

Témoignage de Tonio de l'Ouest

Pour protéger l'anonymat de notre correspondant, c'est sous un pseudonyme que nous présentons son témoignage.

*Voilà, tout a commencé un lundi matin, je me lève tranquillement pour aller au travail pour une reprise après un arrêt maladie de trois semaines dû à une grosse bronchite, BREF .

*Je me lève comme d'habitude et j'ai une sensation de fourmillement dans les mains et dans les pieds sans y faire grandement attention .

*8H00 du matin, les sensations ont augmenté et j'ai de plus en plus de mal à me déplacer .

*10h00 du matin, les fourmillements ont envahi toutes mes jambes et je transpire énormément .

*Début d'après-midi, je décide d'aller voir le médecin qui me diagnostique tout de suite un syndrome de Guillain Barré en me disant on se revoit vendredi prochain .

*Mardi matin mes jambes ne portent presque plus, ma femme veut m'hospitaliser et je refuse .

*Dans la nuit de mardi à mercredi, mes jambes ne répondent, je suis en détresse respiratoire j'appelle le 15 qui m'envoie une ambulance direction les urgences de l'hôpital de Pontivy.

Après plusieurs analyses ils confirment le diagnostic et me transfèrent en urgence en service de réanimation et je commence un traitement par immunoglobulines.

*C'est dans la nuit de jeudi que tout se complique.

Je suis en grosse détresse respiratoire et les médecins décident de me mettre dans le coma et de m'intuber pour respirer artificiellement.

Je me réveille et c'est l'enfer : je ne sens plus mon corps ; je suis comme tétraplégique car seuls mes yeux bougent ; j'ai une paralysie faciale coté gauche.

C'est le drame, je doute ; je me sens détruit ; démoralisé en me disant que c'est la fin.

*Deux semaines plus tard, espoir, ils décident d'arrêter l'assistance respiratoire .

*Mais pendant le week-end tout va mal se passer .

*Ayant une grosse difficulté à déglutir, ma salive envahit mes poumons .

*Et c'est dans la nuit de mardi que le combat commence.

Les médecins luttent pour me maintenir en vie et décident de me ré-intuber.

Ils me sauvent de justesse de la noyade dans ma propre salive et j'ai sombré dans le coma pendant plusieurs jours.

*Quinze jours plus tard, ils décident de retour de m'enlever l'assistance respiratoire et là l'espoir renaît.

Je me sens de mieux en mieux en voyant chaque jour les progrès que je réalise.

*Ensuite la longue et lourde période de rééducation commence.

Car il faut tout d'abord réapprendre chaque gestes du quotidien ; les mouvements qui semblent simple mais qui ne le sont plus à mon corps resté handicapé et meurtri par le syndrome de Guillain Barré.

Par l'ergothérapeute pour les mains, les bras et réapprendre les gestes de tous les jours ; les APA pour la rééducation musculaires ; réapprendre à marcher à l'aide des kinés et de la balnéothérapie ; l'orthophoniste pour faire passer la paralysie faciale et les psychologues pour la santé mentale.

Car cette maladie brutale a touché mon corps mais aussi mon mental.

Merci Tonio. Merci pour votre engagement à nos côtés. Vous allez ouvrir l'antenne de Bretagne de notre Association. Merci à nos médecins et à nos auxiliaires médicaux. Merci à nos épouses qui ont été à nos côtés.

Raymond GIMILIO
Président.

Il a vaincu la forme axonale

Introduction



Schéma d'organisation d'un axone de nerf à myéline

Un citoyen d'Orléans, Claude PINAULT, a été victime d'une otite violente qui dure. Il est soigné pour une affection virale. Il écrit dans son livre « Le syndrome du bocal » (éditeur Buchet ° Chastel, 2017, p. 15) « avoir caché qu'il commence à ressentir des fourmillements au bout des deux derniers doigts de chaque main (auriculaires et annulaires). En sortant de chez l'otorhinolaryngologiste, le 10 septembre 2005 (?), il ignore que ce sont là des symptômes qui doivent alerter tout médecin qu'il soit généraliste ou spécialiste : alarme, alerte, danger syndrome de Guillain-Barré !



Des fourmis dans
les jambes

Les fourmis dans les membres doivent conduire le plus rapidement possible vers le plus proche centre hospitalier doté d'un service de neurologie (CHU ou CHRU). Pour Claude, c'est le début d'un long et douloureux parcours, les fourmis gagnent les majeurs, une progression symétrique. Pour aboutir à la tétraplégie.

