



rencontre
avec **13** artistes

parkinson
créativité
dopamine

MUSÉE GRENOBLOIS
DES SCIENCES
MEDICALES



Sommaire

[Parkinson]

Sous le charme de la dopamine, **Jean Perret** | page 3

[Créativité]

Une évocation de **Frédérique Ryboloviecz** | 5

Jacqueline Baillet | 7

Jean-Claude Blanc | 9

Laura Brodzki | 11

Serge Brunet | 13

Claude Collet | 15

Antonio Cortina | 17

Michèle Cousin | 19

Alain Escuyer | 21

Cyril Landrot de Rogalski | 23

Guy Martin-Ravel | 25

Claudine Naville | 27

Gilles Pellegrin | 29

Monique Tuosto | 31

[L'exposé médical]

Vous avez dit Parkinson ?

Paul Krack • Claire Ardouin • Pierre Pollak •

Eugénie Lhommée • Valérie Fraix • Emmanuelle Schmitt | 32

[Dopamine]

Beauté mon beau souci, **Jean-Didier Vincent** | 35

Contributions et remerciements | 39

[Parkinson]

La vie réserve parfois des charmes imprévus : quarante ans après mon émerveillement de jeune neurologue à l'arrivée du premier médicament efficace dans la maladie de Parkinson, j'ai le plaisir, en tant que professeur retraité et président du Musée grenoblois des Sciences médicales, d'accueillir cette singulière et exemplaire exposition.

Charme de la dopamine ! À la fin des années 60, déjà, il opéra lorsque ce neurotransmetteur récemment découvert devint un médicament dont les effets spectaculaires dans la maladie de Parkinson nous firent dans un premier temps ignorer ses inconvénients. Les neurologues, bien avant les malades, tombèrent sous le charme : leurs patients pétrifiés redevaient libres de leurs mouvements. Quelques années auparavant, les malades psychiatriques, eux aussi aliénés par leurs délires, en avaient été libérés de la même façon par les neuroleptiques.

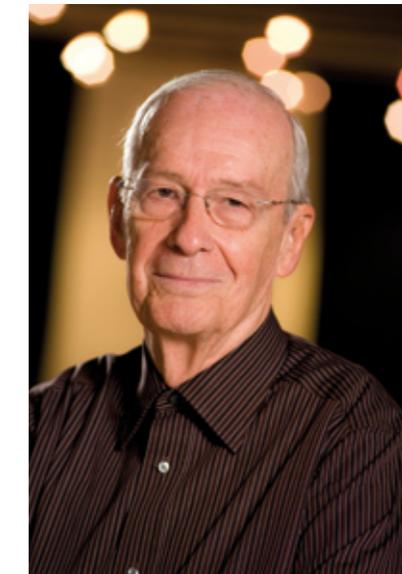
Il nous fallut quelques années pour comprendre que les mêmes récepteurs de la dopamine pouvaient être soit activés par la L-dopa, précurseur de la dopamine, transformant ainsi la vie des malades parkinsoniens, soit bloqués par les neuroleptiques, annihilant les délires.

De ces découvertes allait émerger une nouvelle conception de la neurologie, celle de la neurobiologie.

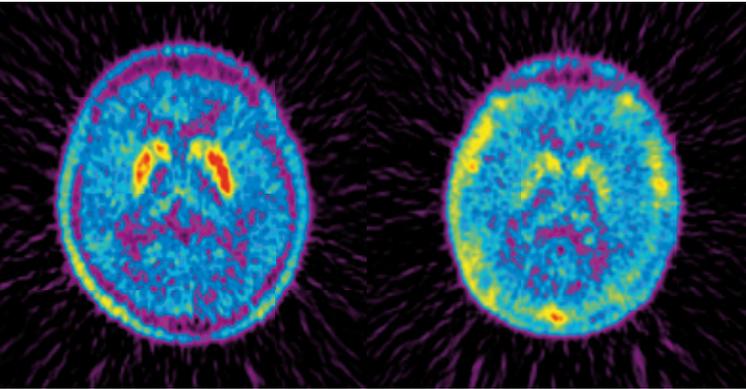
Sous le charme de la dopamine

Jean Perret

Ancien professeur et chef de service de neurologie au CHU de Grenoble



Aujourd'hui, alors que la neuropharmacologie s'est enrichie de nouvelles molécules agonistes ou antagonistes des récepteurs dopaminergiques devenus multiples ; alors que nous savons que l'activité de ces mêmes récepteurs, à l'origine du déroulement auto-



Coupe du cerveau.

À gauche, état normal : en rouge, la dopamine dans le striatum.

À droite, maladie de Parkinson : déficit de dopamine.

Images Fluorodopa-PET, CERMEP-Lyon. Remerciements à Emmanuel Broussolle.

matique des programmes moteurs appris, permet de contrôler aussi le déclenchement de la lactation ou des vomissements ; alors que nous découvrons que les systèmes dopaminergiques sont impliqués dans nos capacités de réflexion, nos comportements et notre motivation en agissant directement sur le siège de nos productions émotionnelles et sur les structures les plus évoluées de notre cerveau, tel le cortex préfrontal, on ne s'étonnera pas que je reste sous le charme de cette dopamine !

À travers les créations de malades parkinsoniens traités par des médicaments dopaminergiques, cette exposition illustre toutes les facettes de leurs actions :

- action strictement motrice redonnant à la main parkinsonienne engourdie ou tremblante toute l'habileté requise pour réaliser un tableau, une sculpture...
- action sur la fluidité de la pensée permettant la concentration intellectuelle nécessaire pour transformer des idées en production artistique ;
- action sur les systèmes de la motivation, de l'émotion et du plaisir, en levant l'apathie et l'indifférence affective et en ouvrant la voie à la créativité.

Ainsi la dopamine, dont nous n'oublions pas les effets indésirables moteurs comme les mouvements anormaux, ou psychiques comme l'addiction, nous permet de partager le plaisir, la joie, la satisfaction de ces artistes pouvant enfin communiquer, car comme l'écrit Jean-Didier Vincent, *« l'art n'existe que par le cerveau de l'homme à qui il s'adresse et qui le reçoit... L'œuvre est l'expression pure de la psyché de l'auteur, que celui-ci soit un patient soigné par un remède efficace ne change rien à la nature intrinsèque de l'œuvre qui se suffit à elle-même... »*

Aussi, abandonnons donc un instant à la porte de ce musée notre approche neurobiologique de la dopamine. Laissons-nous enchanter et émouvoir par ces œuvres aux indéniables qualités plastiques. Pénétrons dans cet espace muséal qui devient pour la première fois le lieu de l'expression de la personnalité de patients.

[Créativité]

Comment s'invente la création ? Quel rôle joue-t-elle pour l'homme, dans son désir de construction, dans sa recherche d'un équilibre ? Et quelle fonction assure-t-elle pour lui, avant d'être un message transmis à autrui ?

Ce sont des questions fondamentales que l'exposition *« Parkinson, créativité, dopamine »* pose avec acuité, et peut-être un peu plus de pertinence qu'à l'accoutumée. Il a semblé opportun à Frédérique Ryboloviecz, historienne de l'art, non pas d'y répondre, mais plutôt d'évoquer les éléments qui ont pu s'assembler pour donner forme et vie à l'une des démarches créatrices retracées dans cet ouvrage.



