Maladie de Parkinson : le chant soigne et sort de l'isolement

En cette journée mondiale de la maladie de Parkinson, reportage à Marseille au sein d'une chorale organisée par un coach vocal et ancien chanteur d'opéra à destination principalement des personnes atteintes par cette maladie.

Vous avez vu le bruit qu'ils font ?" Derrière son piano, Cyril Rovery, réadaptateur et coach vocal, est fier de son chœur et des voix puissantes qui le composent. Pendant cinq minutes, il a poussé les quinze chanteurs face à lui à s'hyperventiler. Vider entièrement ses poumons, puis les remplir, se grandir, ouvrir la bouche "*aussi grand qu'un hippopotame*" pour enfin chanter quelques notes, fort ! Et recommencer, encore et encore, à un rythme soutenu. "*Si vous avez la tête qui tourne, c'est bon signe !*", encourage-t-il. Un échauffement exigeant et sportif.

Dans une petite salle de répétition, tous les jeudis midi à la Clinique de Bonneveine à Marseille, quinze chanteurs amateurs participent à une chorale thérapeutique. La plupart d'entre eux sont atteints de la maladie de Parkinson. À mesure que la maladie progresse, elle emporte leur voix, leur capacité à articuler et à parler suffisamment fort pour être entendu.
D'autres chanteurs souffrent de pathologies différentes qui ont, elles aussi, altéré leur voix. Des soignants, enfin, chantent à leurs côtés.

Ces personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont réalisé une répétition générale avant la représentation le 16 avril. / PHOTO PHILIPPE LAURENSON

Un dispositif inédit en France

Jeudi, c'était la dernière répétition avant leur prochaine représentation en clôture de la journée de la Voix le 16 avril. Ils y chanteront deux chansons qu'ils connaissent déjà sur le bout des doigts. À l'automne, comme chaque année, ils participeront aussi à un grand et ambitieux concert.
Alors, le maître de chœur ne laisse rien passer. "*Vous connaissez bien* L'Aigle noir (la chanson de Barbara, NDLR), *je ne veux pas vous voir la tête baissée sur les paroles.*" Certains chanteurs sont assis, d'autres debout, parfois grâce à une canne. Certaines mains tremblent en tenant les paroles mais rien dans le chant qui s'élève ne laisse transparaître la maladie.
Raymond, lui, chante depuis trois ans au sein de cette chorale. Comme tous les autres patients réunis, ces cours de chant font partie du parcours de soins qu'il suit : baptisé Pégase, il s'agit d'une rééducation intensive pour les malades de Parkinson, soutenue par l'Agence régionale de santé (ARS). Un dispositif inédit en France organisé au sein du centre de la Voix et de l'Éloquence de la Clinique Bonneveine. Théâtre, chant, art, mais aussi kiné, activités physiques ou encore orthophonie sont proposés aux patients.
Pour rien au monde, Raymond ne raterait la répétition du jeudi. "*C'est excellent pour le moral ce que l'on fait, surtout nous les Parkinsoniens qui avons des moments de moins bien. Ici, c'est de la joie.*"
Un peu plus tard, il s'agace pourtant : "*Ma voix n'a jamais été aussi enrouée.*" "*Mais non, Raymond !*", réagit immédiatement le reste du chœur. "*Ce qui est extraordinaire à voir, c'est que ces patients vont avoir des voix de plus en plus puissantes*, explique Cyril Revory, *alors que certains n'arrivaient presque plus à parler et ils sortent ainsi de leur isolement. Un isolement qui peut être plus fort que la maladie elle-même.*"

> *« Ces patients vont avoir des voix de plus en plus puissantes. »*

Pas le temps de s'appesantir, il faut passer à l'autre chanson à répéter : *La ballade des gens heureux*, de Gérard Lenormand. Les chanteurs ont réécrit le dernier couplet en art-thérapie pour mieux coller à leur réalité. "*Toi que la maladie rend maussade/Avec le groupe tu te sens beaucoup mieux/Ta présence est indispensable/La ballade des gens heureux/Ta présence est indispensable/La ballade des gens heureux.*" Un couplet qu'ils entonnent avec émotion et *a cappella*.

"C'est une chaleur humaine extraordinaire"

Entre deux chansons, il faut aussi s'organiser pour la représentation de la semaine prochaine.
L'objectif des soignants : ne pas trop fatiguer ces patients qui souffrent de fatigue chronique, une des manifestations de la maladie de Parkinson alors qu'ils enchaînent les séances de rééducation. "*C'est important ces représentations, ils vont pouvoir montrer aux gens qu'ils aiment ce qu'ils font ici*", glisse Kristelle Coromines, l'infirmière coordinatrice qui participe aussi à la chorale.
Marie-Noëlle Grini-Grandval, cheffe de service, médecin phoniatre et choriste elle-même, est convaincue de l'efficacité de cette activité pour ses patients. "*Un patient Parkinson va perdre en intonation, en volume, en qualité de voix et va se refermer sur lui-même. À table, il va rencontrer des problèmes de déglutition, de concentration sur les discussions autour. Nous travaillons toutes ces problématiques ici à travers des activités ludiques.*"
"*La recherche a montré*, poursuit-elle, *que la rééducation pour les patients Parkinson est efficace quand il y a une hyper-oxygénation des muscles, cela permet d'améliorer notamment le fonctionnement de la voix mais aussi cela stimule la production de dopamine dont ils manquent.*"
Sur l'une des chaises, Flora ne quitte pas des yeux le chef de chœur. Doc Martens rouge vif aux pieds, elle suit le rythme quoi qu'il en coûte. "*C'est un moment magique, cela me permet de m'évader et de rencontrer des gens très sympas. C'est une chaleur humaine extraordinaire, cela vous transperce le cœur*", confie-t-elle tout sourire.
À ses côtés, Marik, qui, après un cancer des cordes vocales, s'investit aussi dans cette chorale. "*Ici, je me sens utile. Je leur apporte ma joie et eux m'apportent beaucoup.*"

Sandra LORENZO
slorenzo@laprovence.com

Pour assister à la représentation de la chorale jeudi 16 avril à l'Hôpital Saint Joseph à Marseille, l'inscription est obligatoire en ligne sur clinique-de-bonneveine.fr