

# Votre compagnon numérique de poche

L'application Swiss Parkinson a été lancée il y a deux ans. Comment utiliser cet outil ? Quels sont ses avantages pour les personnes concernées ?

Esther Härrî ne tarit pas d'éloges : « L'application me donne de l'assurance. Si j'ai des questions concernant mes symptômes, il me suffit de consulter les références sur mon téléphone pour trouver les réponses appropriées. » Silvia Greuter, elle aussi, apprécie Swiss Parkinson : « Je m'en sers tous les jours pour m'entraîner. Grâce aux petits films, je sais que je réalise les exercices correctement. »

Ces deux parkinsoniennes utilisent fréquemment l'application gratuite sur leur smartphone. Depuis son lancement en mai 2021, elle a déjà été téléchargée plus de 5 000 fois.

## Qui peut en profiter ?

Concevoir une application s'adressant à l'ensemble des personnes atteintes de la maladie de Parkinson en Suisse : c'est l'objectif que s'est initialement fixé la Dre Julia Müllner, neurologue à l'Hôpital de l'Île à Berne. Une prémisse qui explique les différentes versions linguistiques, la large palette d'informations sur la maladie de Parkinson, le plan de médication et les exercices spécifiques, sans oublier le recours aux noms de médicaments couramment utilisés en Suisse.

Effectivement, certaines applications destinées aux parkinsoniennes et parkinsoniens existaient déjà. « Or nous ne voulions pas présenter du réchauffé », explique Julia Müllner. En 2017, elle a eu l'idée de développer un compagnon



numérique Parkinson, « un outil que les personnes atteintes de la maladie pourraient avoir à portée de main, sur leur smartphone ». Il lui a fallu une bonne dose de persévérance pour concrétiser son projet. Le service informatique de l'Hôpital de l'Île n'avait pas de disponibilité. C'est grâce à la Swiss Movement Disorder Society qu'elle a trouvé des bailleurs de fonds : la fondation Philanthropia et Parkinson Suisse.

### **Une affaire de cœur**

Julia Müllner justifie son investissement personnel dans ce projet en ces mots : « Il était très important pour moi que les

parkinsoniennes et les parkinsoniens obtiennent des renseignements fiables et aient la plus grande maîtrise possible de leur maladie. Être bien informé permet prendre ses responsabilités. La perception de la qualité de vie s'en trouve aussi positivement influencée. »

Elle a trouvé le partenaire idéal en la personne de Peter Bruins (Skyscraper Software GmbH). L'informaticien développe depuis longtemps des applications de santé pour divers clients, parmi lesquels l'Hôpital de l'Île à Berne. « Nous avons pu utiliser certains modules programmés par le passé, sans tout recréer. » Il a ainsi été possible de concevoir l'appli-

**« Grâce à l'application, je sais que je réalise les exercices correctement. »**

L'application Swiss Parkinson facilite aussi l'entraînement.



cation en relativement peu de temps et à moindre coût. Peter Bruins et son équipe ont consacré près de 400 heures de travail à la programmation.

### **Un programme d'exercices personnalisé**

Parkinsonienne depuis 2017, Silvia Greuter tire profit de ce dur labeur. Les premiers temps, elle n'était guère gênée, mais depuis deux ans, ses troubles ont tendance à augmenter : « Tout me prend plus de temps et quand je marche, je manque d'assurance. » Avec l'aide de sa physiothérapeute, elle a composé son propre programme à partir des exercices de l'application Swiss Parkinson. De petits films montrent comment les exécuter correctement. « Je m'entraîne tous les matins pendant une demi-heure pour préserver ma mobilité », dit-elle d'un ton résolu.

L'application contient également un journal électronique qui permet aux personnes concernées de mieux comprendre l'évolution de leur maladie. Elles y consignent leurs activités sportives, leurs chutes, leurs périodes de mobilité restreinte et autres événements, qui sont en-

suite illustrés de manière claire. « Ainsi, les patientes et les patients peuvent suivre la progression de leurs symptômes au fil du temps. Par exemple, les situations systématiquement à l'origine de chutes ou l'influence de la qualité du sommeil », précise Julia Müllner.