La maison parkinsonienne
Photographie de Guy Martin-Ravel

Un ciel gris aurolé

Mon corps cette maison

Architecture à l'ossature solide

Ancrée au sol

Pieds solidement posés sur cette terre

Corps immuable corps universel

Puis cet éclair la foudre

Tremblement de terre tremblement de corps

Continuer à regarder continuer à s'émerveiller ?

Déstabilisante réalité

Je m'éveille

Besoin éminent de créer

De s'engouffrer dans cette lumière noire incertaine

Improbable nuit paisible

C'est le temps de la matière de la couleur

Faire surgir l'instant le geste

Évoquer le presque rien l'immatériel

Faire surgir l'humain

Recréer l'animal

Profiter de ces quelques heures

Poésie et imaginaire s'invitent

Instants suspendus

Instants de création

Frédérique Ryboloviecz



Le rapace
Huile sur toile
2008
73 x 60 cm

« **Le diagnostic remonte à août deux mille trois** et, pour « me laver l'esprit », une collègue me propose de l'accompagner à ses cours de dessin. Je n'avais jamais touché un pinceau, et je suis nulle en dessin !

Cette période m'a appris à regarder un tableau, un paysage, une nature morte... Mon premier tableau a été un orientaliste et, très fière de moi, je l'ai encadré d'emblée. Mon professeur défend « becs et ongles » le figuratif mais au bout de deux ans je me suis orientée, en solo, vers la peinture abstraite.

Je peins au couteau, en privilégiant le mouvement, les couleurs et les effets de matière ; le dessin passe au second plan. Je vis dans ma peinture, c'est pire qu'une drogue maintenant. Mes toiles sont de plus en plus grandes. Les compositions de couleurs c'est magique ! Il faut que ça se voie, il faut que ça avance, il faut que ça « crache » !

Je suis donc Mister Hyde le jour, en suivant toujours mes cours académiques, et Dr Jekyll la nuit, en laissant libre cours à mon imagination.

Et pendant ce temps là, je ne pense plus aux effets de mon Parkinson, qui me rappelle sa présence dès que possible... »



Jacqueline Baillet

63 ans
Lyon (Rhône)
Ancien médecin anesthésiste
Maladie de Parkinson depuis 7 ans



L'envol
Bois et métaux
2009
160 x 120 cm



Gélinotte IV
Bois et métaux
2005
Hauteur 86 cm

« Un matin, un matin ordinaire, un gros nuage est venu noircir mon avenir :

Parkinson. J'avais 48 ans. Rien de grave et pourtant... on me mit sur la touche des actifs. Je brillais maintenant dans la promotion des invalides. Ne parlons pas du moral...

Puis un jour, grâce à une publicité qui vantait les différentes variétés d'iris, commença une nouvelle raison de lutter. L'instinct manuel reprenait ses droits, plus que jamais, une folle envie de taper sur du métal, créer, façonner un objet et pourquoi pas un iris. Depuis ce jour, le culte du façonnage a dominé mon esprit. Je suis devenu « l'artiste », celui que l'on reconnaît dans la rue. Des idées, j'en avais plein la tête, et surtout une folle envie de créer de nouveaux sujets, d'apprendre à maîtriser les difficultés : recherche de couleurs, mélange de métaux, association avec le bois. J'ai participé à de nombreuses expositions. Quelle belle revanche sur la maladie !

Mais plus tard, j'ai été opéré, traité par stimulation cérébrale et... disparue cette envie de créer, j'avais perdu le plaisir artistique. Quelques projets, oui, mais je n'arrivais pas à m'y mettre. Il y a quelques mois, après modification de mes médicaments pour le Parkinson, je me suis à nouveau senti d'attaque, bien dans ma peau, motivé pour travailler à l'atelier toute la journée et... un aigle a pris son envol. »



Jean-Claude Blanc

68 ans
Champagneux (Savoie)
Ancien contremaître de chantier,
meilleur ouvrier de France en génie climatique
Maladie de Parkinson depuis 20 ans



Tête
Technique mixte
sur papier artisanal
2003
36 x 45 cm

« J'ai la maladie de Parkinson depuis mes quarante-trois ans. »

À cette époque, j'avais ma propre société de recrutement. Je me suis toujours fort impliquée professionnellement, mais au bout de sept ans j'ai été forcée d'abandonner mon travail. J'avais un statut, j'étais reconnue, et tout d'un coup je n'étais plus rien.

La peinture m'intéressait depuis toujours. J'en avais fait avant de me lancer dans le recrutement. Je m'y suis donc remise de manière naturelle. Assez vite, j'y ai consacré tout mon temps libre, peignant chaque jour et même la nuit parfois. Dès que les médicaments me libéraient des blocages, j'allais à l'atelier. La peinture est rapidement devenue plus qu'une passion : une raison de vivre. Exposer était aussi très important pour moi, c'était arriver à une reconnaissance et susciter le respect des miens.

Lorsque je peins, je m'investis complètement, mon esprit se vide des soucis pour ne penser qu'aux couleurs, à la composition... J'ai beaucoup de chance d'avoir retrouvé une activité pour laquelle je me sens bonne et surtout qui me permette de mieux combattre la maladie.

En 2005, j'ai été opérée à Grenoble et grâce à ce traitement par stimulation, j'ai retrouvé une vie quasiment normale. La peinture est toujours une passion même si elle envahit un peu moins ma vie. »



Laura Brodzki

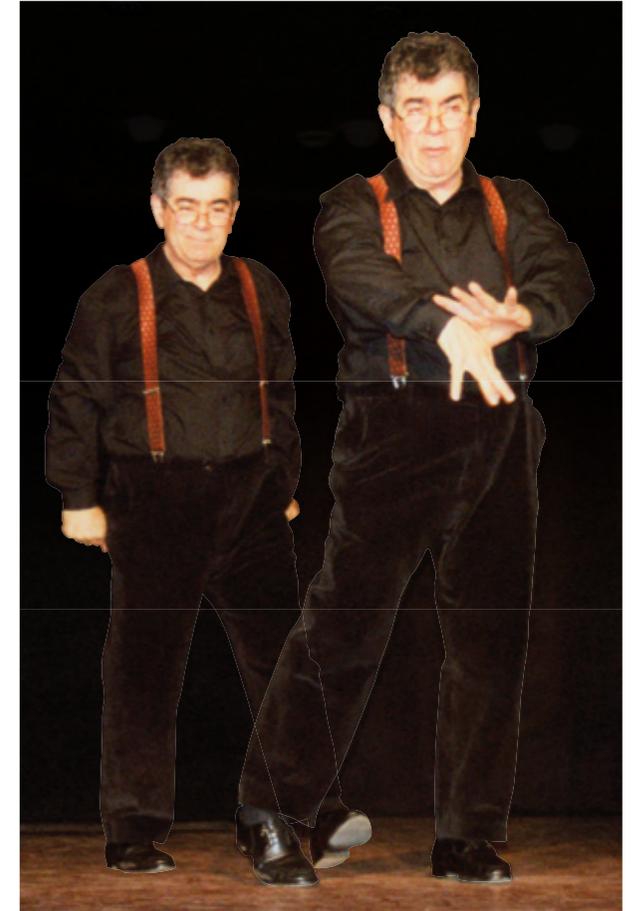
58 ans
Bruxelles (Belgique)
Ancien manager en recrutement d'entreprises
Maladie de Parkinson depuis 15 ans

« Bienvenue les amis, soyez les bienvenus dans l'univers du conte. Il était une fois... »

C'est l'histoire de Sergio, ce troubadour du rêve vivant au jour le jour, insouciant et moqueur. Au hasard d'un chemin, il avait rencontré la belle Dopamine, égérie du grand chef Parkinson le Terrible... Ils avaient bavardé et Sergio le conteur n'avait pu résister à lui conter fleurette... Dopamine, émue, s'était laissé bercer, découvrant le poète dans ses moindres secrets.

