

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.

Réponse à “Combien sommes-nous”

Le sujet soulevé par un commentaire soulève le problème des vaccinations qui, pour certaines, déclencheraient des syndromes de Guillain-Barré ou d'une de ses formes.

Réponse à Eric Barcelo sur la vaccination.

Ce commentateur nous interpelle dans **un commentaire public** que

nous reproduisons ici "in-extenso":

« Moi-même atteint du Guillain-Barré en 2021 en passant par toutes les phases du syndrome, qui a commencé par la paralysie des pieds et chevilles, par la suite de tout le corp sans compter les douleurs extrêmes supportées, le coma, une trachéotomie, les transferts de globules blanc, 4 0 5 MOIS [?] d'hôpital, le transfert en centre de rééducation durant 11 mois, et à l'heure d'aujourd'hui le 21 Juin 2023 je n'ai pas récupéré toute ma mobilité.

Eric Barcelo

(nous sommes quand même mal informés sur les risques à se faire vacciner). »

Nous mettons en avant le rapport risques-bénéfices de la vaccination face à des maladies graves, potentiellement mortelles (grippe, Covid19, ...) ou invalidantes.

Le point sur la vaccination

Un vaccin est une préparation biologique administrée à un organisme vivant afin d'y stimuler son système immunitaire et d'y développer une immunité pour éviter que ne se développe une maladie grave. La vaccination est un procédé tout à fait louable dans son principe : faire réagir l'organisme à des agents pathogènes tués ou désactivés (virus ou bactéries). Il s'agit de prévenir la maladie qui est généralement mortelle ou dispensatrice de séquelles graves. Depuis la fin des années 1760, alors qu'il étudiait son futur métier de chirurgien-apothicaire, Edward Jenner eut connaissance de l'histoire, courante dans les zones rurales, comme quoi les travailleurs laitiers n'avaient jamais la variole humaine, maladie souvent mortelle ou défigurante, parce qu'ils avaient déjà contracté la variole de la vache (la vaccine) qui était beaucoup moins violente chez l'homme. Plus tard, les travaux de Louis Pasteur, dans les années 1880, introduisirent des vaccins qui ont sauvé bien des vies humaines. Les vaccins sont devenus

plus courants, sous l'impulsion des élèves de Pasteur. Les effets secondaires sont surveillés et aboutissent à des retraits de certains vaccins.

Des effets secondaires à surveiller

Un vaccin provoque des [effets secondaires](#) jugés bénins (fièvre, rougeur, etc.). Cela ne dure que quelques jours. Or, depuis un certain temps, il a été constaté que de très rares cas de vaccinations ont été suivis par l'apparition de syndromes de Guillain-Barré (nous avons de [nombreuses publications](#) sur ces cas). **Hélas, il existe encore des opinions selon lesquelles le syndrome de Guillain-Barré serait une atteinte sans gravité !** [Nous nous élevons avec la plus extrême vigueur contre cette opinion](#) ! La destruction de la myéline et des membranes axonales des neurones du système nerveux périphérique par des anticorps (IgG) et des cellules du système immunitaire (lymphocytes T et macrophages) sont potentiellement mortels. Nul ne peut savoir comment le syndrome de Guillain-Barré va évoluer. On ne peut prendre le risque de le laisser évoluer sans intervenir médicalement pour stopper la progression dans les plus brefs délais. Dès l'apparition des symptômes, le parcours de soins (une chaîne humaine), qui part du médecin généraliste traitant et qui passe par le service des urgences neurologiques, doit se mobiliser pour aboutir à la guérison. C'est l'avis du docteur Ivan KOLEV, un neurologue du service d'accueil des urgences du CH de Saint-Brieuc[1] qui écrit « **une prise en charge thérapeutique précoce influe sur le pronostic** ». Cet avis devrait être affiché en grosses lettres devant tout pupitre d'un écoutant du SAMU-SMUR, complété par un des nombreux textes décrivant les symptômes d'un syndrome de Guillain-Barré ou d'un Fischer-Miller. Un écoutant du SAMU doit être un médecin bien formé à faire la différence entre un canular et l'appel au secours d'un patient paniqué ou d'une famille incapable de s'exprimer calmement. **Ce n'est pas le premier cas : assistance à personne en danger !** Comme le montre ce qui

suit.

