

C'est en 2015 que j'ai commencé à avoir des douleurs sans savoir que je souffrais de la maladie de Lyme.

Je ne me souviens pas d'avoir été piquée par une tique.

Des années avant je souffrais déjà de tendinites aux, épaules, hanches, cou et aponévrosite, douleur sur la malléole, jambes qui sautent (myoclonies) pertes de cheveux, les ongles cassants et périarthrite calcifiante de la hanche droite.

Ensuite j'ai ressenti une grande fatigue, après mon travail, Je m'écroulais sur le fauteuil sans pouvoir en bouger.

J'ai remarqué que j'avais une insensibilité au bout de mes gros orteils.

Je consulte et le généraliste constate une perte des réflexes. Je suis dirigée alors vers le neurologue pour EMG : multinévrite, sensitive axonale asymétrique.

Je prends conscience que quelque chose ne va pas et deviens anxieuse. Contrairement à mon caractère initial. Je suis connue pour prendre en charge les personnes en difficulté et ne recule pas devant la maladie. J'ai déjà vaincu un cancer du sein en 2004, qui pourtant ne présentais pas de bon pronostic.

La prise de sang est normale. (Électrophorèse, sarcoïdose, lymphome ...)

J'observe des pétéchies sur les jambes mais peu nombreuses et qui partent rapidement.

A la fin août 2015 j'étais Hospitalisée en médecine interne pour exploration (biologie et scanner thoracique-abdominale. Ponction lombaire pour recherche de borréliose mais le large bilan est négatif.

L'interniste «il faut aller en neurologie car c'est peut-être une neuropathie dégénérative !!!»

On me conseille de me relaxer alors que j'ai des fourmillements étranges. L'angoisse est de plus en plus sévère.

Je vais voir un psychiatre, puis prescription d'antidépresseur. Survient alors des sensations de brûlures dans le dos et de la chaleur passe en ligne à l'intérieur sur les cuisses, des coups dans la tête, je sens de moins en moins le bout de mes pieds et je suis hyper fatiguée.

Mon entourage ne comprend rien, je me fais réprimandée, on ne supporte pas de me voir flancher car normalement c'est moi qui soigne.

Le rendez-vous avec la neurologue est dans 4 mois. Comment faire pour attendre ? Je vis l'enfer. L'angoisse monte chaque jour. Je ne dors plus, j'ai la sensation d'une mort imminente. Je pleure, je suis dans une dépression grave les mois qui ont suivi.

Début décembre les mains sont rouges, le dessous des pieds sont écarlates, j'ai mal, ça brûle.

J'ai des malaises, je pars en arrière, la tête est bizarre, spasmes, tressautements des nerfs, chocs électriques, une sensation de bêtes qui courent sous la peau, sur le crâne, douleurs aux épaules dans le cou, puis dans les oreilles j'ai la sensation de ne pas pouvoir me faire comprendre.

Je mets les brûlures sur le compte des antidépresseurs. Le psychiatre dit qu'il n'a jamais vu ça, me dit qu'il faut continuer le traitement. Je dégringole Et l'on ne me croit pas ! Je suis folle, mon entourage me gronde et me rabroue, je réfléchis à **la façon radicale d'en finir avec cette souffrance** ! Je prends beaucoup de Xanax et de somnifères. Les brûlures aux mains et aux pieds sont insoutenables, ça ruine mon existence.

Je cherche seule des pistes pour comprendre le problème.

En octobre 2015 je passe une IRM médullaire qui se révèle sans particularité.

J'ai des crampes et les jambes qui sautent le soir au repos, des drôles de frissons, les poils s'irisent je suis fatiguée j'ai des Picotements, et des engourdissements dans les jambes, du bruxisme, les paupières qui sautent, des douleurs dans les oreilles j'ai perdu 7 kilos en 2 mois et repris 12 kilos en 2 ans.

Un soir je suis dirigée aux urgences d'hôtel Dieu par le 15, j'ai de éclairs dans les yeux ! Suspicion de décollement de la rétine, finalement ce sont des corps flottants. A partir de ce moment s'installe un voile permanent sur l'œil gauche. En Médecine vasculaire le médecin prescrit un médicament qui soulage un peu les douleurs ! Elle prescrit une EMG potentiel évoquées laser à [nom hôpital] pour les petites fibres neurologiques.

En avril 2016 enfin un résultat : altération diffuse des PEL en faveur d'une neuropathie des petites fibres ? On commence à me croire !

La neurologue propose une hospitalisation pour une éventuelle biopsie de glandes salivaires Je reçois **la convocation 6 mois plus tard ...**

Je fais l'impasse sur tous les épisodes de consultation et de douleurs. J'ai été bousculée de services en services médicaux avec son lot d'humiliation. Les médecins croient à leur puissance de maîtrise de la santé et de la vie. La remise en question de leur savoir leur est insupportable ainsi ils dirigent le patient vers le psychologue et la psychiatrie.

J'ai dû prendre une disponibilité car je ne pouvais plus implorer et quémander des arrêts maladie.

J'ai trouvé mon salut grâce un site internet qui prétendait que les tests de la maladie de Lyme ne sont pas toujours fiables.

En juillet 2016 j'ai consulté le Docteur X et enfin j'ai pu me soigner, enfin j'ai été écoutée.

J'ai entendu des paroles qui m'ont redonné espoir. Le médecin a repris tout mon dossier et a étudié les différents examens déjà faits. Il a prescrit une prise de sang, celle-ci s'est révélée perturbée, le WB est toujours négatif.

A la deuxième consultation, celui-ci me propose un traitement antibiotique. Je doute encore car j'ai été **si malmenée**. En octobre 2016, j'entamais le traitement, de toute façon je n'avais rien à perdre, j'étais **au bout de ma vie**. Après 5 semaines de traitement, les douleurs s'estompaient. J'ai donc arrêté les anti-douleurs.

En décembre 2016, j'ai passé les fêtes en famille contrairement à 2015. A chaque mois de traitement d'antibiotiques, je gagne la bataille sur mes douleurs.

Il y a moins de sensation de grouillement sur le crâne, sur le corps, quelques coups dans la tête, plus de mal dans les oreilles, les tendinites sont moins fortes, les brûlures sur les mains et les pieds partent et reviennent en fonction du traitement, j'ai un énorme corps flottant à l'œil droite qui me gêne la vue et encore bien d'autres symptômes.

A ce jour je suis encore sous antibiotiques. J'ai fait des tests maladie de Lyme en France, ils sont à ce jour négatifs. Sauf la babésiose qui s'est révélée positive en cours de traitement.

Certains médecins qui ne nient pas que la borrélie est capable de se « camoufler » en changeant de forme et elle peut être amener à attaquer ses propres cellules, comme les maladies auto-immunes. Je pense que la guérison sera longue mais les douleurs sont plus supportables grâce aux médecins qui eux sont obligés de se cacher pour nous soigner quand d'autre refusent de soigner.

Je fais référence à l'article de l'historienne Geneviève Massard Guilbaud « Maladie de Lyme » **Quand des médecins refusent de soigner.**

Véronique Bouzar Hodé. Mariée, sans enfant, Infirmière.