C'est ensemble qu'ils avaient goûté à l'écriture, purs moments de liberté où l'imaginaire est roi, où la musique des mots est reine ! C'est toujours ensemble qu'ils montèrent sur scène... Malvina, Tiburce, Umberto... mais aussi tous les autres, partageant leur bonheur.

— Cette fois, ça suffit ! avait hurlé Parkinson du fond de sa tanière ; je vais lâcher les chiens ! Et les manchots, ces oiseaux de malheur, déferlèrent de l'ombre... Sergio, désespéré, découvrit la misère, celle qui fait mal dans le petit matin. Il n'était pas heureux et Kakou, sa compagne, ne savait plus que faire... C'est Dame Chirurgie qui lui perça la tête, ne laissant s'échapper que les plaisirs mauvais. Sergio ne conte plus — peut-être bien qu'un jour ? — il a retrouvé toute son insouciance et tout son air moqueur. Il est heureux. C'est avec Kakou, son amour de toujours, qu'il finira ses jours. » *(Toute ressemblance avec des personnes existantes ne pourrait être que fortuite).*



Serge Brunet

68 ans

Aix-les-Bains (Savoie)

Ancien directeur départemental de la protection judiciaire de la jeunesse

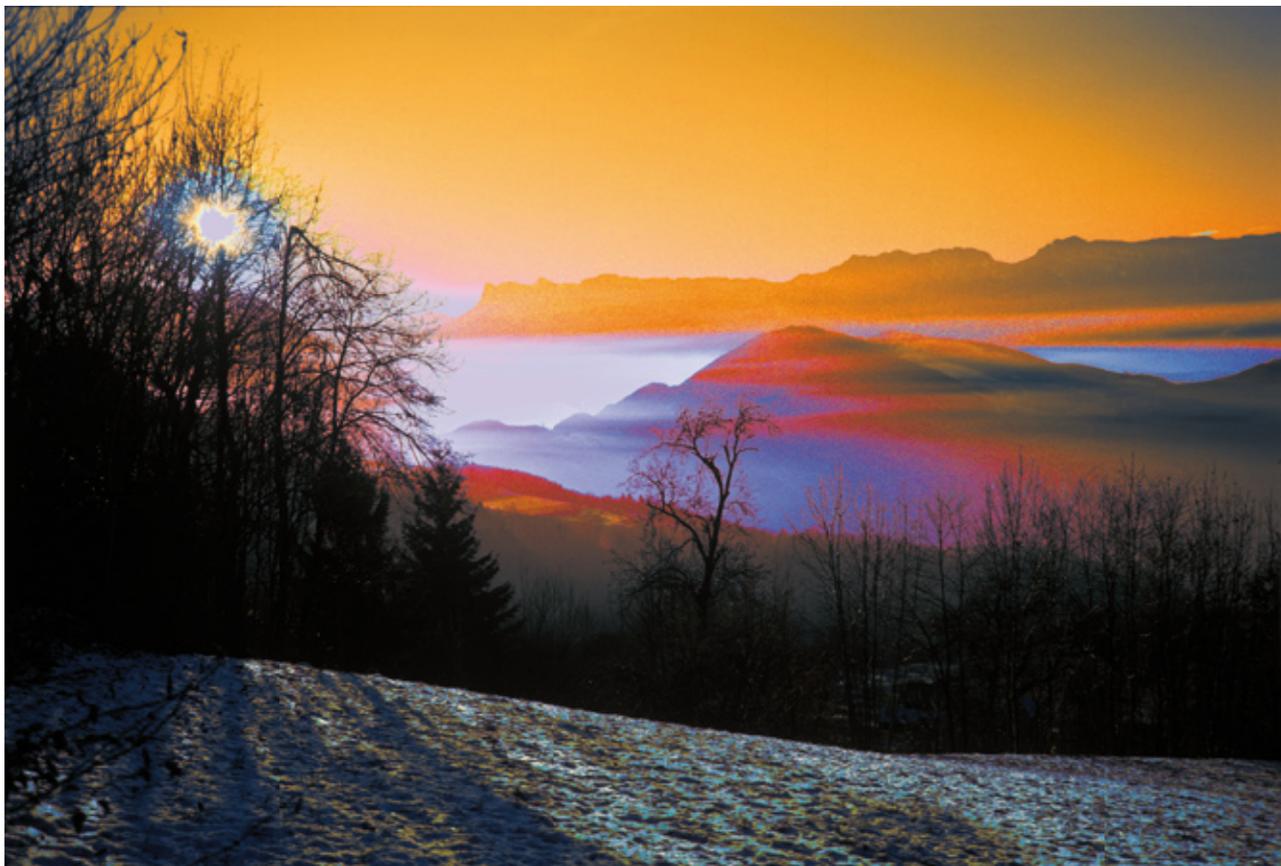
Maladie de Parkinson depuis 17 ans

C'est bien connu,
tout le monde le sait :
La route, elle même, avait eu beaucoup
un olivier et un lézard ça
de difficulté à trouver le village. En fait, quelques
ne se parle pas ! Un petit
maisons en ruine que la végétation s'était
matin, avec le premier
appropriée. Les randonneurs parfois y faisaient
soleil, le petit lézard
une halte. Il arrivait aussi que les plus
à peine réveillé, encore
fatigués, faisant fi des rumeurs,
tout frileux et peut-être
s'installent pour la nuit.
aussi — et surtout — un
peu trop seul, s'enhardit :

— Bonjour l'olivier !

Extraits des contes
Joseph et Josepha
Malvina
Croûte le lézard
Tiburce

La doyenne des souris avait passé la
nuît — on s'en serait douté — à chercher
dans l'alcool les remèdes miracle, ceux
Je suis Malvina...
qui font oublier tristesse et désespoir.
La mouette sur qui tes
C'est au fond de son trou qu'elle passait
caprices et colères, tes
le jour, fuyant toute rencontre.
mouvements d'humeur
Elle ne voulait plus lire dans le regard de
sont restés sans effet.
l'autre toute sa déchéance.
J'ai été le témoin de tes
folies guerrières, celles
où tu te déchaînes,
où la corne de brume
sonne aussi le glas.



Première neige à Uriage
Photographie numérique retravaillée avec Photoshop 2004
70 x 50 cm

« **Le son et l'image...** L'achat de mon premier appareil photo, de mon premier magnétophone ont été des dates importantes dans ma vie. Naturellement, je me suis tourné vers les métiers de la photo et du son. Par pudeur ou par peur de la confrontation avec la réalité, j'ai toujours préféré vendre du matériel et sonoriser ou enregistrer des musiciens plutôt que vendre mes propres créations. J'aime particulièrement la photo de paysage et j'ai amassé des milliers de clichés, certains vendus pour des cartes postales.

La surdité subite d'une oreille et la maladie de Parkinson sont venus contrarier ces passions. J'ai dû quitter mon activité dans le son. Quand on tremble trop pour faire une photo, on peut toujours mettre l'appareil sur un pied, mais quand on n'entend plus en stéréo on ne peut plus rien faire. Mon temps libre, je l'ai consacré en partie à la photo. Partir en virée photo avec ma moto... un grand plaisir ! Puis, avec l'avènement du numérique et des logiciels photos, j'ai commencé — les nuits où je ne dormais pas — à « bricoler » mes photos.

