

En poursuivant votre navigation, vous acceptez l'utilisation de cookies à des fins statistiques et de personnalisation. **En savoir plus**



Rechercher sur Clic Bien-être

-60%	50,99 €	-60%	47,99 €	-60%	23,99 €	-50%
	20,39 €		19,19 €		9,59 €	

[Accueil](#) | [Médecine](#) | [La santé de A à Z](#) | [Témoignage émouvant : à 30 ans, on lui diagnostique la maladie de Parkinson](#)

MÉDECINE

TÉMOIGNAGE ÉMOUVANT : À 30 ANS, ON LUI DIAGNOSTIQUE LA MALADIE DE PARKINSON

Publié le 13 avril 2015 à 09:00. Mis à jour le 22 décembre 2017. Par [Catherine](#).

0



A l'occasion de la journée de Parkinson qui avait lieu ce week-end, nous avons rencontré Alexis Legros, atteint par la maladie de Parkinson à 30 ans. Il nous a raconté son long parcours face à cette maladie : les premiers symptômes, l'annonce de la maladie, les traitements qu'il a essayés, sa vie au quotidien... un témoignage poignant.

QUELS ONT ÉTÉ VOS PREMIERS SYMPTÔMES ?

En décembre 2007 j'ai commencé à **boiter de la jambe droite**, j'ai laissé trainer en pensant qu'il me suffirait de prendre rendez-vous chez l'ostéopathe pour régler le problème.

En février 2008 j'ai changé de main pour manipuler la souris de l'ordinateur. Ce fut comme un électrochoc. J'ai été voir une ostéopathe en avril 2008. La boiterie du côté droit a cessé une semaine et est revenue.

J'ai pris rendez-vous avec une thérapeute manuelle utilisant la méthode Poyet. Arrivé au niveau des cervicales elle m'a dit : « Je ne continue pas, il faut que vous passiez un scanner cervical pour voir ce qui se passe ».

Sponsorisé par Picard

A moi l'Asie !

Japon, Thaïlande, Vietnam... Découvrez tous nos produits aux saveurs de l'Asie en magasins et sur picard.fr !

AVEZ-VOUS TOUT DE SUITE PENSÉ À PARKINSON ?

Non, au départ je pensais plutôt à un problème de moelle épinière, j'ai donc **passé le scanner**, ils ont cru à une malformation de type Chiari 1 (le cervelet trop bas qui empêche le LCR (liquide Céphalo Rachidien) de circuler correctement).

Du scanner on m'a envoyé **passer un IRM** en urgence : même diagnostic (c'était début juillet 2008). J'ai donc pris en urgence un rendez-vous avec le neurochirurgien du CHU de Bordeaux spécialisé dans les Chiari : il m'a reçu rapidement à la mi-juillet et m'a indiqué que, certes j'avais un cervelet atypique, mais pas assez bas pour empêcher un bon écoulement du LCR. Par contre il m'a conseillé de prendre rendez-vous avec un neurologue car mes symptômes lui faisaient penser à un **syndrome parkinsonien**.

J'ai donc consulté mon médecin, qui m'a fait hospitaliser au CGU Haut Lévêque à Bordeaux, car trouver un neurologue disponible en plein mois d'août est un peu comme chercher une aiguille dans une meule de foin ...

Après 1 semaine de tests éliminant toutes les autres maladies possibles et un test à la L-dopa réussi, le diagnostic est tombé comme un couperet.

LE MÉDECIN A-T-IL FAIT LE DIAGNOSTIC RAPIDEMENT OU CELA A-T-IL PRIS DU TEMPS ?

Oui et non, le premier jour il m'a dit que c'était sûrement Parkinson mais qu'il fallait, vu mon jeune âge (30 ans au moment du diagnostic), vérifier l'hypothèse d'une maladie de Wilson.

Au bout d'une semaine, le diagnostic initial a été confirmé.

COMMENT CELA VOUS A-T-IL ÉTÉ ANNONCÉ ?

Un peu abruptement mais, ayant connu 2 cas de Parkinson, dont un jeune dans ma famille, c'est une maladie qui ne m'était pas inconnue. Et puis le neurologue qui me l'a annoncé doit avoir 4 ou 5 ans de plus que moi, je pense donc qu'il était choqué de devoir m'annoncer cela.

COMMENT L'AVEZ-VOUS PRIS ? QU'AVEZ-VOUS RESSENTI ?

Mal, avec colère, écœuré. J'ai ressenti comme un gouffre tout autour de moi.

QUELS TRAITEMENTS VOUS ONT ÉTÉ DONNÉS AU DÉPART ?

Des agonistes dopaminergiques (Requip LP)

COMMENT LA MALADIE ÉVOLUE-T-ELLE ?

