

## Symptômes Paolo après 11 ans avec MP.

(Paolo 17.10.08)

A l'âge de 78 ans, après 11 ans et demi de maladie de Parkinson, je pense utile de faire le point sur les symptômes qui me gênent la qualité de vie et m'empêchent de jouir d'une vieillesse heureuse..

Je présente cette vue d'ensemble à l'attention des jeunes PcP pour leur présenter un « échantillon » de ce qui peut les attendre , s'ils se limitent à compter seulement sur la thérapie pharmacologique, et s'ils négligent les possibilités offertes par les nombreuses thérapies complémentaires existantes pour d'autres pathologies.

A regret, je me sens partiellement responsable de ce triste état de chose. Je n'ai pas consacré assez de temps et d'efforts pour harmoniser ma posture, apprendre à mieux respirer, à pratiquer régulièrement un exercice physique convenable. Je n'ai pas assez soigné mes relations personnelles. J'ai oublié de me divertir pour me relaxer...

Pendant trop longtemps j'ai eu confiance dans les belles promesses de l'industrie et des laboratoires de recherche qui nous font périodiquement miroiter de nouveaux médicaments plus efficaces et sans effets collatéraux désagréables... mais médicaments qui d'année en année restent à l'état d'un mirage.

La seule chose positive que j'ai faite a été de rester actif le plus longtemps possible et de faire travailler mon cerveau.

..

Si j'avais compris plus tôt , j'aurais pu ralentir l'évolution de ma maladie, et j'aurais pu servir d'exemple pour d'autres malades.

Mes principaux problèmes actuels sont les suivants:

- Tremblement de la main gauche et du bras gauche. En général déclenché par un stimulus psychologique.  
Pas de bonne corrélation avec l'horaire de prise des médicaments.  
Depuis peu de temps presque tous les jours entre 1600 et 1700 je commence à trembler, et quelques minutes après je dois aller d'urgence au WC pour soulager l'intestin et/ou la vessie.
- Bradykinésie. Lenteur dans l'exécution des mouvements qui sont limités en amplitude. Mouvements douloureux.
- Déambulation très difficile. Pour marcher quelques pas dans la maison je dois me soutenir soit avec deux bâtons à trois pieds (tripodes) soit avec un déambulateur à 3 roues. En dehors de la maison mon rayon de promenade est limité à la terrasse. Je ne peux pas rester debout plus d'une ou deux minutes. Ceci est surtout dû à ma mauvaise posture et à une opération mal réussie à mon genou droite.
- Manque de précision dans les mouvements fins. Micrographie illisible.  
Difficultés au clavier de l'ordinateur : très nombreuses fautes de frappe.
- Perte de l'autosuffisance. J'ai besoin d'aide pour me lever du lit, pour m'habiller, pour faire ma toilette, pour aller au WC....
- Difficultés à dormir durant la nuit, mais somnolence diurne, avec brefs coups de sommeil à l'improviste.  
Impossibilité de conduire un véhicule..
- Sialorrhée non pas causée par des difficultés de déglutition, mais probablement par mauvaise information transmise au cerveau de la part des récepteurs tactiles dans la bouche.
- Séborrhée

- Problèmes avec l'intestin. Après 9 ans de maladie avec diarrhée chronique, depuis deux ans j'ai tendance à la constipation. J'ai souvent des douleurs abdominales.
- Fréquent besoin d'uriner, surtout la nuit. Ceci m'a obligé à utiliser des couches absorbantes comme un bébé, à cause de mes difficultés à me lever.
- Difficultés pour mémoriser de nouvelles choses. Difficultés avec l'orthographe de mots usuels pourtant bien connus. Difficultés pour me rappeler le nom de gens que je connais bien.
- Affaiblissement des sens. Perte de l'odorat et du sens du goût. Affaiblissement du sens tactile et de la proprioception. Net affaiblissement de l'ouïe, déjà faible depuis l'enfance. Acouphènes quasi en permanence, jour et nuit. (Sifflement estimé entre 2000 et 6000 Hz )
- Instabilité posturale debout, à cause de la perte d'efficacité du système proprioceptif.

Avec tout ça, ma capacité et ma vitesse de travail ont fortement diminué, et j'ai de plus en plus des difficultés à suivre

Très actif jusqu'en 2005, le plus pénible pour moi est la perte quasi totale de l'autosuffisance et la nécessité de demander de l'aide pour tout.

Une fois de plus je m'adresse aux jeunes.

Pour rester jeunes le plus longtemps possible et pour s'assurer une retraite heureuse :

« Aidez vous et le ciel vous aidera »

« Levez vous et marchez ! »

Paolo