

EUGÈNE MINARRO

EMMURÉ

Avec le syndrome de Guillain-Barré

ÉDITIONS MAÏA

Découvrez notre catalogue sur :
<https://editions-maia.com>

Un grand merci à tous les participants de
euthena.com qui ont permis à ce livre de
voir le jour :

...

...

© Éditions Maïa

*Nos livres sont éthiques et durables : économes en papier et en
encre, ils sont conçus et imprimés en France.*

*Tous droits de traduction, de reproduction ou d'adaptation
interdits pour tous pays.*

ISBN 9791042539733

Dépôt légal : septembre 2026

Préface

Le syndrome de Guillain-Barré : une maladie neurologique méconnue, mais redoutable.

Cette pathologie auto-immune est fatale pour un quart des patients admis en réanimation. Ses causes et ses conséquences varient d'un individu à l'autre, mais elles entraînent toujours des douleurs atroces et une détresse profonde. La récupération, lorsqu'elle survient, peut être rapide... ou interminable.

En septembre 2021, j'ai été frappé par cette maladie. Moi, qui me croyais invulnérable grâce au sport pratiqué toute ma vie, j'ai découvert brutalement que la maladie ne touche pas seulement « les autres ». Après une simple gastro-entérite, tout a basculé : en 24 heures, je suis devenu tétraplégique. Le diagnostic ? Une forme axonale sévère de type AMAN, déclenchée par la bactérie *Campylobacter*.

Deux années d'hospitalisation en centre de rééducation et de réadaptation neurologique au Grau-du-Roi ont suivi. Deux années de combat quotidien, de douleur, de découragement... mais aussi de détermination. Ce livre raconte ce parcours éprouvant, cette descente aux enfers et cette lente remontée. Il témoigne qu'il est possible de s'en sortir, malgré la souffrance et le désespoir.

Ma force ? L'obstination. Elle a été mon alliée la plus fidèle.

Ne lâchez rien. La vie vaut d'être vécue.

Avril 2024

Comme il est agréable de sentir la brise sur son visage... Ce vent du sud, annonciateur d'orages, poussant les nuages vers les terres. Quel magnifique spectacle que de contempler les vagues de la Méditerranée mourir sur le rivage.

Cette mer qui me berce depuis mon enfance, témoin de mes soixante-dix et quelques printemps, de mes échecs comme de mes victoires, de cette vie partagée entre ma famille, mon travail et mes passions. La vue est imprenable. Les promeneurs, les windsurfeurs, Port-Camargue au loin, Sète à l'horizon... Bien des fois, je suis resté pensif, assis là dans mon fauteuil, me questionnant sur ces derniers mois, entre lutte acharnée et doutes légitimes quant à mon avenir proche.

Rien ne m'avait prédestiné à cette épreuve. Et pourtant, en regardant derrière moi, je ne peux que me satisfaire du chemin parcouru.

« La mer qu'on voit danser le long des golfes clairs... »

C'est la vision que j'ai depuis la fenêtre de ma chambre, dans ce centre de rééducation et de réadaptation neurologique de cette commune gardoise. Les paroles de la chanson de Charles Trenet me feraient presque oublier ce jeudi 16 septembre 2021, jour où ma vie a basculé.

Le jour où tout a commencé

Il est six heures du matin ce jour-là. Une douce musique s'échappe de mon radio-réveil. J'essaie de l'arrêter, mais je remarque un engourdissement dans les doigts de ma main gauche.

Bizarre... Étrange, me dis-je. Ça va passer !

Ma main droite, elle, réagit normalement. Je me répète : ça va passer !

Je me lève pour commencer ma journée de retraite – retraite prise le 12 novembre 2007 – mais au moment de prendre mon petit-déjeuner, rien ne s'améliore. L'inquiétude me traverse l'esprit. Elle se lit aussitôt sur le visage de mon épouse. La connaissant, avec son souci constant pour sa famille, je n'ose pas lui en dire davantage.

