

Je m'appelle Lilou, j'ai 18 ans.

Quel que soit notre âge, mais particulièrement quand on est enfant ou adolescent, la maladie fait partie de ces choses qui n'arrivent qu'aux autres. Cela existe, on le sait, mais tant qu'on est épargné, cette existence reste relative. Comme les guerres à l'autre bout du monde.

C'est loin, méconnu, et ça ne nous concerne pas directement.

Sauf quand une de ces guerres décide de choisir votre corps comme champs de bataille. C'est ça, la maladie. Et lorsqu'il s'agit de Lyme, une autre bataille commence. J'ai été piquée par une tique, lorsque j'avais entre 10 et 12 ans, nous ne sommes plus certains. Au creux du coude. Nous l'avons enlevée, et oubliée.

J'ai passé mon brevet des collèges en juin 2016. Suite à l'épreuve d'histoire des arts, début juin, j'ai été fatiguée. Très fatiguée. Durant les semaines et les mois qui ont suivis il m'était impossible de m'asseoir sans m'endormir. Puis rapidement impossible de me lever sans me rendormir. Le plus drôle ? J'avais toujours considéré que dormir était une perte de temps, et voilà que je ne pouvais plus rien faire d'autre. D'autres symptômes sont apparus. Douleurs articulaires, maux de tête, brouillard cérébral empêchant toute concentration. Troubles de la vision. Nausées. Vertiges. Hypersensibilité au bruit. Difficultés respiratoires. Agoraphobie. **Douleurs, douleurs, douleurs.....**

En **Août**, après de nombreux tests de santé, j'ai vu un médecin, qui s'était récemment formée autour de la maladie de Lyme. Rapidement ses compétences ont été dépassées. Mon corps l'était de plus en plus, lui aussi. Envisager un avenir en dehors du champ de bataille ? Impossible.

**Janvier 2017.** Un rendez-vous est pris dans une clinique allemande spécialisée dans le traitement des maladies vectorielles à tiques. Plusieurs tests, pour la Borrélia et autres maladies vectorielles à tiques, sont positifs.

J'y fus suivie pendant presque un an, jusqu'en décembre 2017. Après plusieurs essais de protocoles antibiotiques et phytothérapeutiques, je décidais d'arrêter ce suivi, le dernier traitement m'ayant beaucoup éprouvée.

**Janvier 2018.** Un spécialiste Lyme installé en France accepte de me recevoir (je suis un cas d'étude génial, paraît-il. Spécimen offrant le logis au meilleur du pire des infections. Que voulez-vous, je suis de nature généreuse). Depuis, j'ai continué ce suivi, qui m'a beaucoup aidé. Suite aux antibiothérapies allemandes, mes symptômes et mon état général se sont stabilisés. Je peux maintenant espérer le maintenir ainsi avec un protocole phytothérapeutique.

Ce que je partage ici n'est qu'un échantillon de ce que j'ai vécu. Ces trois années ont été les pires de ma vie. Courte, peut-être, mais la souffrance n'a pas d'âge. Elle n'a pas de visage, non plus, lorsqu'il s'agit de Lyme. Vous ne voyez pas de manifestations physiques de ma souffrance. Cela ne signifie pas qu'elle n'existe pas. Une femme enceinte de 8 mois ne voit plus ses pieds, ce n'est pas pour cela qu'ils n'existent plus. Ce que l'on pourrait croire disparu, en revanche, c'est l'empathie dans certains milieux médicaux, si un groupe d'irréductibles médecins ayant conservé leur humanité ne résistait pas, encore et toujours, à l'envahisseur.

Cependant, nous n'avons pas toujours le choix, lorsque l'on a besoin d'un suivi. Pendant que je suivais le protocole antibiotique allemand, je voyais régulièrement un cardiologue en France. Simple prévention due aux antibiotiques. On ne voudrait pas qu'ils abîment mon cœur plus rapidement que ne puisse le faire Lyme. Au début, cela se passait relativement bien, jusqu'au jour où, après plusieurs

mois de suivi, il décida que je n'avais pas Lyme. Je me rappellerai ces paroles encore longtemps. **“Tu n’as pas Lyme. Allons, si ça avait été ça, tu serais guérie depuis longtemps”**. Ai-je besoin de rappeler le principe de chronique, lorsqu'on parle de maladie chronique ? Que voulez-vous, il est simplement cardiologue, « pas docte... oh wait » ! J'ai ensuite eu le privilège, du haut de mes 17 ans, de recevoir un conseil médical avisé de la part de ce professionnel de santé : **“Enfin, tu es jeune, sors un peu, amuse-toi avec tes amis, fais la fête, fumes un ou deux joints et tu verras que ça ira beaucoup mieux, mais il le faut se décider !”**.

Je suis au courant des propriétés du « CBD », cependant je ne pense pas que celles du joint soient vraiment similaires - mais qu'en sais-je, je ne suis pas médecin, n'est-ce pas ? Sans être médecin, je me suis dit que ça ne devait pas valoir la peine d'essayer. Et si la force de la volonté suffisait à guérir, je pense que le domaine médical ferait face à un taux de chômage révélateur.

Aujourd'hui, les symptômes sont toujours présents, toujours handicapants, mais j'apprends à vivre avec. Ce avec quoi je ne pourrai jamais apprendre à vivre, cependant, c'est le mépris d'une grande partie du corps médical et de mon pays pour ma souffrance. Leur mépris pour ma vie, pour ce combat, qui est le mien, mais qui fut aussi celui de ma famille. Un combat médical, administratif, financier, juridique, émotionnel, psychologique. Un combat qui nous a fait traverser les frontières, pour trouver le soutien que notre pays nous a refusé, et nous le refuse toujours.

Aujourd'hui je suis vivante, mais je ne le dois pas à la France et à ses médecins. Je le dois à ma famille, à mes parents, qui ont fait leur mon combat, sans jamais douter de mon honnêteté, alors même que les professionnels de santé n'ont, eux, jamais douté de ma mauvaise foi, et certainement pas de leur légitimité à me le dire.

Dublin, le 17 janvier 2020,

Lilou Legendre