de l'organisme

Cet ensemble est rendu plus nuisible à cause d'un manque d'exercice physique, une tendance à la vie sédentaire et une alimentation partiellement incorrecte.

Suivant l'importance relative de ces différents facteurs et suivant les défenses de chaque individu, cet ensemble de causes peut aboutir à la maladie de Parkinson ou à une autre maladie chronique dégénérative, telle que Alzheimer, sclérose en plaques, arthrite rhumatoïde, ou autres.

Dans l'évolution de la maladie, il n'est pas possible de définir un « fil rouge » avec une succession de phases selon un schéma constant. L'évolution varie d'un patient à l'autre. Les relations de cause à effet ne se suivent pas selon une logique purement déterministe. Les conséquences d'une cause se produisent avec une certaine probabilité. Pour cela, les personnes avec la maladie de Parkinson ne présentent pas tous les mêmes symptômes et les divers symptômes n'apparaissent pas toujours dans le même ordre chronologique.

Une infinité de facteurs impondérables peuvent influencer le développement de la maladie.

Contrairement à la conception officielle, plusieurs symptômes moteur ne semblent pas devoir être attribués au manque de neurotransmetteur Dopamine, mais à une perte d'efficacité des systèmes sensitifs et en particulier du système proprioceptif, due à un vieillissement prématuré. Cela semble être le cas pour l'instabilité posturale, avec les risques de chutes, pour le freezing et la festination, pour le tremblement et les dyscinésies.

Cette complexité rend excessivement difficile les travaux de recherche et le développement de nouvelles thérapies.

Le développement de nouveaux médicaments destinés à compenser le déficit en Dopamine, selon la tendance actuelle, ne pourra apporter qu'un effet très limité si on ne s'attaque pas aux causes primaires et aux facteurs de risque.

De même les espoirs actuellement formulés en rapport avec les cellules souches ou une éventuelle thérapie génique, risquent fortement d'être déçus parce que ces méthodes n'influenceront qu'un des aspects du problème.

Une amélioration significative de la qualité de vie des personnes avec la maladie de Parkinson ne sera obtenue que si l'on associe une thérapie pharmacologique nouvelle, tenant compte d'une nouvelle vision de la maladie, avec un programme global personnalisé de prévention, de maintenance, de rééducation et réhabilitation comprenant :

- Réhabilitation posturale,
- Rééducation de la respiration
- Exercice physique
- Thérapie occupationnelle
- Relaxation
- Soutien psychologique
- Saine alimentation, riche en antioxydants.
- Désintoxication.

Ce programme sera d'autant plus efficace qu'on l'appliquera le plus rapidement possible, immédiatement après le diagnostic.

Le projet Parkidee cherche d'approfondir une nouvelle vision de la maladie et recommande l'élaboration d'un programme concret pour améliorer déjà à court terme la qualité de vie des malades.

1.2 Les objectifs.

L'objectif de base du projet Parkidee consiste à promouvoir et favoriser des contacts informels via Internet entre les personnes avec la maladie de Parkinson et tous ceux qui, sous une forme ou sous une autre, s'occupent de cette maladie.

Recueillir des expériences et observations de patients sur leur maladie, sur leur qualité de vie, les difficultés qu'ils rencontrent, l'efficacité de leur thérapie, les effets collatéraux des médicaments, leurs espoirs et attentes, et en particulier sur leurs éventuelles tentatives avec des thérapies complémentaires.

Enquêter sur les thérapies complémentaires et/ou alternatives, et sélectionner les thérapies qui présentent la plus grande probabilité de fournir un complément utile à la thérapie pharmacologique.

Informers les malades sur les possibilités d'améliorer leur qualité de vie avec les diverses thérapies non conventionnelles existantes et utilisées pour d'autres pathologies

Promouvoir des programmes de recherche pour mieux mettre en valeur les avantages des thérapies complémentaires pour soigner la maladie de Parkinson .
Favoriser la participation active des malades aux projets de recherche qui les intéressent.