— Ça va aller, lui dis-je.

Mais son angoisse est palpable.

— C'est quand même curieux que ça ne s'arrange pas..., me répond-elle, le regard déjà chargé de stress.

Après le petit-déjeuner et la toilette, je décide malgré tout de me rendre à Nîmes pour une course. Deux heures se sont écoulées depuis mon réveil.

Et là, patatras : la main droite s'y met aussi.

Décidément, ce n'est pas une bonne journée... et pour cause.

Au moment de saisir le volant de mon véhicule, impossible. Mes mains ne répondent plus.

Je retourne dans la maison.

— Annie, je ne peux pas conduire, je n'arrive pas à tenir le volant.

Dans un réflexe immédiat, elle saisit le téléphone et compose le numéro du SAMU.

— Allô, mon mari est en train de perdre l'usage de ses mains ! Il a une pathologie cardiovasculaire !

La panique s'empare d'elle. Elle pense déjà au pire. Dans son esprit, le mot AVC s'impose. Elle a toujours été à la pointe de l'information médicale.

Nous avons la chance d'avoir une caserne de pompiers à proximité.

Moins de dix minutes plus tard, une ambulance est devant notre portail.

Face à son inquiétude grandissante, je tente de la rassurer :

— Ne t'inquiète pas, je serai de retour dans la journée.

Je ne pouvais pas imaginer que je quittais mon domicile pour de longs mois. Deux années précisément.

Les urgences

À mon arrivée aux urgences du CHU de Carremeau à Nîmes, je passe une batterie d'examens. L'alerte donnée par le SAMU a précédé mon arrivée.

Très vite, je ressens une lourdeur dans les bras. Les bouger devient difficile. L'inquiétude grandit. Mes pensées vont sans cesse vers mon épouse.

Dans quel état doit-elle être ?

Je la connais, depuis 51 ans de vie commune... Elle a sûrement déjà prévenu les enfants, les voisins. Une ambulance devant la maison à huit heures trente du matin ne passe pas inaperçue.

On me fait passer un scanner. Je connais cet examen, puisque quelques années auparavant j'étais passé dans cet appareil pour d'autres problèmes, ce qui me rassure un peu. Le verdict tombe : pas d'AVC.

Mais mes symptômes, eux, s'aggravent.

Mes mains ne répondent presque plus. J'ai de plus en plus de mal à me déshabiller pour aller aux toilettes. Je marche encore, mais mes jambes faiblissent. Les heures passent.

Il est quatorze heures. Toujours pas de repas. Étonnamment, j'ai encore de l'appétit.

Vers dix-huit heures, une aide-soignante m'apporte enfin un plateau-repas : une gardiane de taureau avec du riz. Je ne crois pas avoir mangé aussi vite de ma vie.

Mais la faiblesse continue de progresser.

Le désespoir commence à s'installer.

L'annonce

Vers vingt heures, un médecin vient me voir.

— Monsieur Minarro ?

— Oui.

— Je suis le chef du service de neurologie. Nous avons examiné votre cas. Nous suspectons fortement un syndrome de Guillain-Barré. Vous allez être placé en réanimation.

Le choc est brutal. Je ne me sens pas à l'agonie... et pourtant, on m'envoie en réanimation.

J'appelle immédiatement mon épouse. Je lui passe le médecin. Je n'entends pas leur échange.

Je ne retiens qu'une phrase :

— Madame, il vaut mieux cela qu'un AVC.

La réanimation

Je suis transféré en réanimation.

On m'installe sur un lit à matelas à air. Autour de moi, une véritable équipe médicale s'active. Cathéters, perfusions, machines... un univers inconnu.

Mon regard se fixe sur un appareil. Et je demande ce que c'est ?

— C'est un respirateur, Monsieur.

Je n'ose pas demander pourquoi.

La peur s'installe.

