

## 2 GRAND ANGLE

**SANTÉ** En Suisse, 15 000 personnes sont touchées par cette maladie. Une opération,

# Pour ne pas trembler

CHRISTINE SAVIOZ

En Suisse, la maladie de Parkinson touche une personne sur 500. 15 000 personnes, de 40 à 80 ans, en sont atteintes. La maladie cependant est souvent méconnue du grand public. Son origine est mystérieuse et elle reste incurable à ce jour. L'une des solutions pour diminuer ses effets (tremblements, perte

des ergothérapeutes, des physiothérapeutes», explique Madeleine Fellin.

La dame est bien placée pour parler du Parkinson. Elle vit avec la maladie depuis 2003. «Je travaillais alors à Genève dans un hôpital où j'étais responsable de l'administration pour la pédiatrie.» Madeleine Fellin s'aperçoit soudain qu'elle tremble du côté gauche. «Je le voyais bien,



«Le parkinsonien ne supporte pas d'être couvé. Les proches peinent à le comprendre.»

MADELEINE FELLIN PRÉSIDENTE DU GROUPE PARKINSON VALAIS

d'odorat, etc.) est la stimulation cérébrale profonde pratiquée sur certains patients qui sont arrivés au stade le plus important du mal (voir ci-contre l'interview du Dr Ghika, neurologue).

Vivre avec la maladie de Parkinson n'est pas simple pour le patient. Ni pour ses proches. «Le parkinsonien veut être indépendant; il ne supporte pas d'être couvé. C'est pourtant ce que les membres de la famille ont tendance à faire», souligne Madeleine Fellin, présidente du groupe Parkinson Valais. Au sein de ce groupement qui compte une trentaine de membres, les personnes malades peuvent parler librement, partager leurs expériences et «soulager leurs soupapes», souligne la présidente. «Nous nous rencontrons une fois par mois, sauf pendant l'été; le but du groupe est aussi d'inviter des conférenciers pour informer les personnes atteintes de Parkinson. Par exemple, des nutritionnistes,

mais je n'y prêtais pas trop attention, car j'étais très fatiguée. Je me disais que c'était juste de l'épuisement. Un jour, une petite fille qui était dans mon bureau m'a demandé pourquoi je tremblais. Cela m'a fait réfléchir.»

La dame décide de prendre des vacances pour se reposer, et à son retour, elle consulte un spécialiste. «Après m'avoir examinée, il m'a dit de but en blanc: «Vous avez Parkinson», sans m'expliquer rien de plus. J'étais sonnée.» Déboussolée, Madeleine Fellin décide de consulter un autre neurologue. «Il a posé le même diagnostic et m'a prescrit des médicaments. Il m'a mise en arrêt maladie pendant quelques temps. Cela m'a fait drôle, car je n'avais jamais été malade de ma vie auparavant.»

## La vie bascule

Agée de 56 ans à ce moment-là, Madeleine Fellin venait de se voir offrir un autre poste par son



L'un des symptômes de la maladie est le tremblement. Mais le parkinsonien souffre aussi d'une diminution de l'odorat. DR

employeur. «Je lui ai dit, par honnêteté, que j'avais cette maladie et que je devais réfléchir pour la nouvelle place.» A son retour au travail, Madeleine Fellin a décidé de ne pas accepter le nouveau poste et de continuer le travail qu'elle faisait depuis trente-cinq ans. «Après un an et demi, on m'a demandé de prendre ma retraite anticipée et une demande à l'AI a été faite. Cela a été très difficile pour moi qui avais consacré toute mon existence à mon travail. Soudain, ma vie basculait...»

Quelques mois plus tard, Madeleine Fellin rend visite à sa sœur installée en Valais. «Je suis

allée pour la première fois à la réunion du groupe Parkinson Valais et ce jour-là, j'ai réservé mon appartement. Tout s'est décidé très vite.» Elle quitte alors Genève, ses amis et relations pour s'établir à Veyras. «Il fallait que je m'organise une nouvelle vie, avec la maladie.»

## Mouvements plus lents

Madeleine Fellin se dit aujourd'hui sans regret. «Jusqu'à alors je n'avais pas pris le temps de vivre. Aujourd'hui, j'ai gagné en qualité de vie.» Même si elle doit, jour après jour, prendre des médicaments pour atténuer les ef-

fets de Parkinson. «Cela calme les tremblements et évite les blocages physiques. Je suis plus fatiguée et plus lente qu'avant. Je prends davantage de temps pour faire les choses et parfois je suis maladroite.»