J'ignore le plus possible la maladie de Parkinson pour laquelle j'ai été opéré. Maintenant, je n'ai plus besoin d'un pied pour faire mes photos et je continue ou retrouve le goût de faire ce qui me plaît avec les moyens que j'ai. »



Claude Collet

62 ans
Grenoble (Isère)
Ancien photographe et sonorisateur
Maladie de Parkinson depuis 9 ans



**Costa del Pacifico
en el Choco
(Colombia)**
Technique mixte
sur papier aquarelle
1999
100 x 70 cm

« Je me souviens parfaitement du premier jour de mon "activité d'artiste peintre" ».

C'était le 28 décembre 1992. Je roulais seul en voiture lorsqu'à la vue d'un paysage j'ai senti le besoin de m'arrêter et d'en réaliser une esquisse ; pourtant, je l'avais vu des centaines de fois auparavant... C'est ainsi que, sur l'envers d'un plan d'urbanisme, déplié sur le capot de ma voiture, le premier « archipaysage » est apparu.

Je vois le monde avec les yeux d'un architecte, pas ceux d'un peintre, je ne « peins » pas des « tableaux », mais plutôt des interprétations architecturales de paysages, d'où le choix du nom d'archipaysages. Cependant, avec la peinture, j'ai pris de plus en plus de liberté par rapport à la contrainte du trait et je m'amuse... Je m'amuse à tel point que mes symptômes peuvent s'effacer pendant huit heures ou plus, sans médicaments. J'ai peint beaucoup et sur des supports de plus en plus grands.

J'ai ainsi développé une technique très « hétérodoxe » pour réaliser ce travail, pendant mes longues insomnies nocturnes : à genoux sur le papier, bras tendus et mains contre le sol pour soulager mes tremblements, je travaille avec la pulpe de mes doigts, mes tremblements ne me permettant pas de tenir un pinceau. »



Antonio Cortina

59 ans
Barcelone (Espagne) et Lyon (Rhône)
Ancien architecte
Maladie de Parkinson depuis 32 ans



Matin
Terre cuite
2005
Hauteur env. 30 cm

Folie
Aquarelle
et cadre doré
2004
Env. 15 x 20 cm



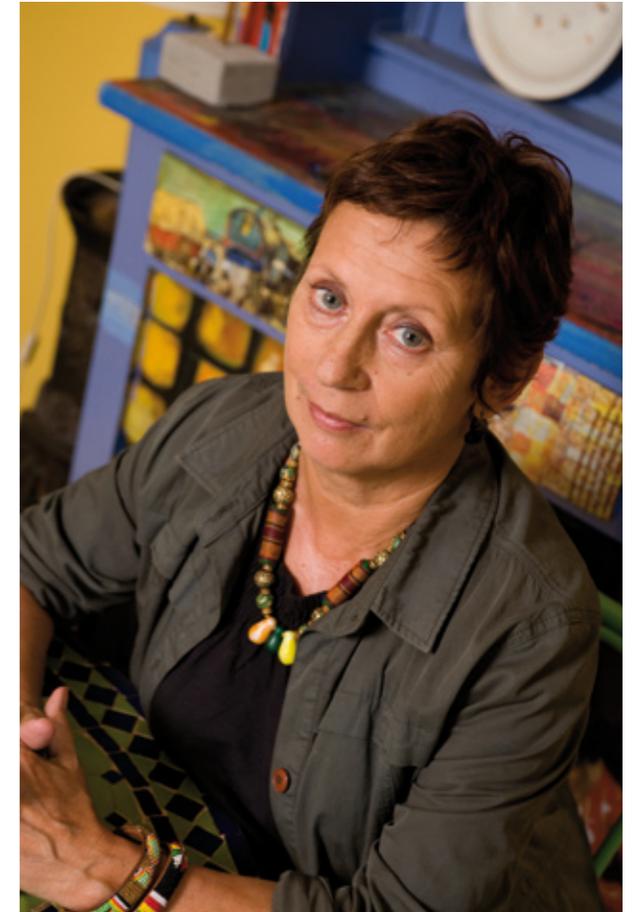
« J'ai toujours pratiqué le dessin et la peinture. »

Adolescente, je peignais les murs du grenier... Mais en 2002, je me suis complètement engouffrée dans la peinture. J'ai transformé ma maison en atelier. J'avais mon lit c'est tout, et puis des tables et des toiles partout... un grand bonheur.

Ma maladie s'est aggravée et, en 2004, j'ai arrêté de travailler... nouveau médicament. Et là, je me suis mise à peindre du matin au soir et parfois aussi du soir au matin, j'étais obsédée par la peinture. J'ai acheté des quantités de matériel. J'utilisais je ne sais combien de pinceaux à la fois, couteaux, fourchettes, *Scotch-brite*... j'éventrais les tubes de peinture... il y en avait partout... mais je maîtrisais encore.

Puis... c'est devenue une pulsion incontrôlable. Je peignais les murs, les meubles, la machine à laver, tout ce qui me tombait sous la main ! J'avais aussi mon « mur d'expression », je ne pouvais m'empêcher de repeindre ce mur tous les soirs... dans un état de transe. Cette créativité incontrôlable était devenue destructrice. Mon compagnon ne supportait plus... Mon entourage a basculé dans la conscience du pathologique en 2006 et m'a poussée à une hospitalisation...

Aujourd'hui, les médecins sont arrivés à maîtriser mon traitement et mon activité créative est plus calme et structurée, elle est redevenue un plaisir et ne dérange plus personne. »



Michèle Cousin

61 ans
Seynod (Haute-Savoie)
Ancienne enseignante spécialisée
Maladie de Parkinson depuis 10 ans



Tanguy le héron
Zinc, fer, verre
2009
Hauteur 1,60 m
Poids 9 kg

« J'ai toujours travaillé de mes mains. »

J'ai passé ma vie active dans l'automobile. Aussi, à ma retraite, un peu avant l'heure à cause de ma maladie, je me suis jeté dans un tourbillon de travail, je me suis mis à toucher à tout : jeeps, motos, solex, machines à coudre, électroménager, tondeuses, tronçonneuses ... tout. Je suis devenu le « réparateur », bénévole bien sûr.

Puis, il y a deux ou trois ans, je me suis mis à assembler, à souder des pièces de récupération automobiles ou agricoles... arbres à cames, vilebrequin, siège de tracteur... Je fais de la « sculpture mécanique », des animaux que j'automatise parfois, un peu comme les animaux bizarres de la *Guerre des étoiles*... un délire de création. J'ai toujours été bricoleur, mais créatif, ça c'est nouveau. Je n'arrête pas. La nuit, comme je ne dors pas, dès 3 h du matin, je me lève et je bricole, mais des choses qui ne font pas de bruit, par exemple je vais monter un moteur de brosse à dent sur une maquette d'avion pour faire tourner l'hélice...

Quand je bricole je suis bien, l'imagination travaille à une vitesse folle, j'attaque plusieurs choses en même temps, c'est impressionnant. On m'a dit que c'était de l'hyperactivité liée à mes médicaments pour le Parkinson. Cette maladie, elle me fait de plus en plus souffrir mais je suis toujours prêt à créer de nouveaux objets, ça me permet de l'oublier un peu. »



Alain Escuyer

65 ans
Rosnay (Marne)
Ancien garagiste
Maladie de Parkinson depuis 10 ans



**Femme
à la tête d'aigle**
Bois cirés
(corps en tilleul,
tête en cèdre)
2007
Hauteur 90 cm



**Homme appuyé
sur rien**
Terre cuite patinée
2008
Hauteur 13 cm

« J'ai démarré cette saleté de maladie en mil neuf cent quatre-vingt-treize, je crois... difficile de la dater.

