

Notre fils François est né en 1998 alors que nous habitons en Alsace. Nous avons découvert un jour une tique morte dans son berceau, aucun signe de piqûre n'a été observé.

A 10 ans, notre fils est mordu à l'avant-bras par un insecte que nous n'avons pas vu. La morsure s'infecte et nécessite des soins cutanés locaux, le médecin pense alors à une morsure d'araignée.

Quelques mois plus tard, François est en 6<sup>ème</sup>, il ressent d'abord des douleurs aux testicules puis de violentes douleurs continues dans le dos. Il n'y a eu ni chocs ni traumatisme. La douleur devient très rapidement insupportable à un tel point que même la morphine est inefficace. Les examens médicaux de toutes natures sont négatifs, son dos est complètement bloqué. Les transports en ambulance sont difficiles. Notre fils se transforme en une « **planche hurlante de douleurs** ».

François est hospitalisé en pédiatrie de notre ville puis au CHU régional. La médecine est sans solution, c'est donc pour les soignants de la somatisation. Notre fils nous est rendu sans autres solutions que de rester plusieurs semaines sur un lit médicalisé à la maison, avec pour simple traitement quelques antalgiques qui ne font guère d'effet et à la suggestion des médecins, la visite de psychologue et psychomotriciennes.

A force de chercher des solutions, un ostéopathe, dans les Vosges nous suggère de contacter le laboratoire [nom du laboratoire] de [ville 1] et de faire faire un test pour Lyme. Analyse faite au laboratoire, les résultats se révèlent positifs, voire « cas d'école pour un enfant ». Les médecins ne comprennent pas ces tests et nous prennent au mieux pour des illuminés.

L'infectiologue de l'hôpital va même jusqu'à nous dire « puisque c'est mieux en Allemagne, allez donc le faire soigner en Allemagne ». Sur les conseils de notre ostéopathe, nous commençons un traitement de longue durée avec le TICTOX\* (huiles essentielles).

Progressivement puis rapidement, l'état de santé de notre fils s'améliore. Il peut de nouveau suivre une scolarité normale et avoir une vie normale. François est très sportif mais il est sujet à de nombreuses blessures articulaires et il multiplie les entorses sans conséquences durables. Parallèlement François devient un lycéen brillant et passionné. Arrivé en Terminale, il est admissible (14<sup>ème</sup>) au concours de Science Po de Lille.

Sa santé se dégrade à nouveau et il ne pourra ni passer l'oral de ce concours ni son baccalauréat en juin 2016. En effet, depuis l'automne 2015, il ne se sent pas bien mais garde ses douleurs pour lui, en février 2016, après une gastro entérite, il fait une hémiplégie et se retrouve hospitalisé.

L'hémiplégie rentre dans l'ordre mais des migraines très fortes prennent le relais qui l'obligent parfois à rester étendu dans le noir plusieurs jours d'affilés, la médecine ne pose aucun diagnostic, repartant de nouveau sur de la somatisation.

Le 29 avril 2016, François au bout de ce qu'il pouvait supporter (au niveau douleurs et angoisse de savoir ce qui lui arrivait, sans réponse de la médecine) fait une tentative de suicide en tentant de se jeter par la fenêtre. Hospitalisé en pédiatrie du CH local (il était à quelques jours de ses 18 ans), qui le transfère sans chercher d'autres solutions au CHS local.

François y restera 6 semaines, déclarant la 1<sup>ère</sup> semaine une mononucléose très forte. Bien sûr les neuroleptiques ont été la solution de la médecine psychiatrique !!! La rencontre durant ce séjour avec un jeune psychiatre très ouvert nous a permis de parler du passé médical de François et de l'interpeller sur Lyme. Il fait des recherches et nous aide à l'aide d'un courrier.

En effet nous avons obtenu un rendez-vous au CH de [ville 2] (rendez-vous trouvé par le biais d'une annonce sur un journal : ouverture sur ce CH de consultations par un infectiologue pour les patients en nomadisme médical pour Lyme).

Nous sommes en décembre 2016 et ce rendez-vous n'aura lieu qu'en Mai 2017.

Cet infectiologue écrit noir sur blanc qu'à 10 ans François a été touché par la borréliose de Lyme mais que pour ce qui s'est passé en avril 2016, le médecin ne se prononce pas. Il donne à François 3 semaines d'antibiotiques, spécifiant bien que ce sera terminé, il n'y en aura pas d'autres.

Entre-temps François a obtenu en septembre 2016 son baccalauréat et restera au lycée une année supplémentaire pour se remettre physiquement de ces mois terribles pour lui.

François va de mieux en mieux, occupe un job étudiant (très physique) en juillet malgré les intraveineuses.

En septembre 2017, il est étudiant à Toulon en Hypokhâgne, puis Khâgne en septembre 2018, donc deux années presque correctes.

C'est en mai 2019 au moment du passage d'un concours après une préparation intense et fatigante que François ressent les mêmes symptômes de douleurs +++ dans le dos, dans la tête et se retrouve en pleine épreuve obligé d'abandonner le concours et d'être hospitalisé. Et là, recommence bien sûr notre parcours pour trouver une écoute auprès du corps médical (qui n'adhère toujours pas au Lyme chronique mais ne proposant aucun autre diagnostic ni solution pour aider François).

S'en suit un printemps et un été 2019 très dur pour François, une fatigue incommensurable, des douleurs articulaires+++.

En septembre 2019, très courageux, il retourne à ses études, mais au bout de deux mois, c'est un vrai calvaire pour lui. Il ne peut plus écrire tant les articulations de ses mains sont douloureuses, ses mains ne s'ouvrent plus, douloureux de partout, nous ne savons plus où nous tourner. Une personne de France Lyme nous aide alors beaucoup, nous avons « la chance » de pouvoir rencontrer un médecin qui prend François en charge au long cours. Ce médecin pose un diagnostic d'un Neurolyme, il est très en colère que l'on ait pu pendant de nombreuses années laisser un enfant, puis un jeune adulte souffrir ainsi sans traitement et surtout sans poser un diagnostic autre qu'un Neurolyme.

François a depuis novembre, un traitement antibiotique au long cours, de nettes améliorations, qui prouvent s'il le fallait encore, que chaque traitement antibiotique agit, même si les années sans diagnostic ni traitement ont fait de nombreux dégâts, qu'il permet à François outre une guérison, du moins beaucoup de souffrance, un retour doucement à une vie de jeune adulte presque normale, subsistent encore une très grosse fatigue.

Si François avait été pris en charge dès 2010 après les résultats d'analyse faite au laboratoire de [ville 1], il ne serait certainement pas dans l'état dans lequel ces années de souffrance l'ont laissé.

Nous ne remercierons jamais assez ce médecin et la personne de France Lyme qui est toujours présente.

Témoignage réalisé par les parents de François.