



**12ème Rencontre de Nazareth – du 4 octobre 2016**

**Devant la maladie : « être patient » mais vis-à-vis de qui ou de quoi ?**

**Est-ce important de garder le moral ? Mais pourquoi ?**

## COMPTE-RENDU

Claude Pinault est l'invité qui répondra en parlant des 2 livres qu'il a écrit sur le sujet : Le syndrome du bocal et J'ai choisi de vivre, j'ai choisi de guérir (en collaboration avec Marie de Hennezel).

Mme Mounoury, directrice de Nazareth, ouvre la soirée en présentant Claude Pinault, atteint il y a quelques années d'une forme sévère du Syndrome de Guillain-Barré, qui s'est retrouvé tétraplégique en 24h, à l'âge de 54 ans. Il nous livre son combat contre la maladie, sa découverte de l'univers médical vu par un « patient » souvent impatient, le soutien reçu de ses proches et aidants malgré leur désarroi..., il veut témoigner de l'impossible, « oui on peut guérir quand tout semble perdu ».

Le syndrome de Guillain-Barré est une maladie neurologique rare qui détruit la myéline des nerfs moteurs, il s'agit d'un défaut du système immunitaire qui se trompe de cible et détruit au lieu de défendre. C'est arrivé à Claude Pinault suite à une piqûre de méduse suivie d'une mauvaise otite, il a été atteint d'une forme aigüe qui touche jusqu'à l'axone des nerfs et dont on ne guérit pas.

Une vidéo d'une quinzaine de minutes nous fait revivre son passage de l'état de bien portant sportif et entrepreneur à l'état de malade couché et dépendant, illustré par les témoignages de ses proches, et leur regard sur cette nouvelle vie, une vie « différente ». Cette vidéo est disponible sur Internet.

La salle est attentive, le public est intéressé, et Claude Pinault raconte...

Dès le début de sa maladie il se donne des objectifs, « en mars je marche », il passe son temps à travailler mentalement pour projeter son corps dans l'action, il s'imagine en train de serrer, de cogner, de caresser, il déploie des forces insoupçonnées de volonté physique, mais aussi d'humour et de pensée positive, mettant en lumière le lien entre le corps et l'esprit.

Il parle avec humour et dérision de tous ces mois passés à subir les tartines trop beurrées que Paulette aime tant, la confiture d'abricot préférée de Caroline, le match de foot (qu'il déteste) mais que Thomas ne manquerait pour rien au monde... bref toutes ces petites choses du quotidien que des soignants attentionnés imposent à leurs patients parce que « vous allez voir ça va vous faire du bien », et « surtout ne vous inquiétez pas ça va aller », lui à qui on ne demande plus son avis, et qui s'inquiète tant de cet avenir inconnu.

Heureusement il y a aussi ces soignants merveilleux comme Emmanuel, qui savent passer du temps, donner de leur personne, de leur disponibilité, et qui sont si précieux.

L'épreuve fut aussi pour sa famille, en première ligne, qui veut rester vraie, sans rien cacher, mais en laissant toujours une place à l'espoir.

- ✚ « Ce n'était plus mon mari » dit son épouse,
- ✚ « Ce corps inerte ce n'était plus mon père » dit l'un ses fils
- ✚ « Ce corps décharné qui s'est mis debout et a commencé à marcher, c'était à la fois une joie et une grande détresse »

Claude Pinault nous a livré deux témoignages touchants :

- Le premier qui peut rejoindre chacun au cœur de ses épreuves, quelles qu'elles soient en délivrant un message d'espoir : en se battant, on peut espérer améliorer son état de santé.
- Le deuxième message est pour les soignants : le soin à l'autre implique une présence à l'autre : la seule présence physique ne suffit pas, il faut une réelle attention au malade, à l'aidé. Si non, ce dernier risque de désinvestir sa vie : s'il ne se sent pas vivre dans le regard de l'autre, et notamment du soignant, il n'y a pas beaucoup de raison de se croire humain ! la nécessité d'un vrai lien entre soignant et soigné, aidant et aidé.

Quelques questions du public à la fin de ce témoignage :

- ❖ Qu'a changé en vous cette épreuve ? la réponse : « peut-être un autre regard sur la vie, se centrer sur des choses plus quotidiennes pour les savourer... »
- ❖ Pourquoi parler autant de cette partie de votre vie ? ne craignez-vous pas de passer pour impudique ? la réponse : « cela me fait du bien d'en parler ; je ne livre qu'un témoignage et chacun est libre de l'accueillir ou non. Je n'ai pas la prétention de donner des leçons à qui que ce soit, mais si mon expérience peut servir à d'autres, alors tant mieux ! Cela dit, je peux très bien comprendre qu'un autre, à ma place, aurait pu choisir de garder tout cela pour lui, de ne pas en parler, surtout en public : chacun selon son type de personnalité je suppose ».

Après avoir remercié son invité, Claire Mounoury clôture la soirée en proposant à chacun de se retrouver pour la prochaine Rencontre en début d'année prochaine et en attendant autour du buffet confectionné par Médirect, prestataire à Nazareth.