

Bonjour,

En juin 2016, un soir, j'ai découvert une tique accrochée à ma cheville. Le lendemain, j'ai appelé mon médecin qui m'a dit de surveiller l'apparition éventuelle d'une plaque rouge. Deux semaines plus tard, une grande tâche rouge apparaissait, malheureusement mon médecin était en congé. Celui que j'ai vu, m'a dit que cette grosse tâche circulaire n'avait rien à voir avec ma piqûre de tique et ne m'a pas traitée. Effectivement, la tâche a fini par disparaître et j'ai oublié cet épisode.

J'étais une grande sportive, je pratiquais le football à haut niveau.

Du jour au lendemain, il m'est devenu impossible de monter un escalier en une fois. Je devais faire une ou deux pauses tant j'étais essoufflée. Puis les malaises avec tachyarythmie se sont succédé. D'abord un par mois, puis un par semaine, puis chaque jour, jusqu'à rendre ma vie impossible. J'étais essoufflée, épuisée en permanence et le terme n'est pas assez fort. Maman de deux enfants de 5 et 8 ans, il m'était impossible de m'en occuper. Jeune mariée comblée par un métier qui est une réelle vocation, je ne pouvais pas accepter le diagnostic de dépression que les médecins qui croisaient ma route me donnaient. Oui, je restais au lit, mais pas parce que je n'avais envie de rien, seulement parce que je n'avais plus la force de marcher.

De temps en temps, je prenais ma douche et devais appeler à l'aide. Plus la force de tenir la pomme de douche au-dessus de moi. Une fois, j'ai même appelé ma mère : "maman, viens vite, amène-moi à l'hôpital, **je suis en train de mourir**". Les médecins m'ont permis de mettre un nom sur cette sensation d'agonie qui dura près de deux ans et ne me quitta que de brèves minutes de temps à autres, il s'agissait d'une sensation de mort imminente.

Et puis, on a fini par m'hospitaliser, on a fini par diagnostiquer un syndrome de tachycardie orthostatique posturale, c'est une forme de dysautonomie. Non, je n'étais pas cinglée. Les médecins me dirent que j'avais une force de caractère incroyable pour avoir continué à me battre. Du courage ? Quel autre choix avais-je ? Mais un syndrome n'est pas une maladie que l'on peut traiter... ce n'est qu'un faisceau de symptômes. J'ai obtenu un congé de longue maladie mais j'ai fini par passer à demi-traitement car ma pathologie ne fait pas partie de la liste qui donne droit à un congé longue durée... J'ai eu la chance de rencontrer par hasard, en me rendant malgré moi au théâtre pour mes enfants (je ne conduisais plus depuis bien longtemps, suite à des malaises au volant dont un avec les enfants assis à l'arrière qui avaient dû prévenir les secours), une dame qui parla de sa maladie chronique. Immédiatement, je me reconnus dans sa description. Bien entendu, avant cela, j'avais reçu des appels de personnes qui avaient vu des émissions sur Lyme, tous m'avaient reconnue, mais je ne l'entendais pas. On regarde un programme TV et on se reconnaît toujours, c'est un peu comme l'horoscope non ? La dame me dit qu'elle souffrait de Lyme et m'aiguilla vers un médecin. La seule qui accepta de me mettre sous antibiotique et de continuer à me soigner, car ce n'est pas après une première salve d'antibiotique que je pus remarquer, non, il fallut des mois, de régimes alimentaires spéciaux, de vermifuges, antiparasitaires, phytothérapie, huiles essentielles et plusieurs antibiotiques pour que je puisse tenir debout.

Alors ma seule demande aujourd'hui serait d'arrêter de nier la souffrance des patients, de leur dire que tout est dans leur tête, en particulier quand on constate un pouls irrégulier montant à plus de deux-cents battements au repos, et de permettre un accès à toutes ces personnes qui souffrent à la thérapie qu'ils méritent. Il me semble que cela fait partie du serment d'Hippocrate.

Suffisamment de témoignages prouvent qu'un seul traitement ne suffit pas à éradiquer Lyme ou peu importe la bactérie, le virus ou le parasite qu'elle a véhiculé. Croyons les patients, et soignons-les !

Merci de m'avoir lue.

Stéphanie Ly