

tremblements. De plus, c'est une maladie fluctuante. Au point que dans la rue, on ne soupçonne pas une personne d'être malade. Surtout si elle a pris son traitement de dopamine il y a peu de temps. Car son effet est immédiat, marque un palier, puis redescend. Cette même personne qui semblait aller bien peut paraître à l'agonie deux heures plus tard. »

La maladie, découverte en 1817 par le médecin britannique James Parkinson, a d'abord porté le nom de paralysie agi-

tante. Elle se caractérise par une disparition progressive de certains neurones, qui fonctionnent ou réagissent à la dopamine, dans le cerveau. La dopamine est une molécule indispensable au contrôle des mouvements. « Pour la plupart des malades, ce sont les fonctions d'équilibre et la coordination qui sont touchées », précise Nicole Scherrer.

Près de 200 000 personnes souffrent de cette affection en France. En moyenne, elles sont

déjà atteintes depuis une dizaine d'années avant que le diagnostic ne tombe.

« Mais pourquoi tu fais la tête ? »

Pour Philippe Jarzabek (lire son témoignage ci-contre), la première réflexion est venue de son voisin. « Tu marches comme si tu portais tout le poids du monde sur les épaules », lui lance-t-il. Quelques semaines après, lors d'un repas de famille, il s'entend dire « Mais pourquoi tu fais la tête ? ». Pour lui tout va bien, mais ses traits commencent déjà à se figer, caractéristique de la maladie qui efface peu à peu l'expression des émotions.

Rien ne stoppe l'évolution de la maladie de Parkinson. Les médicaments freinent un déclin trop rapide les dix premières années. Mais par la suite, l'ajustement du traitement, déjà très difficile, se complique encore. « Les traitements sont très difficiles à doser. Et une surdose provoque généralement des spasmes incontrôlables. Ce qui est plus facile pour

« Si je suis encore debout et autonome, c'est grâce au sport »

Philippe Jarzabek, 69 ans, porte beau. Pourtant, voilà 17 ans qu'il vit avec la maladie de Parkinson. Quand le diagnostic tombe, ce grand sportif, ancien maître-nageur et éducateur sportif, l'accepte difficilement. « Le médecin m'a dit, il faut que vous fassiez du sport. Je lui ai répondu : "Vous vous moquez de moi ? J'en fais depuis l'âge de 5 ans !" Alors il m'a expliqué que je devais continuer, mais adapter mes séances. »

Il s'est donc construit un programme sur mesure, qui débute parfois très tôt le matin, car la maladie provoque chez Philippe des apnées du sommeil qui rendent ses nuits difficiles. « Je débute par des étirements pour me mettre en route. Après ma première prise de médicaments, je fais une séance d'environ une heure pour dérouiller mes articulations, de haut en bas, des exercices d'équilibre, du



Philippe Jarzabek, ancien grand sportif, souffre de la maladie de Parkinson. Il s'est créé sa propre routine. Photo V.V.

stretching... Un jour sur deux, je vais trotter au parc et je parcours de cinq à sept kilomètres. » Cette discipline lui permet de compenser la fonte musculaire provoquée par la maladie. « Si je suis encore debout et autonome, c'est grâce au sport », souligne Philippe. Mais ce n'est pas

tous les jours facile. « Il faut vaincre l'apathie provoquée par la maladie. Tout le monde connaît cette flemme qui nous prend quand, un dimanche matin, on se dit qu'il faut se lever pour aller faire du sport. Avec Parkinson, elle est multipliée par 15. »

Et puis il faut être vigilant. Le traitement (plus de 15 cachets par jour pour Philippe) a des effets secondaires qui peuvent provoquer des piétinements et des chutes. « J'ai adhéré à l'association France Parkinson pour ne pas être seul. Car le premier réflexe est de se replier sur soi-même. Je me suis investi et j'ai mis en place des cafés, lieux de rencontre entre malades de tous les âges. C'est important, cet échange entre les générations. Car on n'est jamais vieux, on est jeune plus longtemps que les autres » plaisante celui dont la maladie n'a pas encore volé totalement le sourire.



Les malades font notamment des travaux de synchronisation main - ballon. Photo V.V.