Parkinson précoce : le podcast de Lili Saint Laurent nous plonge au cœur de l’intime, aux frontières de l’indicible. Prochaine étape, un documentaire retraçant ses quinze années de création artistique et de résilience poétique

Comment raconter une maladie qui bouleverse le quotidien sans se laisser définir par elle ?

Lili Saint Laurent, diagnostiquée d’une forme précoce de Parkinson avant ses quarante ans, a choisi une réponse inattendue : l’écriture, l’humour et la création artistique.

En 2012, elle crée un blog Fils de Park’s, qui devient son vecteur de communication. Explorant différentes formes de création, elle publie notamment un recueil de poésie, participe à des lectures et crée (avec Rémi Prosper) une pièce de théâtre « Fragments dopaminergiques » dont elle dévoile aujourd’hui, les textes et les poésies dans un podcast. Elle souhaite désormais porter cette aventure à l’écran.

Elle collabore aussi à d’autres projets comme celui du Piece of Mind Collective pour lequel, elle rejoindra Montréal fin novembre 2026 afin assister à quatre représentations de « Sur le Fil » (titre éponyme d’un de ces poèmes intégré dans la performance).

Lili recherche des partenaires pour développer un documentaire sur son parcours singulier.



Fils de Park’s : raconter Parkinson comme un colocataire encombrant plutôt que comme une fatalité

Confrontée à une maladie habituellement associée au troisième âge, Lili Saint Laurent refuse catégoriquement de laisser cette maladie chronique envahir tout son espace vital.

En 2012, elle décide alors de lui donner une place dans ses histoires, l’envisageant comme un « colocataire de cerveau » et le nomme Fils de Park’s.

Sur son blog, elle commence à raconter sa vie quotidienne avec celui qui s’invite sans prévenir, perturbe ses gestes, modifie ses habitudes et impose ses propres règles.

Le principe est simple : transformer les situations vécues avec la maladie en textes poétiques, parfois drôles, parfois bouleversants, pour montrer ce que signifie réellement vivre avec Parkinson lorsqu’on est encore jeune.

Loin du discours médical, Lili Saint Laurent nous confie l’envers du décor, ce qu’on évoque rarement : la fatigue, les maladresses, les émotions, les frustrations, mais aussi les petits bonheurs et les rencontres.

Elle compose plus de cinquante poèmes, publie le recueil Wanted en 2016 et partage ses textes lors de lectures et d’événements en France mais également à Madrid, où elle réside désormais, en Belgique ou au Québec, par exemple.

Grâce aux réseaux sociaux, elle tisse un réseau d’amitié qui ne possède pas de frontière… Et qu’elle célèbre, chaque année en décembre, en organisant sur celui-ci « Lili en Mode Avent », un calendrier de l’Avent numérique où elle partage de la poésie, de la musique, de la danse, etc.

Sans minimiser l’impact de la maladie dans sa vie quotidienne Lili ne souhaite pas s’y cantonner préférant se focaliser sur l’humanité, l’amour, la créativité, ou la force de vie

qui l’animent intrinsèquement.

Ce qui explique la diversité de l’audience qui gravite autour de Fils de Park’s : des amoureux de la poésie, aux amis de passage ou de toujours, de ceux qui partagent son combat aux aidants, des amoureux de la musique aux gourmands… Une mosaïque amicale et joyeuse qui reflète assez justement le vœu de Lili de tendre vers une société plus inclusive et plus solidaire.

Fragments dopaminergiques : quand les poèmes deviennent un spectacle, puis un podcast de 24 épisodes

En 2019, Lili Saint Laurent décide de donner une nouvelle vie à ses textes en les portant sur scène.

Avec le metteur en scène Rémi Prosper, elle crée Fragments dopaminergiques, un voyage déjanté au cœur de Parkinson, présenté à Paris. la même année, au Théâtre de la Huchette puis repris à l’Espace Jemmapes en mars 2026.

Ce n’est pas une pièce de théâtre au sens classique du terme mais plutôt une expérience humaine partagée. Elle est initiée par l’interprétation des comédiens, Jean-Claude Drouot, Pierre Santini et Anna Van K, alimentée par l’expérimentation de la maladie dont témoignent par leur présence sur scène Lili Saint Laurent et Frédéric Bellanger et le public.

Utiliser la création artistique comme un outil de sensibilisation, de compréhension et de transformation du regard social, c’est le pari réussi de Lili qui, avec aborde avec beaucoup de pudeur et de douceur des sujets aussi difficiles que l’invalidité, l’ostracisme ou la place des aidants, par exemple.

Ensemble tout simplement – Arno et Lili



Grâce à la captation sonore réalisée lors des deux représentations de mars 2026, Lili Saint Laurent a également créé un podcast de 24 épisodes (24 textes et poésies du spectacle) afin de le rendre accessible à tous. Il est disponible sur YouTube.

Ce format permet de découvrir librement son univers, d’écouter un poème, de partager un épisode ou de faire connaître cette approche artistique à des personnes qui n’ont jamais assisté au spectacle.