Promouvoir une approche multidisciplinaire de la maladie de Parkinson

Promouvoir la collaboration entre les chercheurs en neurologie et des instituts de biophysique et de biomécanique.

Encourager l'organisation et la sponsorisation de nombreux petits projets de recherche et développement à confier à des jeunes chercheurs sans idées préconçues et non encore influencés par les grands filons de recherche à la mode.

Avertissement

Paolo, promoteur de Parkidee, est un simple patient avec la maladie de Parkinson.

Paolo n'est pas neurologue, ni médecin, ni thérapeute, mais ingénieur retraité.

Il n'a aucune formation spécifique sur la maladie de Parkinson.

C'est en vivant avec sa maladie qu'il a acquis ses connaissances.

Il n'a pas la prétention de vouloir enseigner

Il présente simplement ses idées et hypothèses sur sa maladie.

Il prend l'entière responsabilité sur ce qu'il se permet d'écrire.

Il désire simplement échanger des expériences et des idées.

Paolo, avec ses hypothèses, espère contribuer au développement d'une meilleure connaissance de la maladie de Parkinson et stimuler la créativité avec un débat ouvert et constructif dans l'esprit du brainstorming.

1.3 Les promoteurs.

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, à l'âge de 67ans. Une thérapie pharmacologique à base de Levodopa lui est tout de suite prescrite. Il a traversé une période de profonde anxiété et dépression. Mais 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. Après quelques mois, il commence à apprendre exercices de gymnastique de réhabilitation.

Rapidement il observe des effets de synergie entre les deux types de thérapies Avec l'aide de physiothérapeutes compétentes il a appris un certain nombre d'exercices de gymnastique de réhabilitation. Désireux de mettre à disposition d'autres malades ses expériences et succès, il présente ses idées en public.

En collaboration avec sa physiothérapeute Barbara, il choisit une sélection d'exercices à effectuer dans les trois positions, couché, assis, debout, de façon à faire travailler tous les muscles et à mouvoir toutes les articulations.

Pour favoriser la mémorisation des exercices , pour aider les malades à les répéter , seuls à la maison, Paolo construit un modèle sous forme d'un « pantin » articulé qu'il baptise PIPARI. Avec ce modèle, il imite toutes les postures adoptées durant la gymnastique, les photographie et élabore des croquis bien représentatifs, en s'inspirant de Pinocchio.

Après un premier succès de présentation, Paolo élabore une première brochure en italien « **Riabilitazione Globale, Piacevole e divertente di un parkinsoniano** »

Durant les premiers mois de 2000,cette publication est distribuée dans la Province de Grosseto, avec la contribution des « Farmacie Comunali Riunite di Grosseto »

Malgré sa curiosité, Paolo n'est pas satisfait des réponses qu'il reçoit à ses nombreuses questions concernant sa maladie. Il décide alors d'entreprendre une recherche personnelle sur les aspects physiques des difficultés de mouvement typiques des parkinsoniens.

Paolo achète son premier ordinateur personnel en janvier 2000, avec l'intention de :

- Poursuivre le travail de représentation graphique des exercices de réhabilitation.
- Mesurer son tremblement
- Etudier la maladie de Parkinson vécue par un malade.
- Acquérir des informations disponibles sur Internet.
- Contacter d'autres malades pour échanger des idées, des expériences et des informations et pour socialiser.

Comme il n'a aucune expérience personnelle au sujet de l'utilisation d'un ordinateur personnel, Paolo demande la collaboration de Mariella, professeur d'informatique, pour choisir le matériel et le logiciel plus adaptés à ses buts.

Pour vérifier les premières idées du projet Parkidee, Paolo et Mariella ont d'abord effectué un petite étude de faisabilité, pour vérifier s'il est possible d'entreprendre le travail prévu avec un ordinateur normal, équipé d'une bonne carte son, disponible sur le marché.

