

“Le sport est un excellent – sinon le seul – remède pour freiner l'évolution de la maladie”

Rencontre Laurence Dardenne

Mots pour maux

Santé À la veille de ses 60 ans, Didier a appris qu'il était atteint de la maladie de Parkinson. “Joli cadeau d'anniversaire!” Mais ça ne l'empêche pas de grimper le Mont Ventoux à vélo.



Retrouvez la vidéo sur lalibre.be

Série

À travers “Mots pour maux”, La Libre a choisi de donner la parole à des personnes affectées par des maladies diverses, tant physiques que mentales, courantes ou rares. Des rencontres qui ont pour objectifs de comprendre leur quotidien, leurs difficultés et espoirs, de partager leur regard sur l'existence. Une manière aussi de rappeler que nul n'est à l'abri de ces accidents de la vie. Cette série est à retrouver un lundi sur deux sur notre site.

Mont Ventoux: accomplished. L'exploit affiché sur son T-shirt n'est pas une tromperie, un souvenir de vacances en Provence acheté pour le gag ou la galerie. Non, Didier l'a bel et bien accompli, ce défi. Et plutôt trente fois qu'une, à la force des mollets. Mais aussi d'une volonté inouïe quand on sait que ses dernières ascensions du mont mythique à vélo datent d'il y a quelques mois, alors que le sexagénaire avait reçu peu de temps auparavant l'implacable diagnostic de sa maladie.

L'allure clairement sportive, “fit” bien qu'un tantinet voûté, ce facteur à la retraite depuis 6 ans, qui a arpenté 35 ans durant les rues et ruelles de Saint-Hubert, dans la province de Luxembourg, est un inconditionnel des deux-roues. La moto, mais aussi et surtout la bicyclette. Clairement, il vit vélo et, aujourd'hui plus que jamais peut-être, cette passion dévorante semble être devenue l'une de ses raisons de vivre. S'il a été prématurément retraité, “écarté pour raisons médicales”, ce n'est pas en raison du mal qui le ronge aujourd'hui mais d'une opération au dos, nous dit-il. “Rien à voir avec la maladie de Parkinson, qui m'a été diagnostiquée il y a un peu plus d'un an, à la veille de mes 60 ans. Joli cadeau d'anniversaire...”

Alors que son épouse, Sonia, infirmière à la retraite, avait des soupçons depuis quelques années déjà, Didier, lui, n'avait pas vu – ou pas voulu voir? – les signes annonciateurs de la pathologie. “Au début, je pensais que les premiers symptômes étaient des signes d'arthrose, se souvient-il. J'avais énormément de raideurs articulaires. Le matin, quand je me réveillais, c'était vraiment pénible; j'avais beaucoup de difficultés à me mettre en route. Mais une fois que j'étais ‘chaud’, ça allait mieux. Puis, j'ai remarqué peu à peu que j'avais parfois du mal à manipuler des petits objets comme des tournevis quand je faisais les entretiens de mes vélos. Des choses qui paraissaient simples avant commençaient à prendre beaucoup plus de temps. Je devais souvent m'y reprendre à plusieurs reprises avant d'y arriver. Je dirais que tout cela a commencé il y a environ cinq-six ans. Vers mes 55 ans. C'est apparu très progressivement.”

“Tout ça m'a inquiété, intervient discrètement Sonia. J'ai tout de suite pensé à un problème neurologique. Mais bon, il ne voulait pas l'entendre.” “Non, parce que j'étais persuadé que ce n'était pas grand-chose, rétorque Didier. Avec mon métier de facteur, j'étais tout le temps à l'extérieur. Je pouvais faire 15 km par jour, à pied ou à vélo, par tous les temps. J'ai donc logiquement pensé que ces symptômes pouvaient être liés à de l'arthrose. J'ai aussi un peu mis tout ça sur le compte de l'âge. Et comme ce n'était pas trop gênant, je n'ai pas pensé à consulter. Et puis, sans doute que j'avais aussi peur de ce qu'on pourrait m'annoncer...” Il n'avait pas tort.

Les spaghettis, le déclic

Ce qui l'a décidé et finalement amené à aller voir un médecin est un événement aussi banal que précis

dans sa mémoire. “Un jour, alors que je mangeais des spaghettis, je n'ai pas réussi à enrouler les pâtes autour de ma fourchette.” C'est alors que le Saint-Hubertois s'est rendu à l'évidence que quelque chose n'allait pas. “Ce fut le déclic, enchaîne-t-il. À ce moment-là, j'ai bien dû admettre que la situation s'aggravait. Et qu'il y avait vraiment un problème.”

Son généraliste l'envoie aussitôt chez un neurologue. “Un scanner cérébral, un électroencéphalogramme et une scintigraphie ont permis de poser le diagnostic très rapidement, commente Didier. Quand on m'a annoncé que c'était Parkinson, je suis littéralement tombé de ma chaise. J'ai demandé au médecin s'il était bien sûr, parce que franchement, je n'y croyais pas. J'ai toujours été sportif. J'ai toujours fait attention à mon alimentation. J'ai toujours fait gaffe à ne pas manger des produits avec des additifs. J'utilise l'application Yuka pour éviter tout ça. Quand je vois tous les gens qui brûlent la chandelle par les deux bouts et qui n'ont rien, je me suis dit: ‘Mais pourquoi ça? Pourquoi moi? Comment ai-je pu attraper cette saloperie?’ Je trouvais cela incompréhensible, injuste. Pendant six mois, j'ai été très en colère. J'ai vraiment gambé.”

Il faut dire que Didier n'avait que peu de connaissances sur cette maladie. “Comme tout le monde, je suis allé me renseigner sur Internet. Et j'ai vu que ce n'était pas très beau. En fait, j'étais fort surpris parce que j'avais des idées préconçues. Pour moi, Parkinson, c'était une maladie de vieux même si, oui, je connais des gens qui ont 40-45 ans, voire plus jeunes, qui en sont atteints. Je pensais aussi que c'était surtout des tremblements et je me disais que trembler, ce n'est pas si grave. Et d'ailleurs, je n'ai pas beaucoup de tremblements. Mais non, ce n'est pas du tout ça. Je dors très peu, je me réveille souvent et mes nuits sont fort agitées, même si ça va mieux depuis que je prends un nouveau traitement. Chaque maladie de Parkinson est particulière. Chez moi, il y a surtout ces raideurs, ce manque de souplesse qui fait que j'éprouve plus de mal à passer la jambe au-dessus de la selle pour enfourcher mon vélo.”

Du sport, encore du sport, toujours du sport

Et du vélo, il en fait. Entre autres activités sportives. “J'ai toujours fait beaucoup de cyclisme en amateur. Notamment des cyclosporives en haute montagne. Mais aussi des défis personnels comme parcourir 500 km entre le 24 et le 31 décembre, que ce soit sur route à l'extérieur ou en home trainer quand le temps n'est pas bon. Je l'ai déjà fait à plusieurs reprises, il y a plus de dix ans. Je me suis à nouveau lancé le défi l'an dernier, après avoir reçu le diagnostic, et je l'ai fait. Je suis inscrit sur une plateforme communautaire, comme des milliers d'autres cyclistes – des Américains, des Norvégiens, des Italiens... – dont certains ont la maladie de Parkinson, à différents stades. Et je roule avec eux sur mon vélo d'intérieur; il y a un capteur de puissance, la distance, tout”, s'emballait-il avant de nous montrer fièrement le joujou qui lui permet de s'évader avec ses lointains copains sur les sentiers de Corse ou d'ailleurs, depuis la véranda de Saint-Hubert.