Découvrir le podcast Fragments dopaminergiques



De la poésie à la danse et au cirque : une aventure artistique qui traverse l’Atlantique

En 2021, Lili Saint Laurent et son compagnon, amorce une collaboration avec Piece of Mind Collective au Canada. C’est un projet de recherche-création où sont réunis des chercheurs scientifiques, des artistes, des personnes atteintes par la maladie de Parkinson et leurs conjoints.

Le but étant de créer une performance basée sur la recherche scientifique et l’expérience vécue. Le projet est dirigé par Naila Kuhlmann, chercheuse postdoctorale à l’Université McGill.

Cette fois, les mots laissent davantage de place aux mouvements.

À travers la danse et les arts du cirque, les artistes explorent la manière dont Parkinson transforme le rapport au corps, à l'équilibre et au geste. Un des poèmes de Lili « Sur le fil » y est notamment intégré.

Cette performance, d'abord diffusée sur YouTube, a été par la suite adaptée pour le théâtre et connaîtra un nouveau temps fort à Montréal, avec toutes les personnes du collectif y compris Lili, pour quatre représentations prévues fin novembre 2026.

Extrait de la performance – Piece of Mind Collective – Sur le fil – Poésie de Lili Saint Laurent



Piece of Mind Vignettes : Parkinson - Sur le Fil

Un documentaire pour raconter comment un diagnostic a donné naissance à quinze années de création

Après le blog, les poèmes, le théâtre et le podcast, Lili Saint Laurent souhaite aujourd'hui réunir les différentes étapes de son aventure dans un documentaire destiné à la télévision ou au cinéma.

L'idée n'est pas de réaliser un film médical sur Parkinson, mais de raconter le parcours d'une femme qui, confrontée à la maladie, a choisi de continuer à créer et d'entraîner

d’autres artistes dans son aventure.

Le documentaire envisagé permettrait notamment de découvrir :

- La femme derrière les textes : son quotidien avec Parkinson, ses difficultés, son humour et sa manière de transformer les épreuves en matière poétique ;
- La naissance de Fils de Park’s : comment un blog personnel est devenu, au fil des années, un projet artistique partagé ;
- Les coulisses des créations : de l’écriture des poèmes à leur interprétation sur scène, puis à leur adaptation en podcast ;
- Les rencontres humaines : les comédiens, artistes et personnes concernées par la maladie qui ont participé à cette aventure ;
- L’ouverture internationale : la collaboration canadienne et les créations mêlant danse, cirque et expérience vécue.

Ce projet audiovisuel est aujourd’hui à la recherche d’un réalisateur, de partenaires financiers et de structures susceptibles d’accompagner sa production et sa diffusion.

Il s’adresse notamment aux professionnels de l’audiovisuel, aux médias, aux fondations et aux acteurs du mécénat culturel ou médical.



Communiquer différemment sur la maladie de Parkinson pour ne pas laisser enfermer dans un récit qui ne serait pas le sien

À travers Fils de Park’s, Lili Saint Laurent apporte une réponse originale quant à son rapport à la maladie, refusant de la voir comme un point de rupture définitif avec le monde professionnel, social et affectif.

Bien au contraire, elle invite le public à entrer dans son univers par le prisme des émotions, de l’humour et de la poésie et offre à ressentir, en filigrane, ce qui traverse psychologiquement et physiquement les corps malades.

En cela, elle s’inscrit dans le courant de la médecine narrative qui reconnaît l’importance des récits personnels pour mieux comprendre l’expérience de la maladie. Une discipline clinique et pédagogique fondée au début des années 2000 par le professeure Rita Charon, médecin et docteure en littérature à l’université de Columbia, à New-York.

Depuis quinze maintenant, chaque nouvelle création ou collaboration publiée sur Fils de Park’s contribue à tisser une mosaïque dévoilant les contours sensibles d’un Parkinson précoce, empreint d’amour et d’humanité.

Lili, nous confie qu’en démarrant cette aventure, elle ne s’attendait pas à de tels retours ! Grâce aux lectures dans les hôpitaux, lors de conférences où au théâtre, elle a pris conscience de l’impact émotionnel véhiculé par la poésie. Que cet outil, qu’elle utilisait au départ, à titre personnel afin de surmonter cette épreuve, puisse être également utile à d’autres personnes.

C’est pourquoi, après la réalisation du podcast, Fragment dopaminergiques, elle se lance aujourd’hui ce nouveau défi ! Envisager également cette expérimentation artistique et poétique de la maladie comme un puissant vecteur de partage et de sensibilisation aux enjeux sociétaux tel que celui du handicap invisible ou de l’exclusion.

Avec ce projet de documentaire, Lili Saint Laurent souhaite faire découvrir cette aventure à une plus large audience tout en trouvant les partenaires qui permettront de lui donner cette nouvelle dimension.

Car Fils de Park’s, c’est avant tout une histoire : celle d’une jeune femme qui n’a pas choisi sa maladie mais qui, pour la transcender, a choisi de se l’approprier la transformant en une source d’inspiration, de création.



Informations presse

Site web : https://filsdeparks.com

Réseaux sociaux :

LinkedIn

Instagram

Facebook

Facebook

YouTube

Réseau social

Contact presse

Lili Saint Laurent

lili.saintlaurent@gmail.com

0663183574