Noël 2000 : ma fille m'offre de la terre à sculpter et un ou deux instruments de base. Je n'avais jamais touché à cela auparavant... et ce fut une révélation.

Je suis mauvais dessinateur et pourtant j'ai toujours aimé dessiner. J'ai trouvé immédiatement dans la sculpture ce que le dessin ne m'apportait pas. Une dimension nouvelle, l'espace, le mouvement, la représentation des sentiments... en un mot la vie. Ma maladie m'a peut-être enlevé un peu de vie, mais pas la soif de vivre ni la joie de vivre. Après avoir été stimulé, j'ai attaqué la sculpture sur bois. La terre et le bois m'ont apporté de la sérénité.

J'ai toujours eu de la chance (eh oui !) car j'ai toujours été encouragé dans cette activité par ma famille. Cela me semble important car mon image physique allant en se dégradant j'ai, grâce à la sculpture, continué à occuper une place privilégiée.

Je ne sais s'il existe un rapport avec la maladie, mais ce qui est certain c'est que l'on ose montrer ce que l'on fait en s'habituant au regard de l'autre et lorsque l'on est bloqué, ne pouvant plus marcher, il faut vraiment ne pas s'occuper de ce fameux regard. C'est certainement une des facettes de la maladie, elle nous permet de nous dépasser en osant. »



Cyril Landrot de Rogalski

62 ans
Montbrison (Loire)
Ancien médecin
Maladie de Parkinson depuis 16 ans



**Chamonix
(Merci au coup
de vent !)**
Photographie
argentique
1987

**Pointe bifide
du Cornafion avec
le soleil qui brille
derrière**
Photographie
numérique
2008
54 x 42 cm

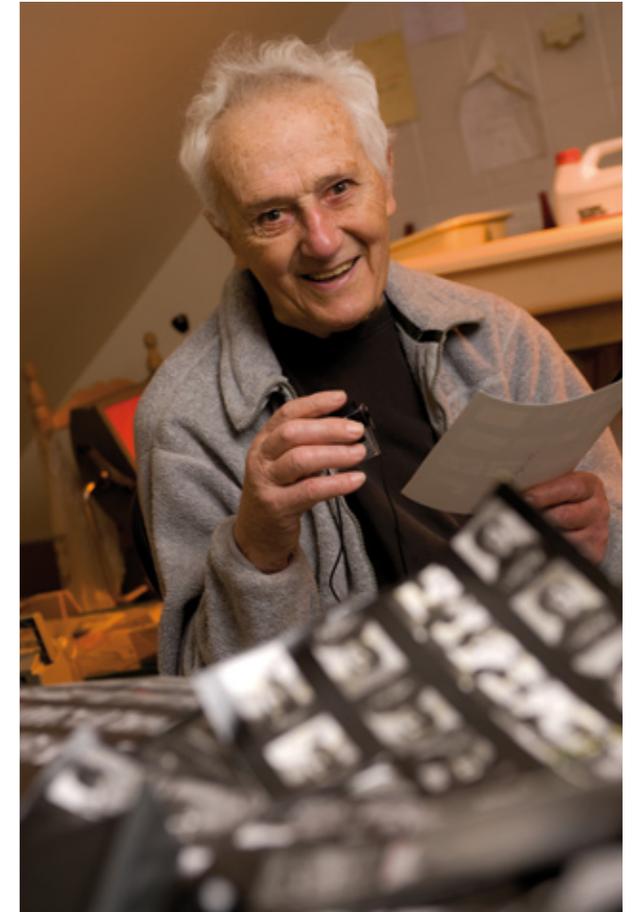
« Ces photos ont été faites par le même photographe. Pas par le même homme. »

Les images en nuance de gris sont d'un quinquagénaire encore fringant, puceau de la souffrance, pour parler célinien, autrement dit indemne de toute pathologie physique ou mentale douloureuse et inguérissable.

Irrémédiablement épuisé est le vieil homme qui a fait les images numériques en couleur, après quatre années d'abstinence photographique. Il a alors imaginé, pour distraire son attention de son corps débile, de photographier ce qu'il voyait, et surtout ce qu'il ne voyait pas, par la fenêtre de sa chambre. Une photothérapie, en somme... C'est ainsi qu'il a découvert, au fil des nuits fraîches de l'hiver alpin, qu'il n'était rien d'occulte de par le monde : le capteur numérique voyait tout, quand l'œil humain n'y voyait que du feu.

Alors que le noir et blanc permettait de saisir un théâtre de rues, une comédie humaine faite de rires et de pleurs mélangés, le recours à la couleur a permis d'aborder un univers différent, fait d'atmosphères et d'ambiances tourmentées, angoissantes parfois, reflets des souffrances que la maladie inflige depuis des années à un vieil homme.

Cette maladie, elle ne ment pas, elle tient ses promesses. Elle s'aggrave. »



Guy Martin-Ravel

78 ans

Villard-de-Lans (Isère)

**Ancien professeur d'anglais,
guide de haute montagne, reporter photographe
Maladie de Parkinson depuis 14 ans**



Digitale sur le web
Aquarelle
sur papier noir
2008
73 x 86 cm

« J'ai été attirée par les arts graphiques depuis mon enfance. »

Ma première exposition a eu lieu en 1988. À partir de 1991, du fait de mon activité professionnelle, je ne disposais plus d'assez de temps pour l'aquarelle. En 2002, au moment de ma retraite, j'ai appris que les symptômes que je ressentais étaient liés à la maladie de Parkinson. J'ai débuté alors un traitement dopaminergique, qui me paraissait très lourd au début, mais qui m'a redonné confiance en moi. J'ai repris la peinture. Petit à petit, j'ai utilisé des formats plus grands et j'ai donné plus de contraste à mes aquarelles. Mon choix des cadres a évolué également : d'abord classiques et discrets, ils sont maintenant modernes avec des bordures larges et colorées.

Depuis que je prends ce traitement, je domine mieux mes angoisses, je me lance sans appréhension... je me sens plus sûre de moi, dans mes choix et mes réalisations artistiques. L'aquarelle est une passion et une évasion. Elle m'aide à accepter les inconvénients de cette maladie, et à prendre la vie du bon côté. Ce traitement, que j'accepte très bien, m'est parfaitement adapté puisqu'il me permet de m'accomplir dans ma passion pour l'aquarelle. Il me donne de l'énergie et l'envie de faire des choses en général, mais il me permet notamment de m'exprimer avec facilité dans l'aquarelle. »



Claudine Naville

70 ans
Charnècles (Isère)
Ancienne prothésiste dentaire
Maladie de Parkinson depuis 7 ans



**Apaisement au Léman
(Thonon-les-Bains)**
Empilement de galets
26 juin 2009, 20 h 41
Structure éphémère

« Deux mille trois : le diagnostic a claqué comme un coup de fouet.

Ma vie s'effondrait. Été 2004 : au bord du lac Léman, je retrouve avec passion un ancien loisir. Partir des heures durant en chasse photographique, saisir l'instantané, à toute heure, en tout lieu, devient peu à peu compulsif. La nuit, l'aube, le crépuscule sont propices à mes escapades dans la nature, mon appareil photo capture sans relâche.