Madeleine Fellin se rend compte qu'elle doit éviter le stress («je fais mes courses entre midi et 13 heures quand il y a moins de monde»), éviter de conduire sur de longs trajets (avec les médicaments, on peut avoir des hallucinations), qu'elle se voûte chaque jour davantage – l'un des signes de la maladie – et qu'elle traîne des pieds. La sexagénaire

n'a également plus d'odorat, ni de goût. «Quand je cuisine, je fais au pif, mais je ne sale jamais beaucoup. Je ne me souviens pas avoir eu de l'odorat un jour.»

Quand elle a un coup de blues, elle se change les idées, en regardant un film comique par exemple. «Je fais tout pour ne pas rester dans la déprime. J'essaie de voir les choses positivement, un jour après l'autre. L'essentiel pour l'instant est de pouvoir garder ma liberté. Tant qu'on peut être libres, même si on est lents ou empotés, ce n'est pas grave, il faut nous laisser faire. Si on nous met en cage, c'est fini.»

## «C'est une véritable résurrection»

«Je revis! Pour moi, c'est une résurrection.» Raphaël Schwéry, un Valaisan de Saint-Léonard, 61 ans, est enthousiaste lorsqu'il évoque les effets de son opération. L'homme a subi une stimulation cérébrale en octobre dernier au CHUV à Lausanne. Aujourd'hui, il se sent dans une forme olympique.

Une véritable révolution pour ce sexagénaire qui souffre de la maladie de Parkinson depuis 1998. «Avant l'opération, j'avais le visage figé, j'avais de la peine à marcher et je tremblais du côté droit. Quand on me voyait, on devait se dire que j'étais à l'article de la mort», raconte-t-il. Raphaël Schwéry a également retrouvé le goût et l'odorat. «D'ailleurs, regardez: j'ai repris huit kilos! J'ai un tel plaisir à manger aujourd'hui; avant, je n'avais plus goût à rien. La nourriture était fade. Elle me dégoûtait presque.»

Raphaël Schwéry avait 48 ans lorsqu'il a appris qu'il était atteint de la maladie de Parkinson. «J'avais

commencé à trembler, je me vouétais... Quand j'ai appris ce dont je souffrais, j'ai mis quelques minutes à encaisser le coup. Mais ensuite, j'ai accepté ma maladie et décidé de vivre avec elle. Je voulais continuer à sourire. De toute façon, je n'avais pas le choix.»

## 22 médicaments par jour avant l'opération

Serrurier, il poursuit cependant son activité professionnelle jusqu'à fin septembre 2011. Quelques semaines à peine avant son opération. «J'avalais 22 médicaments par jour. Les médecins ont évoqué l'opération depuis janvier 2011; j'ai dû attendre plusieurs mois. Cela ne se fait pas comme ça. Il y a toute une préparation.»

Le jour J, Raphaël Schwéry se rend à l'hôpital lausannois sans peur. «J'étais calme, tellement

heureux que ma situation puisse changer. Ma maladie en était venue à un stade où je ne la supportais plus, mais je ne laissais rien trans-

paraître à mes proches.»

Soutenu par sa femme et ses deux enfants, l'homme ressort de l'opération en pleine forme. «Maintenant, on ne peut plus arrêter la bête! Ma femme a presque de la peine à me suivre. J'ai gagné vingt ans», souligne-t-il en riant.

Raphaël Schwéry continue cependant de vivre au jour le jour, sans penser au lendemain. «Je m'adapte à ce qui se passe au quotidien. C'est ce que la maladie m'a appris. En fait, elle m'a fait grandir.»

## PRATIQUE

### Séance publique d'information

L'association Parkinson Suisse organise une séance d'information sur le thème «Parkinson et la stimulation cérébrale profonde» le **31 janvier prochain à Sion** en présence de médecins spécialistes et de patients valaisans. La séance aura lieu dès 14 heures à la clinique romande de réadaptation SuvaCare de Sion. Le Dr Claudio Pollo, médecin associé en neurochirurgie stéréotaxique et fonctionnelle au CHUV à Lausanne et le Professeur Joseph-André Ghika, neurologue à l'hôpital de Sion, aborderont respectivement les thèmes «Le traitement chirurgical de la maladie de Parkinson: challenges et enjeux» et «Suivi des patients au quotidien après l'opération». Cette conférence se fera en présence et avec la participation de patients valaisans ayant été opérés. Libre d'accès, cette rencontre s'adresse avant tout aux parkinsoniens et à leurs proches mais également à toutes les personnes intéressées par le sujet. Pour les inscriptions et les renseignements, prendre contact avec le bureau romand de l'association au 021 729 99 20 ou à [info.romandie@parkinson.ch](mailto:info.romandie@parkinson.ch)

la stimulation cérébrale, peut en atténuer les effets. Témoignages.

