

DEPLAUDE Cathy
240 rue Jean Cocteau
69400 Villefranche sur Saône

Objet : Témoignage

D'aussi loin que je me souviens , j'ai toujours ressenti une fatigue chronique . Mes frères et sœur se moquaient même de moi parce qu'à peine levée , je me recouchais souvent dans un autre lit. Jouer avec mes amis dehors me fatiguait vite aussi.

Puis j'avais beaucoup de douleurs dans les jambes . Mon père me massait très souvent pensant qu'il s'agissait de douleurs de croissance. Mon bras droit se déboîtaït souvent également et encore aujourd'hui il ne faut pas tirer dessus.

En 2001 on me parle de fibromyalgie puisque ma maman en souffre déjà. Raccourci vite fait ou pas , je suis suivie jusqu'en 2019 par mon médecin traitant et un neurologue pour ce syndrome fibromyalgique .

Santé très fragile depuis mon enfance : angines à répétition , pyélonéphrite , 2 méningites virales , plusieurs hernies discales et cervicales , on me découvre en 2017 une syringomyélie . Mon système immunitaire est inexistant, il me faut faire attention à chaque virus qui prend vite de grosses proportions lorsque je l'attrape.

Tout ceci ne m'a jamais empêché de vivre ma vie , d'évoluer professionnellement , bien au contraire . Les médecins m'ont tellement répété qu'il ne fallait surtout pas laisser de place à cette fibromyalgie que j'avais plutôt tendance à trop en faire.

Septembre 2018 , je reprends le travail après 3 semaines de vacances et je me sens épuisée. Les douleurs sont également plus fortes , je pense alors à une crise qui dure juste plus longtemps que prévu , sans doute liée au stress de la reprise intense qui m'attend .

Je subis jusqu'aux vacances de Noël et ce sont les antalgiques que je ne cesse d'augmenter qui me font tenir.

Mon médecin traitant m'adresse à plusieurs confrères : infectiologues , neurologues puisque j'ai des épisodes fiévreux nocturnes récurrents (>39°). Personne ne comprend .

Le 8 Janvier 2019 ma vie bascule et devient un cauchemar.

Il m'est impossible de me lever de mon lit tellement la fatigue m'assomme et que les douleurs sont fortes. Je ne supporte pas la moindre lumière ni le moindre bruit. J'en pleure tellement je sens la situation m'échapper .

Mon médecin traitant m'aide comme il peut en m'écoutant , en me croyant (et c'est déjà beaucoup) , en essayant de soulager mes douleurs , mes angoisses .

Mon neurologue ne comprend pas et m'adresse à un confrère , professeur en neurologie .

Fin février 2019, ce Professeur me reçoit et après une visite d'1h30 avec questionnaire et examen neurologique, ce dernier me dit être persuadé que j'ai la maladie de Lyme chronique depuis toutes ces années , probablement réactivée fortement par une nouvelle piqûre récente .

Il me prescrit alors plusieurs examens sanguins à faire , me conseillant en laboratoire particulier .

Mi-mars 2019 , les résultats me parviennent et ce professeur me rappelle m'affirmant que j'ai bien une borréliose qui a également réactivé une mononucléose ainsi qu'un zona. Il me dit m'envoyer l'ordonnance ...

Errance médicale totale de cet appel jusqu'au 3 octobre 2019 , date à laquelle je parviens enfin à obtenir un rendez-vous avec un autre docteur spécialisé dans la maladie de Lyme... à 400km de mon domicile .
Si ce Professeur n'est jamais revenu vers moi c'est tout simplement parce qu'il a été inquiété par l'Ordre des Médecins suite à son protocole de soin jugé "dangereux".

Mon état se dégrade , je ne peux plus me lever puisque mes jambes ne me portent plus , je les sens de moins en moins. Il me faut être le plus souvent possible dans la pénombre et sans bruit. Les céphalées ne me quittent plus , les vomissements sont quotidiens et nombreux et me feront perdre 14 kg. A bout de forces , je ne peux plus m'occuper de mon bébé alors âgé de 18 mois et c'est la plus grande des souffrances . Médecins Je vous hais tellement ...

3 octobre 2019 , je ressors de ma consultation avec ce "doc Lyme" avec une ordonnance conséquente : 4 antibiotiques notamment ainsi que d'autres médicaments et compléments alimentaires .
Cette ordonnance a été pensée avec d'être établie et ma naturopathe m'affirmera que ce médecin a pensé à tout et sait ce qu'il fait .
Bien entendu , c'est très difficile pour moi d'avalier ces 18 gélules chaque jour mais les résultats sont sans appel : je remarque avec des béquilles , les douleurs redeviennent supportables , je reprends espoir et regagne un peu en énergie. Je promets alors à mon fils que mon bobo va bientôt partir . Les vomissements se sont également bien atténués.

