

## Si j'avais su ...

### **Bilan de 10 ans avec la Maladie de Parkinson.**

(Paolo 20.12.07)

Né en 1930, j'ai reçu le diagnostic de la maladie de Parkinson au printemps 1997, donc à l'âge de 67 ans.

Je ne connaissais cette maladie que par les images de Casius Clay et du Pape Giovanni-Paolo II. Mais je n'avais aucune idée sur l'évolution de la maladie et sur les thérapies à utiliser pour la contrôler.

Confiant dans la médecine, j'ai cherché à appliquer le mieux possible les indications fournies par le médecin et le neurologue.

Le premier neurologue consulté m'a tout de suite prescrit une thérapie avec la Levodopa, en me prévenant simplement qu'il ne fallait pas vouloir augmenter les doses trop vite et que je devais me faire à l'idée de devoir prendre des pilules pendant le reste de ma vie, car la maladie n'était pas guérissable et était due à une carence en Dopamine, carence qu'il fallait compenser par un apport extérieur.

A l'époque, le symptôme le plus marqué était la rigidité, avec une certaine lenteur dans les mouvements. Je me plaignais aussi d'un manque de force dans le bras et la main gauche. Le tremblement était encore très sporadique et peu gênant.

En pleine confiance, j'ai commencé à prendre la Levodopa (+benserazide). J'ai tout de suite constaté une légère amélioration sur le plan de la rigidité et de la force dans la main gauche.

Avec du recul, et une meilleure connaissance de la maladie, je pense sérieusement que si j'avais pris un placebo présenté par le neurologue avec une explication d'apparence scientifique, j'aurais perçu une amélioration du même ordre de grandeur.

Sur conseil de mon médecin traitant j'ai pris contact avec une physiothérapeute et j'ai commencé à apprendre quelques exercices de gymnastique de réhabilitation, pour conserver autant que possible une mobilité acceptable.

La maladie évoluait lentement et pour compenser, le neurologue ajustait progressivement les doses et les horaires de prise et m'a prescrit un dopamine-agoniste (pergolide mesilato) en complément à la Levodopa.

J'ai constaté de nouveau une amélioration sur les plans de la rigidité et de la force dans les mains. Mais pratiquement aucun effet sur le tremblement qui devenait de plus en plus fréquent.

Dans cette phase de nouveau, je pense qu'un effet placebo a contribué à me rassurer. Je pensais que l'amélioration était due à une synergie entre la thérapie pharmacologique et la gymnastique de réhabilitation, tandis que le neurologue sous-estimait l'effet de l'exercice physique. Toujours plein de confiance dans la médecine, j'étais persuadé que ma maladie évoluait d'une façon normale et que pour le moment elle était encore bien supportable..

Pendant ce temps j'avais décidé d'étudier la maladie de Parkinson pour mieux comprendre et éventuellement compléter la thérapie prescrite par d'autres actions. Ce désir n'était pas réalisable sans difficultés car, dans ce but, j'ai commencé à manipuler un ordinateur personnel seulement à l'âge de 71 ans, et je n'avais aucune notion de médecine.

Très rapidement j'ai commencé à avoir des doutes sur la validité des théories que je trouvais, répétées mot par mot, dans toutes les publications qui me tombaient sous les yeux durant mes recherches.

Petit à petit, en plus des premiers symptômes, j'ai souffert de douleurs dans la colonne vertébrale, dans les jambes, j'ai eu des œdèmes dans les jambes, des problèmes avec l'intestin et la vessie, la séborrhée, la sialorrhée ...

Après 5 à 6 ans avec la maladie de Parkinson, à la fin de la « lune de miel » avec les médicaments, la maladie s'aggrave plus rapidement.

Des fortes douleurs dans le genou droite me font subir une opération en arthroscopie. Pour préparer cette intervention, une radiographie de routine, de contrôle des poumons fait apparaître une fibrose pulmonaire.

Le neurologue attribue sans hésitation cette fibrose au dopamine-agoniste qu'il m'avait lui-même prescrit. C'est ma première rencontre avec les effets collatéraux des médicaments.