Chez moi, elle accélère, freine, rétro pédale, stoppe, ré-accelère . Bref elle vit sa vie tout comme moi. C'est ma meilleure ennemie.

AVEZ-VOUS ESSAYÉ DE NOUVEAUX TRAITEMENTS COMME L'ÉLECTROSTIMULATION ?

La **SCP (Stimulation Cérébrale Profonde)** ou DBS (Deep Brain Stimulation) est une technique chirurgicale fortement invasive dont l'**opération dure 10 à 15 heures**, le patient étant sans traitement et conscient pendant la totalité de l'opération.

Il est vrai que souvent les résultats sont très bons. Mais il y'a tout de même des statistiques non négligeables à mettre en face des complications à plus ou moins longue échéance de la date de l'opération. Il y'a, par exemple, 2% de chance de faire une hémorragie cervicale post-opératoire. Il est vrai qu'il y'a 98 % de chances que cela n'arrive pas. Mais je vous assure que quand on est confronté à cette question, cela fait froid dans le dos.

AVEZ-VOUS ESSAYÉ DES MÉDECINES ALTERNATIVES ?

J'ai essayé l'homéopathie, l'hypnothérapie, le reiki, la bio énergie, la kinésiologie, la réflexologie plantaire, la méditation.

Y-EN-A-T-IL QUI FONCTIONNENT BIEN POUR VOUS ?

« *Aucune ne m'a soigné mais elles m'ont toutes apporté quelque chose de positif.* »

Par exemple, le **Reiki m'a permis de diminuer les doses médicamenteuses**, et m'évite, depuis 6 ans bientôt, d'utiliser du paracétamol pour les maux de têtes.

Actuellement, je teste deux compléments alimentaires contenant tous les deux de l'AFA, une algue appelée aphanizoménon flos aquae.

Je prends quotidiennement 3 gélules de l'un et 9 gélules de l'autre ce qui m'apporte 3.5 g d'AFA / jour. Des études sont en cours avec une dose de 5 g / jour pour les parkinsoniens et les Alzheimer. Je passerai dans 1 mois environ à 5 g d'AFA. Tout ceci, bien sûr, avec l'aval de mon neurologue dont j'ai l'email et qui me répond rapidement.

Les seuls effets notables pour le moment de cette algue ont été que mes yeux sont passés de 9 et 7/10 à 10/10 et 10/10 au bout d'un mois à peine de prise de ce complément alimentaire. Mon ophtalmo n'avait jamais vu cela.

COMMENT VIT-ON AVEC LA MALADIE DE PARKINSON AU QUOTIDIEN ?

Difficilement, mais en même temps on n'a pas vraiment le choix.

Au départ ce sont nausées, fatigue intense, stress, puis viennent les crampes, les douleurs, les dystonies (le matin en période off), les dyskinésies (quand on est surdosé, ce sont les bras et jambes qui font des mouvements incontrôlés).

ARRIVEZ-VOUS À CONCILIER VOTRE VIE PROFESSIONNELLE ET VOTRE MALADIE ? L'ENTREPRISE PEUT-ELLE FAIRE CERTAINS AMÉNAGEMENTS ?

Au moment du diagnostic, j'étais chef d'entreprise, puis j'ai été recruté en CDI en décembre 2010. J'ai tenu un temps plein jusqu'en août 2011, date à laquelle je suis passé en **mi-temps thérapeutique**. Puis en **invalidité** à partir du 1er Juin 2012.

« *En fait oui l'entreprise peut faire des*

Depuis le 1er mars 2013 je suis en **arrêt complet pour longue maladie** et j'aide **bénévolement France Parkinson**.

J'ai d'ailleurs été choisi pour **tourner le spot publicitaire** diffusé depuis avril 2014 sur quelques chaînes de télévision.



Je trouve, à ce sujet, assez révoltant de la part des régies publicitaires des chaînes de télévision, de ne pas avoir été plus coopératif que cela pour la saison 2015 - 2016

J'ai également contribué à lancer **les Cafés Parkinson**, rencontres mensuelles de jeunes parkinsoniens qui sont vivement appréciées.

En effet, les questions que se posent les jeunes parkinsoniens ne sont pas du tout les mêmes que celles que se posent les parkinsoniens seniors.

La recherche avance cependant à grand pas et une solution devrait émerger assez rapidement.



Publié par [Catherine](#)

Maman de 2 enfants et docteur en pharmacie, Catherine jongle entre la pharmacie où elle travaille et ses écrits, qu'elle partage ici. Sa mission : vous conseiller en matière de santé pour toute la famille... y compris nos petits compagnons à 4 pattes ! Sportive, elle teste également des tas d'activités physiques, et vous les fais découvrir.