15 octobre 2019, le Professeur en neurologie réapparaît en ne sachant plus comment s'excuser et m'adresse un protocole de soin par intraveineuses et me donnant un prochain rendez-vous le 21/01/2020.
Je conserve le rendez-vous mais ne débute pas ce protocole puisque je suis déjà en parcours de soin.

4 novembre 2019, je revois pour la seconde fois ce "doc Lyme" qui est ravi des résultats. Il m'avait prescrit un fond d'œil , un bilan sanguin très complet ainsi qu'une échographie thyroïdienne . Tous ces examens sont normaux. Il me prescrit alors une nouvelle ordonnance en me laissant 3 antibiotiques dont un nouveau. Il me faut prendre ce traitement pendant 2 mois.

Décembre 2019, je ressens du mieux , je peux parfois me passer des béquilles , j'arrive à gérer ma fatigue chronique et décide de contacter la médecine du travail pour évoquer une reprise éventuelle .
Cette dernière me rappelle que rien ne sera plus comme avant , que mon poste devra m'être adapté et que j'ai le statut de travailleur handicapé mais que nous pouvons prendre rendez-vous pour Janvier 2020.

Fin décembre 2019, nouvelle "crise", rechute pendant laquelle je suis à nouveau couchée du 30/12 au 12/01. Je ne comprends pas et mon traitement prend fin le 05/01.
Je devais revoir mon "doc Lyme" mais impossible pour moi de passer 400 km en voiture puis mon rendez-vous avec le Professeur approche .

20 janvier 2020, je suis convoquée par le médecin conseil de la CPAM et j'apprends que mes indemnités journalières prendront fin au 01/03 et que je passe en invalidité catégorie 1 ,ce qui me donne le droit à une allocation équivalent à 30% de mon salaire. Quant aux 70% manquants, il me faut reprendre le travail puisque mon état est meilleur .
Effectivement, je remarque, parfois avec aide, ... mais les douleurs sont toujours insupportables , je ne supporte toujours pas le bruit et la lumière (même naturelle) ,les vomissements quotidiens sont de retour , les insomnies très fréquentes et la tachycardie de plus en plus forte. Une chape de plomb permanente m'empêche de tenir debout trop longtemps et je tombe régulièrement. La médecine du travail et mon médecin traitant ont pu constater mes hématomes réguliers.
Ma mémoire me fait défaut , j'ai beaucoup d'absences , je vais jusqu'à oublier ma date de naissance lorsqu'il me faut remplir un papier. Il me faut tout inscrire sur des post-it (ce que je dois faire , où je vais et pourquoi sinon j'oublie en chemin) , je ne peux plus lire un livre correctement non plus .

Plus d'un an après mon arrêt , je ne peux toujours pas m'occuper de mon enfant et encore une fois c'est la pire des souffrances . Alors ma nounou me relaie beaucoup , mon mari , et ma famille qui pose des congés

exprès pour nous épauler... Mais il me faut apparemment reprendre le travail... je ne sais pas comment je vais faire et pourtant je n'ai pas le choix .

J'ai la chance de vivre de ma passion, j'adore mon travail , je gère plusieurs équipes , je rencontre de belles personnes , je me sens utile et appréciée... Je ne demande que ça d'y retourner mais j'en suis physiquement incapable.

21 janvier 2020, j'ai rendez-vous à la médecine du travail et fait part de la décision de la CPAM à mon médecin. Il est très sceptique et me dit qu'il va falloir profiter du mois de février pour voir ce qui est possible ou non... Il adresse alors des conditions de reprise très strictes à mon employeur et j'attends son retour.

Ce même jour, je revois le Professeur en neurologie qui n'est pas du tout surpris de cette rechute et des nouveaux symptômes parce que cette bactérie est très fourbe. Il compte entre 1 et 3 ans de soin dans mon cas alors que je n'ai réellement commencé un traitement que le 3 octobre 2019.

Puis lorsque ces traitements agissent sur cette bactérie , tous les symptômes deviennent encore plus forts parce que cette dernière libère des toxines qui accentuent nos douleurs .

Je repars avec un protocole de soin pour 4 mois dont des intraveineuses pendant 30 jours le 2ième mois. Ce traitement est très dur et j'ai , en plus de mes douleurs et symptômes habituels , des effets secondaires tels que des diarrhées et des douleurs abdominales insupportables.

Je suis à nouveau allongée la plupart du temps et passe mon temps aux WC. Tous mes symptômes sont toujours présents , même un peu plus prononcés , en espérant que c'est signe que le traitement agresse cette bactérie .

Je ne souhaite à personne de vivre en permanence avec de telles douleurs et de tels symptômes . La seule et unique raison pour laquelle je me bats encore , c'est pour tenir ma promesse faite à mon bébé .

L'errance médicale m'a tuée à petit feu et m'a privée d'un an de la vie de mon fils âgé de 2ans et demi...