Ces informations permettent d'adapter le traitement, médicamenteux ou non. D'une manière générale, elles facilitent les échanges avec les neurologues et les physiothérapeutes. « Grâce au journal, les personnes concernées peuvent rapidement donner à leurs spécialistes une idée précise de leur état », poursuit l'experte. Cet outil s'avère particulièrement utile, car elles disposent généralement de peu de temps pour poser des questions lors des consultations.

Esther Härrli utilise cette fonctionnalité de l'application. « Je tombe sans arrêt », affirme-t-elle. « À chaque fois, je note l'heure et ce qui s'est passé. » Elle a reçu le diagnostic de Parkinson il y a six ans. Entre-temps, elle a dû abandonner son métier de coiffeuse. Lorsqu'elle analyse les chutes sur son téléphone portable, une tendance lui saute aux yeux : « Elles se

## **De nombreuses fonctionnalités**

L'application Swiss Parkinson est conçue pour aider les parkinsonien(ne)s à gérer leur maladie au quotidien. Téléchargeable gratuitement sur l'Apple Store et sur Google Play, elle répond aux exigences les plus élevées en matière de protection des données – toutes les informations sont stockées localement sur l'appareil. Celles et ceux qui le souhaitent peuvent transmettre des données d'utilisation anonymes aux développeurs.

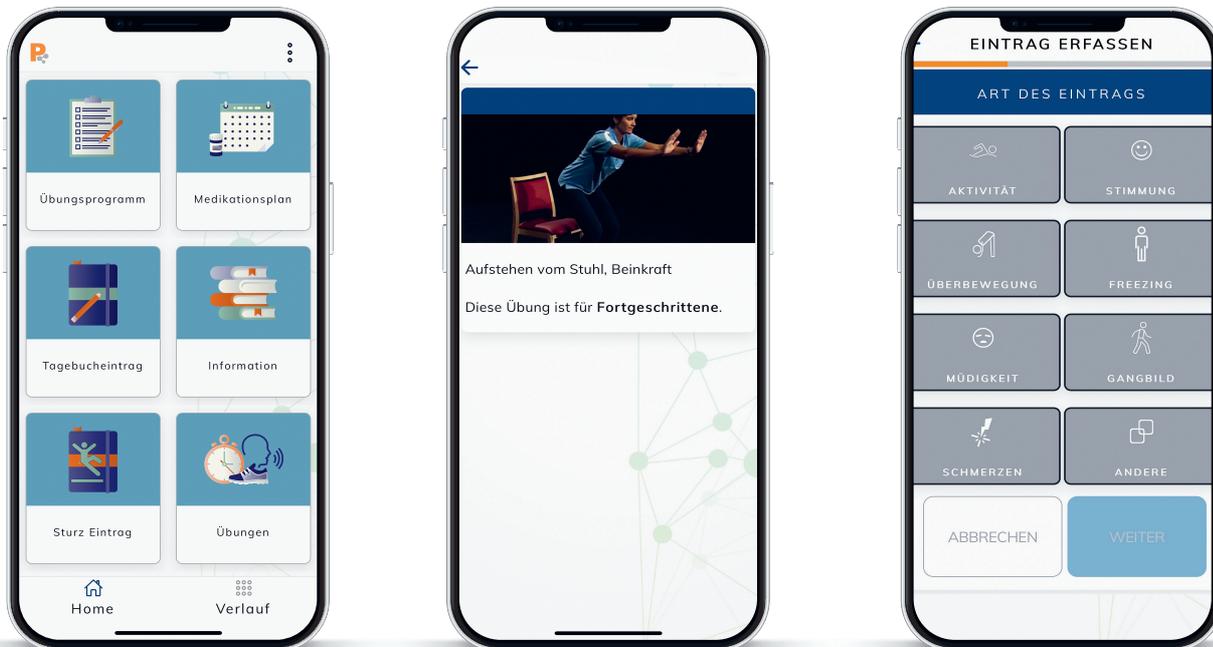
Pour utiliser l'application, il suffit de savoir manier l'écran tactile d'un smartphone. « Si vous êtes capable d'écrire et d'envoyer des messages texte de manière autonome, vous êtes en mesure d'utiliser l'application », confirme la Dre Julia Müllner, neurologue à l'Hôpital de l'Île à Berne, qui



