

Bonjour je me présente, Sylvie Fiacre.

Je suis assistante maternelle agréée depuis 15 ans.

Je vais vous parler de mon fils âgé aujourd'hui de 12 ans.

Il a toujours été un enfant plein de vie, pétillant, à haut potentiel avec d'excellents résultats scolaires.

Le 9 Janvier 2019, il a une forte fièvre avec un mal de gorges très intense. Je l'amène chez le médecin qui pense à une banale angine. Au bout de 3 jours ses symptômes s'aggravent, une forte température a plus de 40° et un insoutenable mal de gorge.

Là commence notre enfer !!

De services d'urgences en services d'urgences, l'état de santé de mon enfant se détériore.

Après plusieurs bilans sanguin mon enfant "va bien" et ne présente aucun symptôme de quelque maladie que ce soit. Je me vois renvoyer chez moi avec quelques anti-douleurs par ci par là, rien de plus.

Une douleur s'installe au niveau de ses cervicales, mon fils perd l'équilibre, ses jambes le lâchent. Il arrive à se déplacer en se tenant aux meubles.

Devant ses symptômes qui s'aggravent et à la vue du peu de recherches effectuées, je décide de partir vers les urgences pédiatriques à 1 heure de chez nous.

Mon fils a de plus en plus de mal à marcher à l'arrivée aux urgences, il n'en ressortira que 5 jours plus tard, dans un fauteuil roulant qu'il ne quittera plus pendant 7 mois.

De nouveaux examens sont pratiqués, nous voyons un grand nombre de spécialistes, les uns derrière les autres et tout aussi perdus devant les résultats peu probants, un mot finira par être mis sur les maux de mon enfant....

Ce mal qui lui a pris sa vie d'enfant de 11 ans s'appelle : " **une maladie psychosomatique** " et c'est celle-là même qui aurait enlevé la marche, donné toutes ses spasmes qui l'empêchent de dormir, ses douleurs dans le corps, ses acouphènes, ses vertiges, ses insomnies et j'en passe.

Qui aurait pu rendre mon enfant malade à ce point alors que tout allait bien dans notre vie ? Mon enfant terminait son premier trimestre de 6^{ème} avec 17 de moyenne générale, faisait de la danse, du tennis.

Les fêtes de fin d'année étaient passées, mon enfant était heureux.

Et bien ce mal qui le détruit, tout simplement on me fait comprendre que c'est moi "**SA MAMAN** » !!

Lors du dernier séjour à l'hôpital, on me proposera de garder mon fils et de rentrer chez moi pour "le faire parler et l'observer"

Bien évidemment, j'ai refusé et arrêté ce séjour, mon fils serait à l'hôpital psychiatrique à l'heure actuelle.

Ils avaient tous ces grands spécialistes, oublier une seule petite chose, durant son premier séjour à l'hôpital, j'avais signalé qu'il avait été mordu par une tique l'été précédent.

Bien sûr en tant que Maman responsable, j'avais emmené mon fils chez le médecin le lendemain.

A ce moment-là le médecin observe sa morsure et me demande de surveiller si le fameux érythème migrant apparaissait, on ne le verra jamais.

Aucun traitement ne sera proposé ! ni aucune surveillance particulière !

Si seulement....

Ni test de sérologie de Lyme bien sûr.

Il s'est avéré que le test que j'ai demandé lors de son premier séjour à l'hôpital était positif.

Voilà que pour moi sa maladie psychosomatique s'appelle **Maladie de Lyme**.

Nous sortons le 5 février 2019 avec une sérologie de Lyme positive et **0 traitement** antibiotique de la part de ce fameux grand hôpital.

Je vous passerais bien sûr, tous les détails ou l'on me menace de faire un signalement aux services sociaux (je vous rappelle que je suis agréée par cela même), les conversations téléphoniques ou l'on me dit : "Mais Madame, occupez-vous de votre fils..."

Aujourd'hui mon fils a 12 ans et dans quelques jours cela fera 1 an que le combat a commencé.

Il est à ce jour incapable de suivre ne serait-ce que 1 heure de cours, certains jours il ne sait même plus comment coller une feuille dans son cahier, ni même qui je suis.

Face au déni de cette maladie, je cache mon fils aux yeux de la médecine...Je serais jugée coupable de ne pas l'avoir fait hospitaliser, coupable de refus de soin.

Pourtant j'ai bien traversé toute la France avec mon fils grabataire pour le faire soigner par un Docteur - Lyme.

Ce charlatan (classé ainsi par la médecine) qui au bout de 24 heures de traitement permet à mon fils d'avoir le privilège de se lever de ce satané fauteuil devenu sous outil indispensable pendant 7 mois.

J'ai de la colère contre tout ce système médical ou l'on vous laisse sans réponse, ou le malade ou ses accompagnants sont obligés d'aller chercher les informations pour pouvoir se faire soigner.

Moi-même malade en 2012 d'un cancer, avec chimiothérapie et « rayons », je pensais que le cancer était la pire des maladies que l'on pouvait avoir.

Aujourd'hui en 2020, je pense qu'il est préférable d'avoir un cancer qu'une maladie de Lyme. J'ai pu bénéficier de traitements lourds mais j'étais accompagnée, des soins m'étaient proposés en accompagnement.

Aujourd'hui je suis seule avec mon enfant à le porter tous les jours et à l'accompagner dans sa maladie non reconnue en France.

Qu'attendons-nous pour que les choses évoluent ?.....

Je suis une Maman très en colère.