On m'explique que je vais subir des séances de plasmaphérèse : un traitement destiné à filtrer mon sang pour éliminer les anticorps responsables de la maladie.

— Demain, vous bougerez les doigts, me dit-on.

Je veux y croire.

Mais les séances sont éprouvantes. Les douleurs deviennent insupportables : décharges électriques, raideurs, tensions... Je ne dors plus.

Malgré sept séances réalisées au total, aucune amélioration. Au contraire. Mes pieds se paralysent à leur tour. Puis tout mon corps.

Je deviens tétraplégique en vingt-quatre heures.

L'enfer

La douleur est constante. Le bruit du matériel médical me rend fou. Ajouté à cela les boudins qui constituent ce matelas, il me semblait être allongé sur des poutres en rondins de bois. L'épuisement est total. Je me vois déjà condamné. Un poids pour ma famille.

Alors, un jour, je demande au médecin :

— Aidez-moi à en finir. Euthanasiez-moi ! Mais aucune réponse.

Je répète ma demande le lendemain. Toujours rien.

Alors je crie :

— N'y a-t-il pas un service antidouleur dans cet hôpital ?!

Une voix répond : « Oui. »

— Alors appelez-le ! Je vis l'enfer !

Je crus que j'allais passer de vie à trépas et soudain je refis le film de ma vie. Je me rappelais :

— De ce petit garçon de 4 ans que j'étais, qui posa pour la première fois, ses pieds sur la terre de France, en provenance de son Espagne natale, le 15 août 1957 en gare de Montpellier. J'étais accompagné de mes frères François et José, de 8 et 6 ans mes aînés, et de mes parents. J'avais comme seul bagage à main, une cruche en terre cuite qui servait à maintenir la fraîcheur de l'eau du puits pendant le travail des ouvriers aux champs.

— De cette enfance scolaire passée sur deux communes, Mauguio et Lunel, qui ne fut pas facile au départ pour un petit élève qui découvre une nouvelle langue.

– De cette adolescence terminée à Eyragues (Bouches-du-Rhône) en plein cœur de la Provence maraîchère où mes parents déménagèrent pour exploiter un domaine en fermage. Je les aidais après mon travail en usine jusqu'à la nuit tombante. J'ai commencé à travailler à 14 ans.

– Que c'est à cette période, un beau dimanche de décembre 1971, que j'allais rencontrer celle qui allait devenir la mère de mes enfants, qui est toujours pour moi la plus belle et la meilleure femme du monde. Annie, une Ardéchoise de naissance au cœur des plus fidèles.

– De ce jeune homme qui fut appelé sous les drapeaux le premier jour du mois d'octobre 1972 pour faire son service militaire à la base aérienne 115 d'Orange Caritat. Difficile quand on y était, mais avec le recul ces 12 mois d'armée furent un des meilleurs moments de mon existence avec la naissance de mes enfants. C'est l'endroit où l'on y apprend les valeurs, le respect, la solidarité, l'amitié, le partage et la convivialité propres aux soldats du contingent. Quel dommage que ce système ait été détruit par nos gouvernants. C'est un désastre !! On y entrait « jeune », on en ressortait « homme » ! Ceux qui sont passés par là me comprendront. C'est à ce même endroit que j'ai vu pleurer mon père pour la première fois de ma vie lorsqu'il m'a vu en uniforme de l'armée de l'air, à l'occasion d'une visite des familles. Je m'étais demandé pourquoi ?

Je comprendrai bien plus tard ce qu'il avait ressenti ; au même âge que moi il avait endossé l'uniforme de l'armée républicaine espagnole pour défendre cette jeune démocratie contre la dictature franquiste avec ses horreurs et sa misère que ce régime a traînées plus de trente ans.

Quelques années plus tard je verserai ces mêmes larmes lorsque je vis Papa pour la dernière fois avant que la maladie ne l'emporte. Il avait 76 ans. Maman disparaîtra en 2009 dans son sommeil à l'âge de 91 ans.