a conçu le contenu de Swiss Parkinson. Si les parkinsonien(ne)s présentent des atteintes plus importantes, le programme peut également être utilisé par leurs proches.

### **L'application inclut les fonctionnalités suivantes :**

- informations générales sur la maladie de Parkinson (symptômes, évolution et traitement) ;
- plan de médication avec alarme ;
- vidéos d'exercices de physiothérapie pour stabiliser l'équilibre, améliorer la coordination et la motricité fine ;
- exercices pour améliorer l'articulation, la voix et la déglutition ;
- fonction journal permettant de saisir la mobilité actuelle, d'autres symptômes, les activités sportives et les chutes.



Une structure on ne peut plus claire : aperçu des menus, exercices de physiothérapie et journal électronique.

**« L'application me rassure. Je trouve rapidement des réponses fiables à mes questions sur la maladie. »**

produisent généralement lorsque je suis pressée et que je ne me concentre pas sur mes foulées. » Elle tâche désormais de prendre son temps.

Swiss Parkinson permet aussi d'entraîner la voix et la déglutition. Corina Wyss, logopédiste à l'Hôpital de l'Île à Berne, présente le programme à tou(te)s ses patient(e)s. Elle apprécie les courtes vidéos disponibles. « Elles permettent aux personnes concernées de passer les séquences en revue au calme, une fois qu'elles sont de retour chez elles – ce qui les incite encore plus à pratiquer. » Il est essentiel d'exercer régulièrement la parole, la voix et la déglutition. « Les parkinsoniennes et les parkinsoniens peuvent ainsi conserver ces aptitudes plus longtemps. »

#### **Un concept en constante évolution**

Corina Wyss souhaiterait que l'application puisse également indiquer aux personnes concernées si elles réalisent correctement les exercices. « Une représentation visuelle du volume sonore et de la hauteur de la voix serait utile. Les patientes et les patients pourraient ainsi se représenter leur niveau actuel et mesurer leurs progrès. » Cependant, la mise en œuvre n'est pas si simple. Comme l'explique le développeur Peter Bruins, « Sur le plan technique, ce serait certes tout à fait possible. Or la mémoire et la puissance de calcul nécessaires pour l'application redoubleraient. Nous devons toujours faire la part des

choses entre ce qui est théoriquement réalisable et ce qui est judicieux. »

Certaines améliorations ont déjà été apportées depuis le lancement. Le plan de médication a été simplifié et les séquences ont été articulées de manière plus claire. Du reste, les exercices de logopédie sont désormais disponibles en français. La version italienne est aussi en préparation, mais jusqu'à présent, il a été difficile de trouver un(e) logopédiste italophone au fait du Parkinson. Il est en outre prévu de mettre à jour les exercices de physiothérapie.

#### **Faciliter le quotidien**

L'application Swiss Parkinson est disponible depuis deux ans, et Julia Müllner en est convaincue : « Elle contribue à améliorer la qualité des soins ambulatoires. » Les réactions des personnes concernées corroborent cette affirmation. « De nombreux témoignages expriment une gratitude et un soulagement ; l'application est un vecteur permanent d'information. »

Esther Härri compte parmi ces retours positifs. « L'application me rassure », affirme-t-elle. Les évaluations de l'Apple Store vont dans le même sens. « L'application m'aide beaucoup », constate une personne concernée. Une autre commente : « Cette application facilite la vie avec la maladie de Parkinson ! Elle apporte un précieux soutien sur différents plans. »