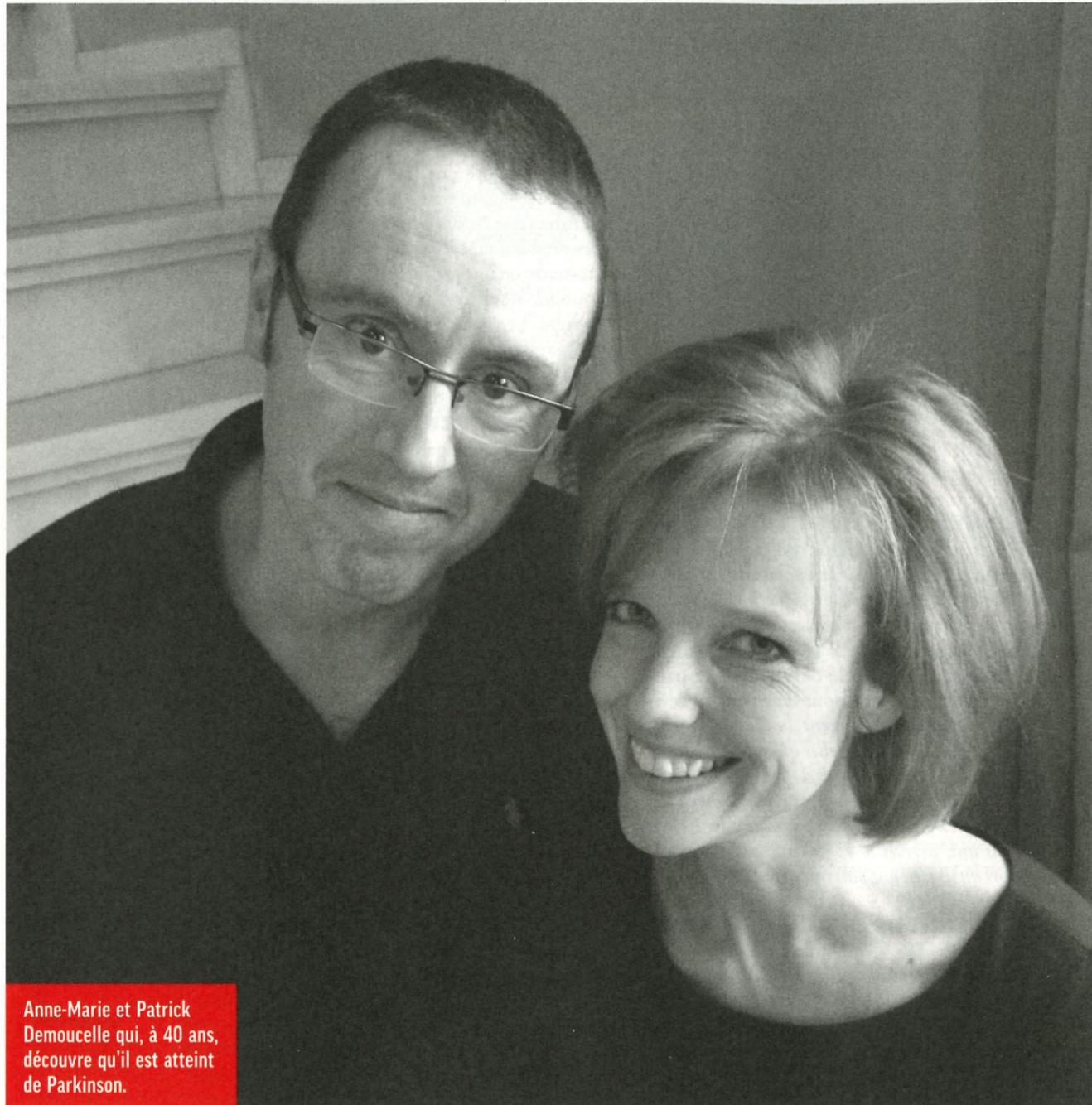


Vivre avec Parkinson

Cette maladie qui touche 6 millions de personnes est incurable. Patrick Demoucelle vit avec elle depuis 13 ans. Malgré ce handicap, il a décidé que rien n'était impossible...



Anne-Marie et Patrick Demoucelle qui, à 40 ans, découvre qu'il est atteint de Parkinson.

