



BERNARD DEMOULIN

Didier a appris qu'il était atteint de la maladie de Parkinson à la veille de ses 60 ans.

Et puis, "ce qui est vraiment génial, c'est qu'il y a un effet de groupe, c'est très motivant. Chacun fait l'effort en fonction de son niveau et ça crée une émulation. Grâce à la maladie, j'ai rencontré plein de nouveaux amis. J'ai participé au Chamonix Tour de Fox, c'était un défi extrême organisé par l'association de l'acteur Michael J. Fox, qui vit avec la maladie de Parkinson depuis son diagnostic en 1991, à l'âge de 29 ans. Je me suis aussi fixé d'autres objectifs, comme parcourir 15 000 kilomètres cette année ou encore monter une nouvelle fois le Ventoux. J'ai repris l'entraînement et perdu huit kilos pour me donner toutes les chances de réaliser cet objectif".

Si, malgré Parkinson, le vélo n'est pas un problème pour Didier, "parce que c'est un sport qui est porté", nous dit-il, la marche en revanche s'avère plus problématique. "Il m'arrive de trébucher. Sinon, je fais aussi chaque jour une demi-heure d'étirements et de gainage. Là, je reviens de trois quarts d'heure à la salle de muscu pour faire travailler tout ce qui ne travaille pas quand je suis sur le vélo. Donc, les abdos, les lombaires, les bras, les épaules..."

Didier en est intimement convaincu, "le sport est un excellent – sinon le seul – remède pour freiner l'évolution de la maladie de Parkinson". Au niveau

des traitements médicamenteux, "ce sont les mêmes depuis 50 ans, se désole le jeune sexagénaire. Ils apportent de la dopamine et améliorent le confort de vie, mais ils ne guérissent pas. C'est une maladie insidieuse. Quand apparaissent les premiers symptômes, elle a déjà fait beaucoup de dégâts. Au

stade où je suis, 80 % de mes cellules – les neurones qui produisent la dopamine – sont déjà détruites".

Soit on pleure, soit on se bat

S'en est-il voulu d'avoir quelque peu tardé à consulter ? "Non. À partir du moment où la maladie est incurable, cela n'aurait rien changé, sinon peut-être améliorer mon confort de vie à l'époque. De toute façon, quand on est malade, il y a deux solutions. Soit on pleure, soit on se bat. Au début de l'année, j'ai pris une feuille et j'ai fait deux colonnes: ce que j'aime faire et ce que je n'aime pas. J'ai fait pareil avec les gens: qui aimes-tu voir et qui n'as-tu pas envie de voir ? Cela peut paraître un peu spécial mais ça m'a permis d'avancer. Quand on fait ce qu'on aime, quelle que soit la chose, on ne pense pas à ce qui est mauvais, négatif. Je sais déjà maintenant dans ce que je vais faire l'année prochaine. J'ai plein de projets."

Ceci dit, l'ancien facteur reste lucide: "Je sais très bien ce qui m'attend, je ne suis pas stupide. Je sais que c'est une maladie incurable, que je vais avoir de plus en plus de difficultés de mobilité et d'élocution, mais je profite de ce que je peux encore faire, donner, prendre, recevoir... Le fait de ne pas tout le temps penser à Parkinson, ça fait avancer même si je dois reconnaître que la maladie a changé ma vision. Dans le sens où des choses qui me semblaient importantes avant ne le sont plus à mes yeux maintenant. Et vice versa. On se prend trop souvent la tête pour des futilités. Or, il faut avant tout penser à vivre. Ce que je crains le plus dans les années à venir, c'est de devenir une charge pour les autres. Pour moi en fait, je n'ai pas très peur."

Aux personnes qui ont ce genre de pathologie dégénérative, "j'ai envie de dire que ce n'est pas la fin du monde. C'est simplement une autre manière de vivre. Il faut oublier la façon dont on percevait les choses et la manière dont on vivait avant. Il faut s'adapter à sa nouvelle vie. Et alors on se rend compte que, finalement, rien n'est impossible. Certaines choses sont juste plus difficiles mais elles restent possibles. Il faut aussi se fixer des objectifs atteignables pour ne pas être déçu si on n'y arrive pas. Mais pas non plus des objectifs trop faciles à atteindre pour que cela reste quand même un défi. Je suis convaincu qu'il est important de continuer à bouger un maximum. Il faut continuer à vivre. En tout cas, c'est comme ça que moi je fonctionne".

"Quand apparaissent les premiers symptômes, la maladie a déjà fait beaucoup de dégâts. Au stade où je suis, 80 % de mes cellules – les neurones qui produisent la dopamine – sont déjà détruites."