

Anonyme

Comment expliquer quelque chose d'inexplicable et qui fait mal : physiquement et psychologiquement. Je suis une enfant de la nature qui aimait courir dans les bois. En de multiples occasions, j'ai pu me faire piquer par une ou plusieurs tiques. Tout commence là. En effet, petite (10 ans environ), j'étais perçue comme une enfant qui cherchait où elle avait mal, j'avais des maux de tête terribles et à des moments, j'étais très fatiguée. Je passais mes récréations à pleurer (déjà) dans les toilettes en me demandant pourquoi je n'y arrivais pas à l'école. Mais tout le monde était indifférent face à mes difficultés. Dans les années 80, écouter les enfants n'était pas dans l'air du temps. Peut-être que ces événements n'ont rien à voir avec cette maladie ? Mais j'ai un doute.

Adolescente, j'ai eu de sérieux problèmes d'estomac qui 2 ans après se sont déplacés vers le côlon. Mon médecin traitant m'a assuré que ces phénomènes étaient d'origine psychologique. Comment dire.... On souffre, mais personne ne nous donne un médicament qui pourrait nous soulager. Alors, on ne fait rien car on est trop mal : on ne sort jamais, pas de petit ami, peu d'activités, pas de sport... Personne ne se pose la bonne question, je suis juste casanière.

À partir de 1992, c'est l'apparition de symptômes neurologiques. Un matin, je me lève avec la moitié du corps paralysé. A 20 ans, avoir des difficultés à marcher, à écrire et souffrir d'une fatigue intense, c'est traumatisant.

Les médecins sont en plein doutes. La SEP est un diagnostic séduisant, mais non "elle se le provoque", "ces symptômes sont d'origine psychiatrique". Le psychiatre, c'est tout ce qu'on m'a donné et je l'ai pris en désespoir de cause.

J'ai malgré tout poursuivi mes études avec un secrétaire pour écrire lors des examens.

De 1992 à 2004, c'est une période de recherche car je doutais de la théorie des médecins. Pas question de le leur dire, je ne voulais pas alimenter leur imaginaire. "Ici, on soigne que les gens malades", voici ce que m'a dit un médecin d'un hôpital parisien, sous-entendu que moi j'étais en forme. Je me suis même fait virer d'un hôpital, pourtant je voulais juste être soignée. Les médecins me disaient que j'allais bien malgré des épisodes de troubles neurologiques (2 par an environ). Étant donné qu'ils s'y mettaient à plusieurs pour me le dire, j'ai fini par les croire. Conséquence : je n'ai plus écouté mon corps. Je m'en veux de ne pas m'être fait confiance. Puis est arrivé le 4 mai 2004, j'ai été rattrapée par la maladie. Pendant plusieurs jours, j'ai subi des attaques neurologiques qui m'ont laissée à terre. Quand je me suis relevée, j'avais très mal à la tête, dans l'incapacité de marcher, avec des difficultés à parler, des pertes d'équilibre importantes, une fatigue écrasante et la demi-face droite paralysée... C'est juste un échantillon car, pendant 15 ans, j'ai eu le temps de présenter presque tous les symptômes. Cet épisode m'a mise dans un fauteuil roulant et j'y suis encore. Je subis les séquelles de cette attaque mais aussi les symptômes habituels. C'est difficile à vivre.

La souffrance physique est pénible mais que dire des souffrances psychologiques : je suis si fatiguée que je ne peux faire une action. C'est comme si avant chaque action, je devais courir un 5 000 m, en un mot, c'est insurmontable. Cette lassitude me pousse à être spectatrice de ma vie, les choses passent sans aucune intervention possible. Je suis en totale insécurité car, pour moi, c'est sûr, je vais mourir aujourd'hui. Je ne sais pas comment et pourquoi mais quelque chose va me tomber dessus. Heureusement, j'ai une chienne qui me

protège et me veille 24h/24. Certaines fois, c'est le vide qui fait son apparition, là il faut s'accrocher je suis le bureau des pleurs personnifié. Je suis terrassée par la fatigue à tel point que je suis obligée de m'allonger tous les jours de 13h à 17h. Sans parler de la culpabilité car on est agressif envers les gens, et en plus on se rend compte de tout, une fois pour toute, cette colère ce n'est pas moi. Je m'en veux d'être si agressive mais je ne peux pas contrôler.