Ils ont ainsi confirmé la possibilité d'effectuer des mesures et des élaborations dans le domaine des infrasons et des vibrations de basses fréquences, entre 0 et 30 Hz., c'est-à-dire bien au dessous du domaine d'utilisation normale des cartes son disponibles sur le

marché. Pour vérifier les hypothèses de départ, ils ont développé une méthode très économique de mesure du tremblement des parkinsoniens, en utilisant comme transducteurs des capsules de microphones multimedia à électret.

Paolo et Mariella travaillent ensemble. Paolo explique ce qu'il voudrait obtenir, et Mariella le réalise, en expliquant la procédure suivie et en rédigeant un promemoria, pour aider Paolo à surmonter ses difficultés de mémorisation, dues à la maladie de Parkinson.

Durant l'année 2000, le travail principal est représenté par l'amélioration et le complément des représentations graphiques de PIPARI et par l'élaboration d'une deuxième publication, :

« - PIPARI – Manuale per la riabilitazione del paziente parkinsoniano »

Avec une nouvelle élaboration graphique, en mars 2001, Mediprint Roma fait imprimer cette publication qui est distribuée dans toute l'Italie.

Entre temps, Paolo a développé une méthode originale de massage contre les douleurs, en utilisant des ondes acoustiques dans le domaine des infrasons.

Il s'est d'autre part occupé de l'analyse acoustique de la voix de parkinsoniens gênés par la dysarthrie, due à la maladie de Parkinson.

L'expérience acquise durant ces travaux a encouragé le lancement du Projet Parkidee sur Internet, dans le but de contribuer à la diffusion de thérapies de réhabilitation.

A fin 2000 Paolo se relie à Internet avec une ligne ISDN.

En avril 2002 le site <http://www.parkidee.it> est enregistré et la première version du texte Parkidee est présentée.

Le but principal est de promouvoir la réhabilitation pour les personnes avec la maladie de Parkinson et de recueillir idées nouvelles pour améliorer la qualité de vie des malades.

Dès le départ, le site Parkidee est complété par un « forum » pour permettre à d'autres malades ou à membres de leur famille de présenter leurs propres expériences et de poser leurs questions.

Grâce au forum Parkidee, à sa participation à diverses mailing-list, à sa recherche d'informations sur Internet et à de nombreux contacts personnels avec d'autres malades, Paolo a rassemblé un grand nombre de témoignages de malades dans divers pays. Ceci lui a permis d'approfondir ses connaissances sur la maladie et de tenter de formuler des hypothèses sur les causes et sur l'évolution de la maladie.

Pendant une certaine période, le Forum a fonctionné normalement. Ensuite un problème de SPAM non résolu, a obligé Paolo et ses correspondants à interrompre les communications. Au début de 2006, le site a été complètement rénové, aussi bien dans la présentation que dans le contenu.

Un compteur des visites du site a été installé. A fin mai 2009 on relève environ 5500 visiteurs. Plusieurs visiteurs prennent contact personnellement avec Paolo, pour démontrer leur intérêt pour la série d'articles rédigés par Paolo, aussi bien en français qu'en italien, pour présenter ses idées et hypothèses sur la maladie de Parkinson.

Durant le printemps 2009, le site Parkidee a été de nouveau révisé.

Certains thèmes ont été approfondis, d'autres réorganisés pour faciliter la vision d'ensemble. Certains thèmes particulièrement techniques ont été séparés des articles plus facilement consultables, et regroupés dans la 4^{ème} partie.

Promoteur et auteur

Paul Henri Gillard_Località Agresti _58036 Roccatederighi(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 et moins 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'alphabétisation 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 pro-mémoria 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 thèses d'étudiantes en France

Adresse: Mariella Renieri_Via Garibaldi n°9A_58035 Braccagni(GR)_ITALIA
e.mail: renieri@email.it