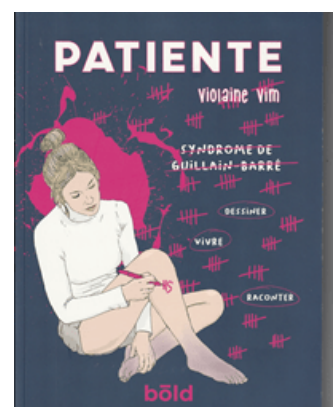
Les livres



Couverture livre
Christian Pinault

Nous n'allons pas vous raconter le livre mais vous donner envie de le lire. S'il manque d'illustrations, alors lisez celui écrit par Violaine Vim « Patiente » (éditeur Bold, 2023).

Des fourmis dans les jambes Claude a fait des études scientifiques, son style est précis ; Violaine dessine admirablement, elle est créatrice de contenus. Ses crayons complètent admirablement l'expression verbale précise de Claude. Tous les deux manient l'ironie, l'auto-ironie contre l'auto-immunité.



Couverture du
livre de
Violaine Vim

Si vous ne souhaitez pas acheter ces livres, demandez à la Maison pour tous, la Médiathèque ou la bibliothèque les plus

proches de chez vous de les acheter. Vous pourrez les emprunter et les lire. Vous découvrirez que le Syndrome de Guillain-Barré peut s'inviter dans votre organisme (2.000 cas/an en France), à la suite d'une banale pathologie (grippe, mononucléose-maladie du baiser, hépatite, zona, oreillons, rougeole, rubéole, coqueluche, gastro-entérite, pneumonie, etc.) ou de certaines vaccinations (à surveiller) ou récemment des maladies transmises par moustiques (dengue, zika, chikungunya). Ce sont des gâchettes dans le jargon de mon médecin neurologue (2019-2020). Ces gâchettes peuvent déclencher une des formes graves du syndrome de Guillain-Barré, celle où les douleurs sont insupportables ! Où plane le risque de la paralysie des muscles respiratoires et l'issue fatale, sauf diagnostics dans les délais les plus rapides et les soins appropriés. Dans la majorité des cas où ces soins ont tardé (Violaine Vim, 2023, snp), la guérison sera longue. Dans la forme axonale (Claude Pinault) la guérison est longue à venir. Pourtant, au long des derniers chapitres (3 et 4), les établissements de rééducation successifs arriveront à le remettre debout ! Il a vaincu ! **Avec un mental d'acier, il a fait travailler en pensée les zones de son cerveau qui commandent ses membres**[\[1\]](#). Le miracle est arrivé : un jour un doigt tressaille ! Le « jus » recommence à circuler. Dans les nerfs à la myéline avariée, un axone s'est remis à pousser. Le message parti du cerveau recommence à atteindre les muscles via la moëlle épinière et ce qui reste du nerf ! (pp. 219-232). Un bras se lève de quelques centimètres ! Des cellules de Schwann d'une fibre nerveuse motrice, « la myéline repousse » (p. 221) auraient-elle reconstitué le tube protecteur dans lequel l'axone s'engage en direction de la plaque motrice du muscle visé ? C'est au chercheur scientifique-neurobiologiste de nous le dire !

Conclusion

Une piste pour la recherche ? Nous avons toujours affirmé ici, à l'AFSGB, haut et fort, qu'il y avait de l'espoir pour un

patient qui « en veut », qui veut s'en sortir, en coopération avec les médecins et les centres de recherche neurologiques. Millimètre journalier par millimètre, un axone repousserait. Et il a repoussé. Le chemin étant plus court dans les bras, cela explique que ce sont ces membres qui ont été réinnervés en premier. 1000 jours, selon les calculs de Claude, pour les jambes ou 3 ans. Patience pour le patient !

Bravo Claude Pinault ! Il s'en est sorti, il a vaincu !

Raymond GIMILIO

Président

Docteur non-médecin en Sciences biologiques

[\[1\]](#) Le cerveau a toute sa place dans ce parcours "de sauts de haies" raconté par ce livre. Pour le surmonter, Claude Pinault a visualisé son corps, s'aidant intuitivement de techniques proposées par la méditation ou la sophrologie. Il avoue qu'il faut une certaine connaissance de soi et peut-être un passé de combattant pour pouvoir y arriver. C'est un combattant, comme Violaine Vim et tant d'autres.