# devant le Parkinson

**THÉRAPIE**

## Stimuler le cerveau

Une diminution d'odorat, des tremblements et une lenteur dans les mouvements et la marche, tels sont des symptômes révélateurs de la maladie de Parkinson. Si les personnes atteintes de ce mal ne pourront jamais guérir (la maladie étant neurodégénérative), elles peuvent prendre des médicaments ou subir une stimulation cérébrale pour calmer ces symptômes. «Pour l'instant, la stimulation cérébrale est le meilleur moyen que la médecine ait trouvé pour combattre les effets de Parkinson quand la médication n'est plus efficace sur toute la journée», souligne le Dr Joseph-André Ghika, médecin-chef du service de neurologie à l'Hôpital du Valais.



«Elle commence généralement par des troubles de l'odorat et des tremblements; il est possible de percevoir des changements de personnalité. Des gens obsessionnels dans leur jeunesse peuvent risquer de développer la maladie vingt, trente ans plus tard», explique le Dr Ghika. Un seul côté du corps est touché au début, puis le mal gagne l'autre côté (stade 2). «Les personnes éprouvent aussi des douleurs à l'épaule, aux hanches, elles traînent des pieds, peinent à

se lever d'une chaise...» Puis, les troubles de la marche s'aggravent, accompagnés de troubles de l'équilibre (stade 3). Ensuite, les malades vivent des fluctuations sur les mouvements, mais aussi sur l'humeur. «Parfois, les patients bloquent dans les mouvements, ou au contraire, ils ont des mouvements involontaires. A ce stade-là, on peut penser à faire une stimulation cérébrale», ajoute le Dr Ghika. L'opération consiste à poser des électrodes donnant des impulsions dans une zone du cerveau touchée par la maladie.

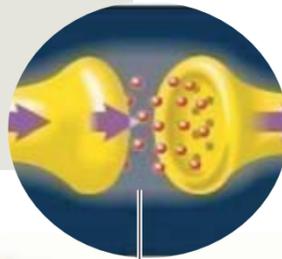
Les électrodes sont reliées à une batterie posée sous la peau du patient, à l'image d'un pacemaker. «La stimulation cérébrale se fait ainsi en permanence», note le Dr Ghika.

### Opération en deux phases

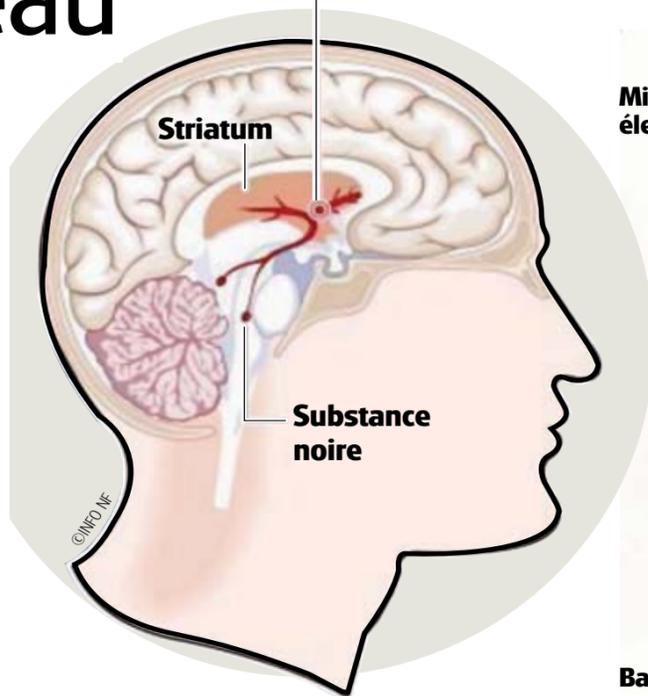
L'opération se fait en deux phases: une première pour insérer l'électrode, et une deuxième pour insérer les fils reliés à la batterie derrière l'oreille du malade. «Le réglage se fait ensuite petit à petit grâce à un appareil mesurant les impulsions données. Il s'agit de trouver

### La pathologie

Dans la maladie de Parkinson, la dopamine est détruite dans la substance noire et n'atteint pas le striatum.



### Mini-électrodes



**La dopamine**  
Elle permet la communication entre les neurones et intervient dans le contrôle de la motricité.

### Le remède

La stimulation cérébrale profonde est utilisée depuis une dizaine d'années dans le traitement de la maladie de Parkinson.