Puis viennent les galets, polis par le temps et la nature... une immuable beauté. Une boulimie de collecte s'empare de moi, sous un soleil cuisant, dans la froidure, sous la pluie battante, hors du temps... "Mes" galets s'amoncellent... Je passe des heures à les vernir avant de les soumettre, comme des fleurs, au plaisir des yeux.

Ensuite, par amusement, je confectionne, de manière boulimique encore, des figurines : un support sur lequel je colle quatre galets, patiemment choisis. L'un de mes plus intenses plaisirs est d'associer photo et galet : passer des heures au bord de l'eau, confectionner *in situ*, patiemment, des empilements de galets, structures nécessairement fragiles, superpositions forcément de l'instant, pour enfin avoir le temps de saisir par l'image ces équilibres précaires. Figer à jamais ces compositions éphémères, n'est-ce pas une manière de me réapproprier un peu de pouvoir sur ce diable de temps qui me joue de si vilains tours ? »



Gilles Pellegrin

58 ans

Wittenheim (Haut-Rhin)

Professeur de sciences économiques et sociales

Maladie de Parkinson depuis 6 ans



Isabella
Née en octobre 2006



César
Né en avril 2007

Coloquintes,
citron vert, coquillages,
pétales de tissus,
galet, écorce...
assemblés et peints
Hauteurs
de 8 à 17 cm



Coquette
Née en janvier 2007



Vénus
Née en mars 2007

« J'ai toujours été active et créative. » Diagnostiquée parkinsonnienne, je décide de continuer à vivre sans rien changer de ma vie... Puis, après une modification de mon traitement antiparkinsonien, ma créativité a augmenté, j'aurais peint partout ... et l'idée m'est venue de le faire sur des coloquintes.

C'est en 2006 que je me passionne pour ces cucurbitacées. En respectant leur différentes formes, je les prépare, les ponce, les peins, les habille, je leur donne vie en poupées, animaux, gentils monstres et créatures diverses. J'ai passé des jours et surtout des nuits à assouvir cette passion parfois très débordante sous l'œil souvent surpris de mon entourage. J'en ai cultivé, acheté et stocké des quantités industrielles pour ne jamais en manquer. C'était une folie, je ne trouvais pas ça normal mais je n'avais que ça en tête, dès que j'en commençais une il fallait que je finisse et dès que j'avais fini il fallait que j'en commence une autre, je ne pouvais pas résister.

Cette période « coloquintes » a duré un an et demi, jusqu'à un nouveau changement médicamenteux. J'ai fait deux expositions et puis je suis passée à d'autres activités créatives, mais plus jamais avec la même passion. »



Monique Tuosto

58 ans
Châbons (Isère)
Ancienne coiffeuse
Maladie de Parkinson depuis 7 ans

Vous avez dit Parkinson ?

Paul Krack • Claire Ardouin • Pierre Pollak • Eugénie Lhommée • Valérie Fraix • Emmanuelle Schmitt

Unité des troubles du mouvement, CHU de Grenoble



(1) *La maladie de Parkinson au quotidien.* Pierre Pollak, éditions Odile Jacob, 1994.

Parkinsonien
bronze de Paul Richer, vers 1930.
Conservé à la bibliothèque Charcot de l'Université Pierre & Marie Curie, Hôpital de la Salpêtrière, Paris.

[L'exposé médical]

Dans le cadre de cette maladie, « *les mouvements sont rares et lents, nécessitant une énergie et une volonté considérables ; la rigidité tend à recroqueviller le tronc et les membres qui sont généralement animés d'un tremblement maximum au repos.* »⁽¹⁾

Ces symptômes caractéristiques de la maladie sont en partie réversibles sous l'effet de médicaments appelés « dopaminergiques » car ils favorisent l'activité cérébrale d'une substance chimique, la dopamine. Cette dernière, fabriquée naturellement par les neurones d'une petite structure du cerveau nommée « substance noire », assure la communication entre les neurones. La perte progressive de ces neurones perturbe l'harmonie du mouvement.

Si la relation entre le manque de dopamine et les troubles moteurs est bien établie, le rôle de la dopamine sur l'état psychologique est encore trop peu reconnu. La maladie touche aussi, à un moindre degré, les neurones dopaminergiques d'une autre petite structure du cerveau, « l'aire tegmentale ventrale », base du système dit « de récompense », lequel gère la motivation et les émotions. Le manque de dopamine dans ce système entraîne une fatigue psychique, une tristesse, une anxiété, une perte de la motivation, du désir, du plaisir... du désir de se faire plaisir.

Ces symptômes psychiques, comme les symptômes moteurs, sont très améliorés par le traitement dopaminergique.

Des traitements efficaces

En début de maladie, le traitement dopaminergique peut améliorer à la fois la motricité et les aspects psychologiques. Au fil du temps, cet effet bénéfique devient instable, ce qui explique l'apparition de fluctuations de la motricité et de l'humeur. La motricité et le psychisme d'un patient peut alors osciller rapidement entre deux états opposés. On parle alors de « blocage » et de « déblocage », communément appelés « off » et « on », en prenant l'image d'un interrupteur qui allume ou éteint la lumière :

Période off

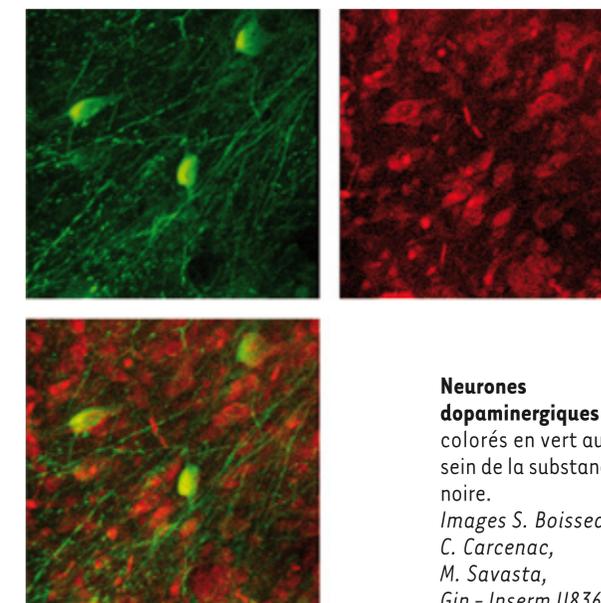
Absence d'effet du médicament, symptômes caractéristiques de la maladie :

- Lenteur du mouvement / tremblement
- Lenteur de la pensée
- Tristesse / angoisses
- Manque de motivation

Période on

Effet du médicament, amélioration des symptômes :

- Absence de tremblement / geste fluide
- Vivacité d'esprit
- Joie / sérénité
- Normalisation de la motivation



Neurones dopaminergiques colorés en vert au sein de la substance noire.
Images S. Boisseau, C. Carcenac, M. Savasta, Gin - Inserm U836.

Ces fluctuations demandent un ajustement très fin du traitement, prenant en compte le mouvement et le psychisme dans le choix des médicaments et leur dosage. Lorsque ces fluctuations deviennent trop sévères, inconfortables et imprévisibles, on peut proposer chez certains patients un geste chirurgical (stimulation du noyau subthalamique).

