

“C’est comme si tout mon corps s’était transformé, comme s’il avait subi un très grand choc”

Santé Après avoir fait une mononucléose infectieuse, Olivier a développé un syndrome de Guillain-Barré. Alors qu’on récupère dans la majorité des cas, ce ne sera probablement pas le cas pour l’artiste peintre.

Rencontre Laurence Dardenne

Bienvenue dans mon antre. C’est un endroit important pour moi. En été, c’est magnifique, il y a un petit jardin à l’avant et aussi un autre à l’arrière”, s’enthousiasme Olivier, pressé et manifestement ravi de nous faire découvrir son univers. Entre les deux jardinets situés à l’arrière de cette maison schaarbeekoise, il y a l’atelier du peintre. On ne peut plus typique, authentique. “C’est l’endroit où je me sens bien, insiste-t-il. Et plus encore depuis la maladie.”

Longiligne, le sexagénaire se déplace difficilement, appuyé sur une canne. Il a aujourd’hui 62 ans, deux enfants de 31 et 28 ans et sa compagne depuis plus de 13 ans, qui le soutiennent et l’entourent au mieux, à entendre Olivier en parler. “J’ai toujours peint. C’est ma préoccupation principale. Je n’ai jamais vu la peinture comme un métier, mais plutôt comme un besoin, ma raison de vivre”, nous dit-il au milieu de ses toiles exhibant des personnages aux visages tourmentés, déstructurés. Avant d’ajouter: “Et depuis deux ans et demi, la peinture a pris des proportions encore plus grandes dans ma vie.”

Deux ans et demi, on l’aura compris, c’est alors que les ennuis de santé sont apparus chez Olivier, jusque-là grand sportif, cycliste invétéré. “En fait, tout a commencé déjà pendant le Covid. J’ai été bien malade, même si aucun test n’a confirmé une infection au coronavirus. J’ai eu deux à trois semaines de forte fièvre, un état grippal très prononcé et des difficultés à respirer. J’ai mis plusieurs mois à récupérer. Et d’ailleurs, je suis toujours dans un état de grosse fatigue.”

“Comme si mes jambes allaient exploser”

En avril 2021, les choses se compliquent: “Je me suis réveillé un matin avec une sensation extrêmement douloureuse aux jambes. En dessous du genou, elles étaient remplies de grosses pustules rouges et de plaques noires. Je les sentais terriblement gonflées, comme compressées. À l’époque, j’avais pris des photos mais je les ai effacées depuis, tellement c’était horrible. Avec ça, j’avais toujours de fortes fièvres.” Son médecin généraliste l’envoie aux urgences aux Cliniques universitaires Saint-Luc où la prise de sang révèle la présence du virus d’Epstein-Barr (NdLR: de la famille des virus herpès). “On m’a donc diagnostiqué une mononucléose infectieuse. C’était atrocement douloureux dès que je marchais, comme si mes jambes allaient exploser. Il n’existe pas de traitement spécifique; juste attendre que cela passe...”

Après une dizaine de jours, les pustules disparaissent, la fièvre tombe... “En bon indépendant, j’ai repris le boulot assez vite. Sûrement trop vite parce que je ne me sentais vraiment pas bien.”

Et de fait, de manière très progressive est apparu le syndrome de Guillain-Barré, une infection auto-immune rare qui attaque les nerfs périphériques. La plupart du temps, même dans les cas les plus graves, les personnes atteintes par ce syndrome se rétablissent

pleinement. Pas Olivier, malheureusement. “Il a fallu un certain temps avant que l’on mette un nom sur la maladie, se souvient-il. Le neurologue a constaté un gros déficit moteur et sensoriel des membres inférieurs, qui a fait penser au syndrome de Guillain-Barré. Une maladie dont je n’avais jamais entendu parler jusqu’à ce jour. C’est en réalité la myéline, c’est-à-dire la gaine des nerfs, qui est attaquée. J’avais des picotements très désagréables, des sensations douloureuses de plus en plus fortes. Il se fait que c’est aussi à ce moment-là, fin mai, soit deux mois après l’apparition des pustules, que l’on m’a administré le second vaccin contre le Covid. Sans établir de lien de cause à effet, je pense que le timing n’était pas le bon...”

“J’avais l’impression de ne plus toucher terre”

Quand le neurologue annonce à Olivier le diagnostic de Guillain-Barré, il lui assure que “dans la grande majorité des cas, on récupère souvent à 100%, même si cela peut parfois prendre du temps”. Un autre neurologue constate même que ses nerfs commencent à repousser et qu’il n’y a pas lieu de s’inquiéter. Rassuré, Olivier est alors persuadé qu’il reprendra le travail à la rentrée, en septembre. En attendant, “je ressentais toujours des sensations très bizarres, des vertiges. Un jour, je me suis retrouvé à vélo sur un pont, complètement paralysé. J’avais l’impression d’avoir perdu tous mes repères, de ne plus toucher terre. De ne plus avoir de contact avec la réalité. Au fond de moi, je sentais que ça n’allait pas, mais j’essayais de me persuader que ça allait. J’étais dans un état second. Et je crois que je le suis encore maintenant d’ailleurs.”

Constatant que les symptômes sont toujours présents au bout d’un an, un troisième neurologue est quant à lui nettement moins optimiste: “Il m’a dit que je n’allais pas récupérer, mais aussi que cela n’allait en principe pas s’aggraver.”

Aujourd’hui, l’artiste peintre a perdu de la force musculaire dans les jambes ainsi que les sensations. “À certains endroits, je ne sens plus rien.” Au niveau musculaire, il a toutefois observé une dégradation. “J’étais un grand sportif. Même si je me soigne, si je me rends deux fois par semaine chez ma kiné, si je nage et si j’essaie de ne pas rester immobile, la marche demeure fort difficile et douloureuse. Je ressens des vibrations très fortes et dès que je marche, c’est comme si mes jambes étaient compressées dans un tissu. C’est une sensation étrange qui envahit tout le corps. Heureusement, les médicaments rendent ma vie plus supportable même s’il y a des effets secondaires, comme des grosses fatigues, de la confusion mentale, des troubles de la concentration. Je me suis retrouvé dans un état de burn-out mental.”

De la dépression? “Bien sûr, oui, bien sûr. C’est quelque chose qui n’est pas évident à gérer. C’est comme si tout mon corps s’était transformé, comme s’il avait subi un très grand choc. On se sent fort amoindri. Quand je me lève le matin, j’ai toujours envie de faire mille choses. Et puis, j’en fais le tiers. Et encore... J’ai aussi fait quelques belles chutes de manière tout à fait imprévue. L’esprit continue de fonc-

Mots
pour
maux

Série

À travers “Mots pour maux”, La Libre a choisi de donner la parole à des personnes affectées par des maladies diverses, tant physiques que mentales, courantes ou rares, ou par un handicap. Des rencontres qui ont pour objectifs de comprendre leur quotidien, leurs difficultés et espoirs, de partager leur regard sur l’existence. Une manière aussi de rappeler que nul n’est à l’abri de ces accidents de la vie. Cette série est à retrouver un lundi sur deux sur notre site.