

Thomas Loury

51 ans dont douze ans de Parkinson

Thomas Loury n'avait que 39 ans quand la maladie de Parkinson lui a été diagnostiquée. C'était en 2012. Un tremblement intempestif, un mot qui fait peur. En cette veille de journée mondiale, ce père de quatre enfants raconte cette vie chamboulée.



LÉNAËLLE SIMON
l.simon@charentelibre.fr

Trois mots. Parkinson. Maladie neuro-dégénérative. Incurable. Le choc, à 39 ans. Le vertige, la peur. L'injustice face à des statistiques têtues. Le nombre de cas a doublé en 25 ans mais la ligne des malades déclarés entre 20 et 40 ans décolle à peine des 0%. En 2012, Thomas Loury, chef du service « Eau, environnement et risques » à la direction départementale des territoires de Charente, était pourtant de ceux-là. « On pense que c'est une maladie de vieux qui sucent les fraises et à 39 ans, je ne me sentais pas très vieux. » Douze ans plus tard, en cette veille de journée mondiale de Parkinson, il a voulu raconter sa « vie tout à fait anormale mais satisfaisante » sans jamais se plaindre. Il déteste « le dolorisme ».

« Pour ma famille, l'annonce a été très difficile. J'avais remarqué un tremblement du côté droit, au niveau de la main. Le neurologue de Girac a tout de suite compris. Ma fille avait 1 an. On fait alors des choses qu'il ne faut pas faire pour gar-



Thomas Loury a découvert sa maladie en 2012. En 2021, il a bénéficié d'une stimulation cérébrale profonde qui réduit ses symptômes. Renaud Joubert

On pense que c'est une maladie de vieux qui sucre les fraises et à 39 ans, je ne me sentais pas très vieux.

der le moral. On va sur internet. Ma question c'était 'Qu'est ce qui va arriver ? J'en ai pour combien de temps ?' En fait, on ne peut pas savoir. Chaque patient a sa maladie. » Dans cette vie qui dégringole, l'homme entrevoit toutefois une lumière. « Chez les Parkinsoniens qui ont déclaré la maladie de façon précoce, la progression est plus lente et ne comporte normalement pas de démence. » En une décennie, les tremblements de la main et du bras droits se sont accentués. S'y ajoutent une raideur musculaire, une lenteur des mouvements et des épisodes de dépression. Il y a cinq ans, Thomas Loury a vu apparaître des mouvements involontaires de la face et de la bouche, qui se renforcent avec le stress. Les handicaps visibles mènent cer-

tains malades à un isolement dramatique. S'enfermer pour ne pas être vu, la tentation est grande. Thomas Loury a pris le contrepied. Le dernier de ses quatre enfants est né quatre ans après le diagnostic. « J'ai répondu progressivement à leurs questions. Ils m'ont demandé 'pourquoi tu trembles ?' et est-ce que ça te fait mal ?'. Je leur ai dit que j'allais continuer à trembler mais que je n'avais pas mal. »

Réussir à en parler aux collègues

Cet ingénieur agronome de formation n'a rien changé non plus à son poste exigeant. Tout juste s'est-il bricolé un système pour cliquer avec le pied. « La souris d'ordinateur, c'est quelque chose que je regarde avec un peu de distance parce qu'elle prend son autonomie quand je l'ai au bout de mon bras », image-t-il, avec un humour volontiers grinçant dont il a fait une béquille. Il parle de ses « neurones qui ont pris des vacances » et raconte que sur le chemin rocailleux de l'acceptation, le premier pas a été franchi avec l'annonce aux collègues et interlocu-

teurs extérieurs.

« J'en ai eu marre de le cacher. Un jour, je devais faire une intervention devant une assistance. J'ai décidé de faire en quelque sorte mon coming out. Je leur ai dit que j'avais la maladie de Parkinson mais que, contrairement à la bêtise, c'est incurable. Si j'ai un conseil à adresser c'est d'en parler, parce que plus on cherche à le cacher, plus les symptômes sont visibles. Pour éviter les bruits qui courent aussi. J'ai par exemple entendu dire que j'avais définitivement décidé de me plonger dans l'alcool. »

Il y a trois ans, il a bénéficié d'une stimulation cérébrale, à Bordeaux, où il est toujours suivi. « On m'a implanté deux électrodes qui descendent dans la partie profonde du cerveau pour stimuler le noyau sous-thalamique. Elles délivrent du courant en permanence. Seuls 5 à 10 % des patients peuvent bénéficier de cette chirurgie. Chez moi, cela fonctionne de manière surprenante. Je continue à prendre des médicaments sept fois par jour mais les doses ont diminué de moitié. Mais plus que les symptô-

mes, ce qui est difficile à vivre, ce sont les perspectives d'avenir. »

La cause ? Les pesticides

Aujourd'hui, il continue de composer avec les caprices et les zones d'ombre de la maladie. Sa fatigabilité et ses troubles d'attention vont croissant et l'ingénieur a demandé à quitter son poste, dans lequel il vit aussi « un conflit de loyauté ». Au quotidien, Thomas Loury est en lien avec le monde agricole.

Il sait, et un certificat de la médecine du travail à Bordeaux le lui a confirmé, que si Parkinson a surgi si jeune dans sa vie, c'est parce qu'il a été en contact avec des pesticides. « En 1995, j'ai manipulé, durant un an, des pesticides utilisés pour provoquer la maladie de Parkinson sur des souris. Je pense que ce n'était pas une bonne idée de les manipuler à main nue... » Il marque un temps d'arrêt. « À l'époque j'étais un jeune agronome convaincu de leur utilité. Je n'avais pas de bible mais je me baladais avec mon index de produits phytosanitaires. Aujourd'hui, quand je vois Christian Daniau (président de la

En dates

1972. Naissance au Congo
1995. Devient ingénieur agronome
1995-1996. Manipule des produits pesticides durant son service militaire
2011. Arrive à la DDT à Angoulême
2012. Est diagnostiqué Parkinson
2021. Bénéficie d'une stimulation cérébrale profonde

chambre d'agriculture de la Charente, Ndlr) se fâcher avec Louis-Adrien Delarue (médecin généraliste d'Angoulême qui alerte sur les pesticides, Ndlr) qui lui dit que son cousin agriculteur est dans un fauteuil roulant avec Parkinson à 40 ans, ça me fait quelque chose. » Même si cette maladie est inscrite au registre des maladies professionnelles par la MSA, même si ce certificat médical existe, Thomas Loury n'a pas cherché à obtenir quelconque réparation. « L'exposition n'a pas été assez prolongée et je n'ai pas envie de me lancer dans un tel combat. » Il en mène un chaque jour, déjà.