### Batterie

Il est arrivé que des couples codépendants se séparent.» Comme la zone traitée est très proche de la zone de plaisir, elle peut également influencer l'humeur du patient. «Si le réglage se fait trop bas, le patient peut devenir dépressif ou au contraire très joyeux. Le réglage doit être précis.» Il est nécessaire que les patients soient parfois suivis par un psychiatre. «Il y a des risques pour le malade de développer une dépendance, comme celle au jeu, au sexe, aux achats. D'où l'importance d'un suivi très régulier de ces personnes», conclut le Dr Ghika. **CSA**

Les paramètres individuels nécessaires pour le patient. Au bout de trois semaines, nous arrivons à une vitesse de croisière.» Pour les patients, l'opération est une délivrance. «Ça leur change la vie», remarque le neurologue. Jusqu'à aujourd'hui, les médecins ont constaté 2% de complications de l'opération, soit des saignements de nez dans 1% des cas et des risques d'infection pour l'autre pour cent. «Les patients doivent aussi être conscients qu'une telle opération peut avoir un impact sur leur entourage proche, habitué à les aider avant.



**COMMENTAIRE**  
CHRISTINE SAVIOZ

## Garder sa liberté malgré le mal

«Vous êtes atteint de la maladie de Parkinson.» Quand ces mots du corps médical retentissent, difficile pour le patient de ne pas voir son moral chuter brusquement. Car la maladie reste incurable. Certes, la stimulation cérébrale profonde permet d'en atténuer les effets. Mais la personne devra vivre avec sa nouvelle et encombrante compagne tout le reste de sa vie. Car les médecins le confirment: la stimulation cérébrale ne fait que cacher la maladie. Si on ôtait ce système d'électrodes, le malade retrouverait immédiatement tous les symptômes typiques du Parkinson (tremblements, mouvements difficiles voire figés).

La maladie de Parkinson est également la proie de nombreuses idées reçues. Comme le fait qu'elle ne concerne que les personnes âgées. Pourtant, des femmes et des hommes, à peine la quarantaine passée, doivent déjà affronter ce mal. Difficile par ailleurs de faire de la prévention puisque la maladie n'a pas d'origine établie. Elle peut être héréditaire, mais pas seulement. Des médecins ont remarqué que le mal s'était déclenché chez certaines personnes ayant subi un choc psychologique. Bref, le mystère demeure.

En attendant, les patients doivent faire face à ce mal qui bouleverse leur vie et celle de leurs proches se croyant souvent obligés de jouer les assistants. Les malades se sentent non seulement diminués physiquement mais aussi socialement. Ils doivent alors puiser dans leurs forces pour retrouver un sentiment de liberté, vital pour leur bien-être. Quand ils y parviennent, ils auront grandi encore davantage, comme nous l'a confié un malade. Une leçon de vie. **o**

# ALIGRO

SION-LES RONQUOZ sortie autoroute Sion-Ouest



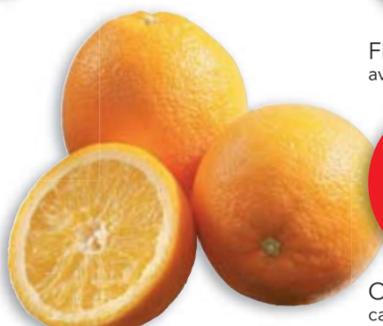
9.80  
KG  
-30%\*

Côtelettes de Porc fraîches du pays, 12 pièces



12.90  
KG  
-46%\*

Filet de Saumon avec peau Trim D, frais de Norvège



2.20  
2 KG  
-41%\*

Oranges blondes cal. 4/5, d'Espagne/Grèce, filet

Valdepeñas Pata Negra Tempranillo DO 2009

22.-  
6 X 75 CL  
29.60\*



PROMO VALABLE DU 23 AU 28 JANVIER

Bourguignonne de Bœuf fraîche du pays/U.E.	kg	35.60	28.50*
Emincé de Veau 'minute' frais du pays, env. 1 kg	kg	42.60	29.60* (-30%)
Gigot d'Agneau frais importé	kg	24.40	19.30*
Coquelets frais du pays, 2 pièces	kg	12.50	9.70*
Lapin entier frais de France	kg	11.90	8.90*
Lait entier UHT Valait	12 x 1 l	14.40	12.-*
Œufs bruns plein air de Suisse +53 g	10 pièces	4.40	3.60*
Pringles Original	165 g	2.80	2.50*
Farine Fleur GMC	10 x 1 kg	14.20	10.90*
Heineken bière hollandaise	24 x 25 cl	27.40	18.90* (-31%)
Tahiti douche 7 sortes	3 x 250 ml	10.90	6.90* (-36%)

\* Avec la carte Gourmands gratuite: plus de 1000 promotions, dès 100.- d'achats, sans minimum d'achats du lundi au jeudi.

Toutes nos actions sur [www.aligro.ch](http://www.aligro.ch)