La majorité des médecins ne savent pas, ne trouvent pas; pourtant, à des moments, j'avais des signes objectifs. Certains ont choisi de sous-entendre que je simulais (choix discutable). Leur théorie n'a fait qu'accentuer mon désir de recherche car moi je savais que c'était faux. En 2015, une amie me parle de forme chronique de la maladie de Lyme. Mais une fois sur internet, la maladie est mal décrite et je ne me reconnais pas. Je n'ai pas arrêté de perdre des années de vie comme ça. Dans la foulée, j'en parle à mon neurologue, je lui demande, après ses interrogations sur mon IRM "ce ne serait pas la maladie de Lyme ?", il me répond "ce n'est pas possible, vous auriez des problèmes cardiaques et vous seriez plus dégradée" comme s'il avait écouté mon cœur une seule fois ! Et voilà encore 2 ans dans la vue. En 2019, j'ai très mal à l'épaule droite. J'ai changé de médecin traitant car il n'était pas bien pour moi. Mon nouveau médecin m'ouvre les yeux. Pas en me parlant de la maladie de Lyme, mais en évoquant mon état de santé. Selon elle, j'avais trop mal à l'épaule pour que ce soit anodin. Moi trop mal ! Ça fait bizarre d'entendre un médecin dire qu'on est mal, c'était la première fois. Elle me parle aussi de mon diagnostic : SEP atypique ; "atypique c'est peut-être parce qu'ils n'ont pas trouvé ce que vous avez". On peut ajouter que j'ai eu peur qu'on m'adresse une seconde maladie auto-immune (arthrite rhumatoïde) : une, c'est déjà rare mais 2...J'aurais dû jouer au loto. Ces éléments ont encouragé ma recherche sur internet. Non seulement la maladie était mieux décrite mais en plus j'ai pu voir des vidéos avec la désagréable impression que l'on parle de moi.

De là, j'ai contacté le service écoute de France Lyme pour savoir si j'avais raison de me poser des questions et, dans la foulée, j'ai demandé le nom d'un médecin qui connaît cette maladie. Bon, ce médecin est à une heure de route mais au moins j'ai un traitement. Et ça va mieux : une éclaircie dans mon brouillard cérébral et il paraît que je parle mieux.

Ceci dit, reprendre ma vie à 49 ans me paraît difficile. Je n'ai presque jamais travaillé, ma vie sociale est un véritable fiasco et il y aura toujours un « con » pour dire "je vous l'avais bien dit, elle n'est pas vraiment handicapée". On essaie de m'expliquer que la maladie de Lyme est rare. Sachant que l'une de mes filles est sans doute contaminée et que ma sœur l'est également, j'ai du mal à cerner le concept de rareté. Ma sœur n'a pas la chance d'être traitée car comment rencontrer le bon médecin qui se trouve de l'autre côté de P--- quand on est malade et fatigué. Avoir la maladie de Lyme ce n'est pas simple mais de plus être handicapée c'est une contrainte supplémentaire très pesante. Pour mon malheur, cet état n'a pas été transitoire pendant ces 15 ans. Je n'arrive pas à comprendre comment l'état français peut laisser des personnes dans de telles situations car je suis loin d'être la seule. Ce n'est pas facile d'expliquer l'inexplicable.

En conclusion, je peux dire qu'une bactérie me grignote le corps. Non, je suis trop sympa, c'est un alien qui me bouffe de l'intérieur !