J'allais avoir quarante ans, j'avais une superbe carrière dans le monde des affaires et un poste à responsabilité. Je me pensais invulnérable. Et puis, quelques semaines avant mon anniversaire: la claque. Un médecin m'a annoncé que j'avais une maladie dégénérative incurable".

Aujourd'hui, Patrick Demou-

celle a 53 ans et vit avec Parkinson depuis treize ans. Cette maladie du cerveau se traduit par la mort progressive des neurones chargés de produire la dopamine. Passé un certain seuil, cette diminution fait apparaître des troubles de plus en plus aigus. Peu à peu, la maladie lui a ainsi pris certaines facultés, comme la marche ou la concentration, lui donnant en retour des tremblements dans les membres, des muscles endoloris et rigidifiés, une posture voûtée et une certaine lenteur à effectuer ses mouvements. Mais Patrick ne lui a pas concédé sa force ni sa détermination, ni celles de son épouse, Anne-Marie, son plus grand soutien.

"Il y a un effort de recherche considérable concernant la maladie de Parkinson", explique Gaëtan Garraux, professeur à l'Université de Liège et responsable de l'unité "MoVeRe" (Parkinson et autres pathologies s'exprimant par des mouvements anormaux) du CHU de Liège. "Mais on a encore beaucoup d'inconnues à ce stade. Aucun traitement qui bloquerait l'avancée du processus n'a encore été trouvé." C'est que 60 à 80 % des cellules sont déjà mortes lorsque la maladie peut être détectée. La prévention est donc impensable pour l'instant. Patrick et Anne-Marie, eux, n'ont tout simplement pas voulu y croire. "Tout allait bien à l'époque. On se sentait invincibles et on aimait ça. Quand la nouvelle est arrivée, il n'y avait pas beaucoup de symptômes et rien n'était visible. Alors il y a d'abord eu une longue phase de déni", se souvient Anne-Marie. Ils attendront presque cinq ans, à l'aube de leurs démissions respectives, avant de le dire à l'ensemble de leurs collègues. "On était persuadés que dans le monde des affaires, les faiblesses n'étaient pas admises."

Sauf que la maladie, insidieuse, n'attend pas. Elle a commencé via les tremblements, notamment. "Parkinson, c'est une lente descente aux enfers." D'un jour à l'autre, les changements ne se marquent pas. Mais une fois enclenchée, la dégénérescence ne s'arrête pourtant jamais. Lorsque nous rencontrons le couple, Patrick est assis dans



Texte:
Pauline
Zecchinon

un fauteuil avec assistance électrique pour se déplacer. "Si j'essaie de me lever, je suis incapable de marcher. Je ne sais même pas me mettre debout et poser une jambe devant l'autre." Paradoxalement, il peut encore courir ou monter parfaitement les escaliers, il nous en fait d'ailleurs la surprenante démonstration. "C'est une caractéristique de la maladie, précise le docteur Garraux. Les mouvements spontanés et auto-

matiques sont plus atteints que d'autres mûrement réfléchis et qui nécessitent une certaine concentration." Ingénieux, Patrick a fixé une béquille de vélo sur sa canne, formant un obstacle à traverser. Pour avancer, il doit penser à enjamber la petite barre de fer.

Une seconde vie

Avec la maladie qui commence à se voir, quelques années après son apparition, Patrick et Anne-Marie doivent en parler autour d'eux. "On avait peur de notre image aux yeux des autres. Mais notre famille et nos amis réagissaient de manière positive et constructive à l'annonce de la maladie. On a réalisé que cette image n'était pas déformée, mais plutôt humanisée et plus authentique." Ensemble, ils éditent un petit livre de pensées positives et le partagent avec leur entourage. On leur demande alors de donner des conférences çà et là pour parler de leur bouquin et raconter leur expérience. À l'époque, ils ne le savent pas encore, mais c'est le début d'une seconde vie, d'un renouveau... "On s'est rendu compte de l'impact qu'on pouvait avoir et de la force de notre histoire." Cinq ans après l'annonce fatidique, Patrick et Anne-Marie Demoucelle remettent donc leur démission et quittent deux "power jobs" pour aller "faire des photocopies dans notre garage et répandre la bonne parole". Ensemble, ils écrivent un livre, participent à des séminaires, deviennent plus calés que leur neurologue en matière de recherche sur la maladie. "On vivait déjà avec elle, mais depuis ce moment-là, on n'a →

"J'ai le privilège de savoir qu'être "normal", ce n'est pas acquis. Quand je suis "normal", je trouve ça exceptionnel."