L'intervention au genou n'a apporté aucune amélioration. Au contraire les douleurs sont plus fortes après qu'avant.

Le neurologue me fait essayer d'autres dopamine-agonistes, qui provoquent d'autres effets collatéraux, et me propose aussi d'augmenter les doses.

Je deviens de moins en moins autosuffisant. J'ai besoin d'aide pour faire ma toilette, pour m'habiller. Je dois abandonner l'idée de conduire la voiture. Je suis de plus en plus handicapé, je n'ai plus les forces pour pratiquer régulièrement l'exercice physique dont j'aurais grand besoin. Je suis condamné à rester à la maison. La nécessité d'uriner souvent pendant la nuit, et l'impossibilité de me lever sans aide m'oblige à utiliser des couches et alèses absorbantes, comme un bébé.

Durant les premières années, je n'avais jamais perçu clairement l'effet de « fin de dose » mais « bête mais discipliné » j'avais autant que possible respecté les dosages prescrits et les horaires recommandés.

Après 8 à 9 ans de maladie, j'ai commencé à observer un phénomène inattendu.

De temps en temps, très occupé à l'ordinateur pour mon travail de recherche de plus en plus passionnant, j'ai oublié une dose et j'ai continué à travailler sans m'en apercevoir, pendant une à deux heures.

Mais, lorsque je m'en suis aperçu, dans l'espace de quelques secondes, je me suis mis à trembler fortement, harcelé par un sentiment de culpabilité.

Progressivement j'ai ressenti la « nécessité » de la dose suivante.

Après 10 ans de la maladie, je suis donc devenu dépendant des médicaments, ...comme un « drogué ».

Pendant 10 ans j'ai subi un vrai « lavage de cerveau » en entendant répéter à chaque occasion, et en lisant dans toutes les publications qu'il fallait absolument respecter avec discipline les prescriptions...et je me suis laissé prendre dans l'engrenage, pour le seul profit des fabricants de médicaments.

Mon travail de recherche sur la maladie de Parkinson m'a convaincu que la thérapie avec la Levodopa et Dopamine-agoniste est erronée. Elle peut procurer une amélioration apparente temporaire, mais après il faut en payer les conséquences et rester condamné à

prendre pendant le reste de la vie des médicaments qui contribuent à nous intoxiquer progressivement.

Cette thérapie est basée sur une mauvaise interprétation superficielle et partielle des phénomènes physiologiques et psychologiques liés à la maladie.

A cause de la spécialisation, chaque groupe de chercheurs approfondit un petit segment des phénomènes, mais personne ne semble faire une synthèse objective de l'ensemble des connaissances disponibles, mais gardées en sommeil pour sauvegarder des intérêts financiers énormes.

Si j'avais su, si j'avais disposé assez tôt des connaissances que j'ai acquises depuis le diagnostic, j'aurais choisi une toute autre voie pour affronter la maladie.

J'aurais dû retarder le plus possible la prise des médicaments, freiner plus systématiquement les augmentations périodiques des doses, et lutter contre les symptômes variés en faisant appel aux thérapies complémentaires et/ou alternatives déjà existantes et utilisées dans le cadre de la réhabilitation pour d'autres pathologies.

Après 10 ans de maladie, j'aurais certainement une meilleure autosuffisance et moins d'handicap et je pourrais jouir d'une meilleure qualité de vie.

J'espère que mon expérience sera utile à d'autres, tout particulièrement aux jeunes, juste après le diagnostic, quand de bonnes décisions peuvent être le plus efficaces.

Il s'agit principalement de choisir de meilleures habitudes de vie :

- Soigner la posture et la respiration
- Pratiquer régulièrement exercice physique raisonnable
- Faire travailler le corps et l'esprit
- Diminuer les facteurs de stress avec éventuellement des objectifs moins ambitieux.
- Se divertir et se relaxer tout en socialisant.  
La danse et le chant en chorale sont excellents !
- Surveiller l'alimentation , surtout en évitant les toxines de tout genre
- Entreprendre périodiquement des cures de désintoxication.

C'est moins simple que de prendre des pilules mais ça vaut certainement la peine !