La dopamine, l'hormone dite « du plaisir » : son rôle et ses excès

Grâce au traitement, le patient retrouve une motivation, des désirs et des activités qui lui procurent du plaisir comme avant la maladie. On peut même aller jusqu'à parler de « lune de miel », puisque le patient

se sent en pleine forme, a moins besoin de sommeil et s'adonne à des activités diverses dont le seul point commun est qu'elles procurent du plaisir. Le temps lui redevient précieux. En fonction de la personnalité et du vécu de chacun, cette recherche raisonnable de plaisir peut s'exprimer dans le travail, le jardinage, la cuisine, internet, le sexe, les achats, le jeu... ou encore dans la création artistique. Le malade peut oublier sa maladie, et se sentir accompli.

Dans certains cas, cette appétence au plaisir peut s'emballer pour dépasser la raison et devenir une véritable addiction comportementale. Cela veut alors dire que l'amélioration de la motivation par le traitement dopaminergique n'est plus substitutive, mais excessive. À ce moment là, le malade, son couple et sa famille peuvent être en danger car les addictions comportementales telles que le jeu pathologique, les achats compulsifs ou l'hypersexualité peuvent avoir des conséquences gravissimes en bouleversant complètement l'équilibre personnel et familial.

Savoir aussi prendre en charge le psychisme

La présence de troubles de l'humeur et du comportement liés à la maladie, à son vécu ainsi qu'aux traitements, souligne la nécessité de prendre en compte les aspects psychiques dans le suivi de nos malades.

Le patient sera certainement surpris que le neuropsychologue ou le neurologue lui pose des questions in-

discrètes, au cours d'un entretien approfondi. Le point de vue des proches, source importante d'informations, peut aussi être sollicité. Par cette démarche, le neuropsychologue vise à mettre en évidence des modifications comportementales allant dans le sens d'un surdosage ou d'un sous-dosage en médicaments.

Sur cette base, le médecin pourra adapter le traitement, visant le meilleur compromis entre effets bénéfiques et délétères, tant pour les mouvements que pour le comportement.

Le patient est donc pris en charge dans sa globalité et se trouve en contact avec différents intervenants, afin qu'aucun aspect de la maladie ne soit négligé.

[Dopamine]

En art, la créativité consiste à révéler la beauté cachée derrière les apparences triviales des choses et des êtres — même si le beau prend parfois la forme du laid ou du geste provocateur comme cela est fréquent dans l'art contemporain. La beauté n'a pas d'en soi, elle est dans le cerveau de l'homme, dans sa relation au monde. Autrement dit, elle est l'expression de l'âme humaine. Or, celle-ci ne peut rien hors l'emprise souveraine du désir. C'est ici qu'intervient la dopamine.

L'art est un produit spécifique du cerveau humain au même titre que le langage : un acte destiné à l'autre, c'est-à-dire à un être sensible qui le reçoit. Ce qui se manifeste à travers les sens apparaît sous les instances contradictoires du plaisir et de la souffrance. L'art est *un acte* de prise sur le monde. Il jaillit à la source du désir au sein d'un ensemble de sensations porteuses de sens. On conçoit que de l'intensité de ce processus dépend la créativité du sujet. Celle-ci n'est rien d'autre que le pouvoir d'agir sur le monde qui implique les structures dopaminergiques.

Les systèmes désirants et hédoniques

Ceux-ci sont remarquablement comparables d'une espèce à l'autre, qu'il s'agisse du rat, du singe ou de l'homme. Au cœur de ces systèmes logés dans la base du cerveau converge l'ensemble des modulations régulatrices animées par différents neurotransmetteurs

Beauté mon beau souci

Jean-Didier Vincent

Neurobiologiste,
directeur honoraire de l'Institut Alfred Fessard,
membre de l'Institut de France (Académie des sciences)
et de l'Académie nationale de médecine



dont la dopamine constitue la voie finale commune. Le désir est univoque comme le plaisir mais se diversifie en fonction des objets ou des actes qui le spécifient. Le caractère innovant et créateur d'un acte ou d'une représentation figurée dans une œuvre d'art est avant tout le résultat d'un ensemble de sensations devenues action sous l'impulsion du désir.

L'art témoigne donc d'une collusion sensorimotrice. Les Grecs, rappelle Ernest Gombrich, n'avaient qu'un seul mot et un seul concept pour l'art et l'habileté : *techné*. On parle de l'œil, de la main et de leur partenariat, mais c'est en fait dans le cerveau que s'accomplit la fusion de la vision du geste et la vue qui s'enracine dès le premier regard dans le terreau de la sensibilité. Le couple désir-plaisir (ou souffrance) qui traduit la libération de dopamine est largement responsable de l'accrochage entre représentation et action dans le cerveau. Le malade parkinsonien, pour en venir enfin à lui, se retrouve exposé à une surcharge thérapeutique en dopamine qui ne vise pas seulement les systèmes moteurs, mais entraîne un quasi-débordement des systèmes désirants et hédoniques. Le malade parkinsonien traité par la L-DOPA ouvre sous l'impulsion du médicament ses systèmes désirants au monde sensorimoteur qui s'offre à lui. Il est dans la position d'étonnement d'un naïf devant un monde neuf qui suscite chez lui des représentations qui peuvent devenir œuvre d'art. Le monde qui se manifeste à travers les sens est notre monde originaire. L'appel qui

surgit à travers le plaisir et la profondeur d'une réalité abyssale prend sa « consistance » neuronale dans un déploiement de gestes hésitants qui se mettent progressivement en ordre sous l'entraînement de la main.

La main

Celle-ci est l'instrument premier de la créativité. Par elle se réalise la fusion entre la représentation du monde dans laquelle l'homme internalise son monde propre (les Allemands parlent d'*Umwelt*) et les gestes par lesquels la main prend acte de l'existence de l'objet. Il s'agit d'un acte créateur lorsque l'ensemble objectal devient autonome et porteur de sens ; un sens qui s'adresse en retour à l'artiste, mais qui a vocation à être partagé avec d'autres. Focillon dans son *Éloge de la Main* conclut : « *le geste qui crée exerce une action continue sur la vie intérieure. La main arrache le toucher à sa passivité réceptive, elle l'organise pour l'expérience et pour l'action. Elle apprend à l'homme à posséder l'étendue, le poids, la densité, le nombre. Créant un univers inédit, elle y laisse partout son empreinte. Elle se mesure avec la matière qu'elle métamorphose, avec la forme qu'elle transfigure. Éducatrice de l'homme, elle le multiplie dans l'espace et dans le temps* ». Qu'on se souvienne des empreintes de main disposées en fresques sur les murs des cavernes par les premiers artistes du paléolithique ; l'instrument se faisait œuvre d'art. La création devient fondation. La main vient mettre de l'ordre dans le tumulte intérieur. L'art signe ainsi la naissance de

l'homme *qui sait*. Il se fait avec les mains. Elles sont l'instrument de la création, mais sont d'abord l'organe de la connaissance. Tout individu est un artiste, même s'il l'est parfois par l'intermédiaire de mains étrangères qui créent pour lui — geste d'offrande dans une communauté fondée sur la beauté. Tandis que nous recevons le contact avec la passivité, le créateur le recherche et il l'éprouve. Goethe dit : « *Ce que je n'ai pas dessiné, je ne l'ai pas vu* ». N'oublions pas non plus que les mains ont parlé avant la bouche. Le protolangage humain est un langage de gestes : reconnaissance par imitation des gestes de l'autre comme l'a montré Rizzolati avec la découverte des neurones miroir. On l'entend bien dans le monologue de Faust qui, après avoir récusé l'affirmation « au commencement était le verbe », reconnaît la prééminence du geste : *am Anfang war die Tat !*

Le peintre qui représente un sein de femme le caresse par le regard de ses mains : l'arrondi, la fermeté, la douceur élastique, la transparence de nacre de la peau, l'éclat vermillon du téton se transmettent à la main de celui qui regarde, les mains du peintre et du spectateur battent ensemble comme les ailes du désir.