Comportements indésirables

Nous avons reçu à l'AFSGB le texte d'une épouse de patient victime d'[une mauvaise orientation \(mésorientation\) du SAMU local \(nous tairons la ville et le département\)](#). Une plainte pour non-assistance à personne en danger à été déposée par la famille du patient avec demande d'indemnisation du préjudice suivi. Le résultat des mauvaises orientations combiné à des rigidités administratives à conduit un patient à être « reconnu en affection longue durée à partir du 4 janvier 2024 » ! Il y a eu entêtement à orienter vers des cliniques privées non compétentes alors qu'il existait un CH flambant neuf à 40 km de son domicile, équipé en matériel et en compétences médicales neurologiques ! Plusieurs jours perdus en voyages erratiques vers des établissements ne disposant pas des compétences neurologiques pour le SGB et du matériel de traitement adéquat !

Surveillance post-vaccination

Nous ne sommes pas contre les vaccinations, au contraire ! Mais nous estimons que les effets secondaires (déclenchement du Guillain-Barré et autres ...) ne doivent pas être cachés mais, au contraire, faire l'objet d'une large diffusion et d'un suivi post-vaccination attentif et une information grand-public adéquate destinée à lever les craintes. Si un SGB ou une de ses formes neurologique sont classés **maladies rares**, le qualificatif de « **mal connues** » doit disparaître dans le milieu médical, notamment dans les centres d'écoute et de régulation des SAMUs. Tout retard au diagnostic et au traitement doit disparaître ainsi que l'orientation vers des centres de soins non-équipés, non-dotés d'un neurologue connaissant le SGB, son diagnostic et son traitement. Le syndrome de Guillain-Barré ou de ses formes neurologiques guérissent à condition d'être soignés sans retard et au bon

endroit, par une équipe compétente.

Raymond GIMILIO
Président,
docteur en sciences biologiques (non médecin)

[\[1\]](#) Ivan Kolev, Neurologue – Coordonnateur médical du Centre de Ressources et de Compétence SLA BRETAGNE – Centre Hospitalier de Saint-Brieuc

Permanence au Centre Bourgès 2 février 2024



Notre totem au Centre Bourgès le 22/09/23

Nos permanences reprennent au Centre Bourgès le vendredi après-midi et sur demande en semaine. Après la signature d'une convention avec cette clinique de rééducation le 9 juin 2023, nous avons tenu une première permanence. Puis juillet est arrivé et le 22 septembre 2023 nous avons tenu une première permanence. Le 7 octobre, le Covid19 est venu, interrompant toute activité pour 8 semaines. Une affection à Mycoplasma pneumoniae est venu nous invalider jusqu'au 15 janvier 2024. Triste fin d'année 2023 et début 2024.

Nous avons retrouvé notre santé. Une nouvelle permanence a été tenue le 2 février 2024. Elle a permis de rencontrer un conjoint d'une patiente hospitalisée et de passer un long moment à témoigner de notre guérison et à remonter le moral de nos interlocuteurs. Nous avons parlé aussi et cité [Mme Violaine Vim](#) et son livre « [Patiente](#) ». Un bel après-midi ensoleillé.

Des symptômes qui doivent alerter

[Alerte SGB](#)

Vous ne savez pas généralement ce qui vous arrive. Vous éprouvez une grande fatigue, vous avez l'impression que vos muscles ont démissionné et, comme le dit si bien [Violaine VIM](#) dans son livre « *Patiente* » (2023, p. 13), vous avez « *l'étrange sensation que vos nerfs sont devenus une terre d'accueil pour fourmis détraquées* ». J'ai vécu ce scénario dans la 2^e quinzaine de septembre 2019. En déplacement chez une cousine, je marchais « en canard ».