→ plus arrêté d'en parler. On l'utilise maintenant pour essayer de faire réfléchir les gens, on communique positivement." Le couple, fort de son expérience dans les hautes sphères du monde des affaires, s'est installé comme coach de dirigeants d'entreprise. "Forcément, on ne peut plus cacher la maladie, mais elle donne une certaine forme de respect et plus d'écoute encore de la part de nos clients. Même si ce n'est pas le sujet, notre histoire fait réfléchir à ce qui est réellement important, dans la vie comme dans une entreprise."

Parallèlement, Patrick et Anne-Marie ont créé une fondation, la Demoucelle Parkinson Charity. Depuis sept ans, ils y mettent toute leur énergie et financent la recherche des médicaments qui pourraient arrêter la dégénérescence. "On sait qu'à un horizon de 5 à 8 ans, il n'y aura aucun remède. Dans le meilleur des cas, peut-être dans dix ans", annonce Patrick, qui ne perd pas pour autant l'espoir de faire un jour partie des premiers guéris de Parkinson. En attendant, il se



Les seniors ne sont pas les seuls touchés.

Une maladie de vieux?

L'impression que Parkinson ne touche que les personnes âgées est fautive. 18, 20, 30 ou 40 ans, il n'y a pas d'âge pour être atteint. "Les personnes âgées restent toutefois la population de prédilection car avec l'âge, nous perdons tous des neurones de dopamine, ce qui favorise l'arrivée de la maladie, nuance Gaëtan Garraux. En ce qui concerne les plus jeunes, on l'explique notamment par la génétique. Certains gènes leur confèrent une propension à développer Parkinson s'ils rencontrent certains facteurs environnementaux, et avec un risque accru s'il y a des antécédents familiaux." Malheureusement, la médecine et la science actuelles ne sont pas encore en mesure d'identifier ces fameux facteurs à risque. Aujourd'hui, on estime qu'environ 8 % des patients ont contracté la maladie avant 50 ans.

"Quand le médicament fonctionne - ce n'est jamais certain -, je peux presque tout refaire comme avant."

contente des médicaments à sa disposition: des petites pilules de dopamine artificielle qu'il peut prendre plusieurs fois par jour et qui annihilent ses troubles. La main de Patrick s'agite dans tous les sens alors qu'il nous raconte son histoire. Mais il vient de prendre une petite pilule miracle. Il l'assure, dans quinze minutes, il n'y paraîtra plus. "Si le médicament fonctionne - ce dont je ne suis jamais certain -, je peux presque tout refaire comme avant."

Six heures de "normalité" par jour

"Presque", car en dehors des tremblements, il y a la douleur des muscles, les difficultés de concentration, la perte d'équilibre et d'autres symptômes encore qui, eux, ne disparaissent jamais complètement. "Mes journées se divisent en trois tiers: un tiers où je suis censé dormir mais je n'y arrive pas car la douleur est trop importante, un tiers où je tremble et un tiers où je suis sous médicaments." Six heures par jour, en temps cumulé, dans un état "normal"... "J'ai le privilège de me rendre compte qu'être "normal", ce n'est pas chose acquise. Moi, quand je suis "normal", je trouve cela exceptionnel. Alors j'en profite plus. Dans la culture chinoise, on dit qu'il y a une opportunité cachée dans la crise. Pour moi, c'est d'avoir pu créer la fondation et trouver un sens à ce qui m'arrivait. Parkinson est une métamorphose: d'un corps qui fonctionne bien, tu passes à un corps avec lequel il faut tout réapprendre."

Un adage qu'il prend d'ailleurs au mot. En 2015, alors qu'il est atteint de la maladie depuis déjà dix ans, il entreprend de courir les 20 km de Bruxelles tout en récoltant des fonds pour sa fondation. L'an dernier, près de 700 personnes y ont couru pour lui sous la bannière de "Run for Parkinson". Patrick aimerait rechausser ses baskets et tenter de réitérer l'exploit. Peut-être l'année prochaine, peut-être pas. Mais, même si ce n'est plus sur ses deux jambes, Patrick ne cessera jamais de courir. ✕

Le site de Patrick et Anne-Marie: www.demoucelle.com