Écoutons à nouveau Focillon : « *Regardez vivre librement les mains, sans l'appel de la fonction, sans la surcharge d'un mystère — au repos, les doigts légèrement repliés, comme si elles s'abandonnaient à quelque songe, ou bien dans l'élégante vivacité des gestes*

purs, des gestes inutiles : il semble alors qu'elles dessinent gratuitement dans l'air la multiplicité des possibles et que, jouant avec elles-mêmes, elles se préparent à quelque prochaine intervention efficace ».

Les mains du patient parkinsonien troublent leur repos d'un tremblement qui est la négation de l'action et du geste ; au mépris de tout commencement, ses doigts semblent émettre le temps. Et voici que le traitement rend à la main impatiente son élan créateur.

Les moteurs de la créativité

Très souvent les patients atteints d'une maladie de Parkinson présentent un état qualifié d'émoussement affectif. On entend par là un état d'indifférence dans lequel est plongé le sujet vis-à-vis de ce qui l'entoure, une inertie intellectuelle qui conduit à une sorte de retrait du monde avec aussi parfois l'impression que le temps se ralentit, voire qu'il se fige sans que jamais le sentiment d'ennui apparaisse. La cause réside vraisemblablement dans la désafférentation des systèmes désirants, en l'espèce le système activateur de la base (encore appelé système mésolimbique). Ce désamorçage est dû à la pauvreté motrice du sujet qui constitue le cœur même de l'affection. Le traitement par la L-DOPA va en quelque sorte réveiller le système mésolimbique mis au repos forcé par la maladie. Le sujet est de nouveau sensible à l'ennui et se lance dans une recherche de stimulations avec souvent une quête éperdue du divers. La créativité répond à cette

demande de nouveauté qui est à la fois une recherche de la sensation, une exaltation du sentir donc du vivre. Sa créativité artistique n'est pas la seule réponse. La sexualité, l'appétit sont d'autres modes de cette renaissance du désir. Le talent, voire le génie n'ont, eux, rien à voir avec la dopamine. Il est vrai toutefois que la curiosité, le besoin du divers peuvent ouvrir la porte de l'art à des sujets qui n'y étaient pas préparés. Il existe en effet une esthétique du divers bien décrite par Montesquieu dans son essai sur le goût : « *C'est par la différence et dans le divers que s'exalte l'existence. On nommera divers tout ce qui jusqu'à aujourd'hui fut appelé étranger, insolite, inattendu, surprenant, mystérieux, amoureux, surhumain, héroïque et divin même* » ; tout ce qui est autre, avec « *la part du divers essentiel que chacun de ces termes recèle* ».

Conclusion

Je voudrais pour conclure insister sur un point. L'œuvre d'art est avant tout un don que l'artiste fait à l'autre, un acte d'amour en quelque sorte. Il s'agit bien d'une modalité première de l'être au monde. L'art n'existe que par le cerveau de l'homme à qui il s'adresse et qui le reçoit. La peinture est sur ce plan particulièrement démonstrative. Toute œuvre peinte est la matérialisation d'une représentation formée dans le cerveau de l'artiste qui trouve sa finalité dans le partage avec autrui. L'œuvre est l'expression pure de la psyché de l'auteur, que celui-ci soit un patient soigné par un remède efficace ne change rien à la nature intrinsèque

de l'œuvre qui se suffit à elle-même et par son existence même revendique son autonomie. Finalement, la maladie, grâce à la thérapeutique, se met au service de la connaissance de soi et l'œuvre, par un effet en retour, contribue à l'épanouissement de l'artiste.



Contributions et remerciements

L'exposition *Parkinson, créativité, dopamine* et le présent ouvrage ont été réalisés à l'initiative de l'équipe des troubles du mouvement (Clinique neurologique du CHU de Grenoble) en partenariat avec le musée grenoblois des Sciences médicales, présidé par Jean Perret. Ce travail a été initié par Claire Ardouin, neuropsychologue attentive et inventive, et le Pr Paul Krack, en collaboration avec Eugénie Lhommée, le Pr Pierre Pollak, Emmanuelle Schmitt et Valérie Fraix.

Le suivi éditorial du catalogue et la muséographie de l'exposition ont été confiés à Xavier Hiron, assisté de Sylvie Bretagnon, responsable du musée grenoblois des Sciences médicales. Des contributions indispensables et appréciées ont été confiées, pour la sélection des œuvres, à Frédérique Ryboloviecz, pour la conception graphique, à Thomas Lemot, pour le pro-

jet photographique, à Dominique Guillaudin, complété par Carole Brunet, Robert Curteman, Michèle et Christine Escuyer et Philippe Raedersdorf.

Nous remercions tout particulièrement les patients créatifs pour leur disponibilité et leur totale implication dans ce projet, et Jean-Didier Vincent pour sa vision tant littéraire que neuroscientifique de la créativité chez le parkinsonien. Nous remercions Géraldine Fabre et Hugues-Thierry Jouan pour leur contribution technique, et Daniel Grunwald pour ses relectures et remarques pertinentes et constructives.

L'exposition et la publication ont pu être réalisées grâce au soutien • de l'association France Parkinson, par le biais de sa déléguée pour l'Isère, Marcelle Berthollet • du Conseil général de l'Isère • de la ville de Grenoble • du CHU de Grenoble, dans le cadre du programme Culture à l'Hôpital.



Catalogue édité à l'occasion de l'exposition

[Parkinson, créativité, dopamine]

présentée au Musée grenoblois des Sciences médicales
du 1^{er} mars au 6 mai 2010

Les artistes

Jacqueline Baillet

Jean-Claude Blanc

Laura Brodzki

Serge Brunet

Claude Collet

Antonio Cortina

Michèle Cousin

Alain Escuyer

Cyril Landrot de Rogalski

Guy Martin-Ravel

Claudine Naville

Gilles Pellegrin

Monique Tuosto



C'est dans la magie de rencontres humaines qu'a germé puis lentement mûri l'idée de cette exposition révélant les capacités créatrices de certains patients parkinsoniens. D'abord dans l'intimité de l'entretien entre une neuropsychologue et un patient où se disent des souffrances, des espoirs, des désirs, même les plus fous ; puis dans la quête empathique, au sein de l'équipe de soignants, d'une meilleure approche autant du patient que de son traitement. On associe à tort la maladie de Parkinson à la seule déchéance motrice, jamais au plaisir et encore moins à la créativité. C'est cette face cachée de la maladie que nous souhaitons faire découvrir au public.

Musée grenoblois des Sciences médicales

CHU de Grenoble • site Nord Tram B, arrêt Grand Sablon

38700 La Tronche • 04 76 76 51 44

Ouvert le lundi, mardi et mercredi de 9 h 30 à 11 h 30
et de 12 h 30 à 16 h 30 ; le jeudi de 12 h 30 à 16 h 30.

Entrée gratuite

ISBN: 978-2-9535902-0-3



FRANCE
PARKINSON



DOI: <https://doi.org/10.7892/boris.144776>



This publication is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International (CC-BY-NC-ND 4.0) license. See <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>