La nuit, vous êtes réveillé.es par des crampes douloureuses. Votre tête est lourde, la nuque est douloureuse et vous avez des décharges nerveuses qui électrisent les jambes (les membres inférieurs). Cela dure une bonne dizaine de jours et les symptômes gagnent les bras (les membres supérieurs). Vous ne pouvez plus ouvrir le couvercle d'un pot de confitures et il vous arrive de ne plus pouvoir tourner la clef de votre appartement ou de votre voiture. Impossible de vous servir correctement de vos couverts à table. J'ai circulé personnellement avec une petite paire de pinces dans ma poche de jean pour m'aider à tourner la clef de mon appartement. Difficile de boutonner le col de ma chemise.

Vous prenez du doliprane pour calmer vos douleurs. Enfin, vous vous décidez à consulter votre médecin traitant. Vous tombez hors de chez vous en tentant de monter dans un bus au retour d'une clinique spécialisée dans les mains ? Les braves pompiers du SMUR vous ramassent et vous convoient vers une clinique privée. Le lendemain, un dimanche, on vous renvoie chez vous en ayant pris un rendez-vous dans quinze jours pour un électromyogramme dans une clinique privée à 8 km de chez vous ! Sans autre traitement ? J'oubliais un IRM de la tête et de la colonne vertébrale, au cas où il y aurait une lésion de la moëlle épinière. Le lundi j'alerte mon médecin traitant qui essaie toute la matinée d'avoir au téléphone le neurologue de la clinique privée, sans succès. En attendant, la vie continue. Dans l'après-midi, je vais aux WC et là ! Impossible de me lever ! Mon épouse part chercher un bon de transport pour une ambulance qui doit me mener au services d'urgences neurologiques du Centre Hospitalo-Universitaire.

Histoires de SAMU-SMUR-SDIS

Entre temps, j'essaie d'appeler le SAMU (j'ai mon téléphone portable !). Je les amuse. Grosse rigolade au bout du fil : un patient trônant dans son WC, quelle blague ! Quel canular veut-on faire à ces braves écoutants du SMUR-SAMU ! On me

réponde enfin « *on vous envoie un infirmier qui va vous coucher avec un doliprane* ». Heureusement, l'ambulance privée arrive, on m'extrait de l'édicule et en route cette fois vers le CHU public et son service d'urgences neurologiques. Là, à 20h, je suis une grosse courgette paralysée par une parésie des 4 membres, un sac de son inerte sur un brancard, cramponné à la sonnette d'appel. Si je tombe, que faire d'autre, on m'a abandonné là ? Non, en route le 1^{er} octobre à 3h du matin pour un nouvel IRM et je me suis réveillé au service de neurochirurgie (4^e étage) avec un solide petit déjeuner que je peine à ingurgiter avec ma parésie. On me déménage vers le service de neurologie (3^e étage) et je subis l'électromyogramme des 4 membres. A la fin de la matinée, j'entends « on sait ce que vous avez, on sait vous soigner ». Ponction lombaire l'après-midi : le traitement commence le lendemain. Il n'y a pas eu de retard avec le premier échange plasmatique le 3 octobre. Une série de 12 séances sur 3 mois.

Quatre mois plus tard, je sortais de l'établissement de rééducation. Sans séquelles, pour plonger dans le confinement du Covid19.

Pratiquant les écoutes téléphoniques auxquelles le Président Alain Ziach m'avait associé, je possède des dossier où je retrouve malheureusement une mise en cause du problème posé par les SAMUs, des services surchargés, victimes de canulars, ayant oublié les enseignements de neurologie ? Il est vrai que le syndrome de Guillain-Barré et toutes ses formes neurologiques sont des pathologies (maladies) orphelines, mal connues, orphelines, etc. Derrière l'appel au 15 il peut y avoir un petit délinquant qui s'ignore et veut « rigoler » comme il peut y avoir un malade paniqué ou un membre de sa famille totalement déboussolé et qui s'exprime mal, incapable de maîtriser son affolement ! Plus on tarde à le secourir, plus le risque de décès par paralysie respiratoire augmente ! Comment faire la différence entre un mauvais plaisant et un

vrai patient ?

Raymond GIMILIO
Président AFSGB
Ancien patient 2019