

Témoignage sur ma maladie de Lyme

Le 27 janvier 2020.

Le 29 septembre 2016 : tournée en forêt dans la vallée d'Arreau dans les Pyrénées, dans le cadre professionnel. Temps beau et chaud, époque du brame du cerf.

Le 1er octobre, apparition d'un érythème migrant sous le sein gauche.

Le 3 octobre, je vois le médecin généraliste qui reconnaît la maladie de Lyme au stade primaire et me donne du CLAMOXYL*1g en comprimé B/14, prise d'un comprimé matin, midi et soir pendant 2 semaines. Après 2 semaines, l'érythème est toujours là mais n'a pas grossi.

Je revois le médecin qui me donne de la DOXYCYCLINE* 100 mg, 1 comprimé matin et soir pendant 2 semaines. Mais, en même temps, il m'arrête du 18 octobre au 14 novembre pour dépression liée à de la « maltraitance professionnelle » débutée en janvier 2016.

Il me donne du VERATRAN* 5 mg pendant 2 semaines et de la PAROXETINE* 20 mg (antidépresseur) pour un mois.

Le 3 novembre 2016, au bout de 15 jours, la PAROXETINE* commence son action, et la DOXYCYCLINE*s'arrête, l'érythème migrant a disparu.

Dès le 4 novembre, apparition d'insomnie sévère, mal de tête ;

le 8 novembre, vertiges. Je diminue la PAROXETINE*, puis le 10 novembre je l'arrête.

Du 11 au 13 novembre, vomissements, vertiges, incapacité de manger et de boire. Nouvel arrêt maladie du 14 au 21 novembre, puis jusqu'au 25 novembre.

Le 15 novembre au soir, paresthésie du côté droit du corps, insensibilité à la température, brouillard cérébral, œil gauche douloureux. Le médecin généraliste est perplexe : il me fait faire un scanner du cerveau sans traceur par crainte d'un AVC ; rien à signaler sur ce scanner. Aucun suivi ensuite de sa part.

Reprise du travail le 28 novembre dans de très mauvaises conditions (absence totale de concentration, mal de tête, fatigue, incapacité à lire, position assise difficilement supportable...), sachant que je dois faire 60 km par jour, et que je travaille sur ordinateur. Je consulte un médecin acupuncteur. Grâce à celui-ci, mi-décembre, la paresthésie du haut du corps côté droit s'arrête. En revanche, la jambe droite est toujours sous paresthésie et l'est encore actuellement (mais la sensibilité à la température est revenue en septembre 2017). Je récupère un fonctionnement correct de mon œil gauche au bout de 2 mois de soins.

En février 2017, test sanguin Elisa qui revient négatif.

Jusqu'en avril 2017, je ne sais pas ce que j'ai. Je ne suis pas soignée (l'acupuncteur m'a suivi jusque fin janvier 2017, puis a été démuni). En avril pour établir une expertise dans le cadre professionnel, je rencontre un médecin spécialiste de la maladie de Lyme, qui établit le diagnostic et m'indique que j'ai très probablement une borreliose au stade secondaire (sous forme de neuroborreliose).

En juillet 2017, traitement d'épreuve avec un mois de TETRACYCLINE*300 mg 2 fois par jour, ainsi que PLAQUENYL* 1 c par jour, probiotique et vitamine D. Après 17 jours, aggravation des symptômes effet de Herx marqué. Ceci valide le diagnostic de neuroborreliose.

Depuis cette date, je suis traitée par de la phytothérapie, avec un accompagnement par des médecines douces par épisode (acupuncture, naturopathe, psychologue, sophrologue...). J'ai retrouvé un bon fonctionnement du cerveau central ; mes gros problèmes d'insomnie sont en voie de résolution ; seuls perdurent la paresthésie de la jambe droite, un eczéma latent, des soucis de tachycardie, une possibilité d'asthme, et une sensibilité nerveuse exacerbée notamment face au stress. Ce qui freine ma rémission (car je ne me leurre pas, il n'y a pas de guérison totale à attendre), c'est mon terrain allergique.

J'ai fait en décembre 2017 et 2019 une IRM du cerveau qui indique des taches blanches restées à l'identique sur les 2 ans.

Ma conclusion :

- Gros problème de suivi médical : les rares spécialistes sont surbookés et ne peuvent faire que très difficilement du cas par cas, alors que chaque malade de Lyme est différent ; les médecins généralistes ignorent la problématique et ne nous sont d'aucune aide.

- En théorie, je n'aurais jamais dû avoir de neuroborréliose et un stade secondaire. Mais l'antibiothérapie n'a pas pris en compte mon état dépressif marqué, et donc un système immunitaire très bas. C'est bien regrettable...

- Devant cette pénurie médicale, je suis obligée de me gérer, de faire de l'automédication.

- Je suis obligée de financer mon traitement, ce qui me coûte 200 €/mois en moyenne, puisque l'État et mon ancien employeur (Maladie de Lyme non reconnue comme maladie professionnelle) ne reconnaissent pas l'efficacité des médecines douces.

- Je suis des groupes de paroles sur cette maladie de Lyme : je vous invite à venir écouter la souffrance des malades ; le plus déchirant sont les jeunes adultes qui voient leur vie gâchée. Certains se retrouvent sans ressource, sans suivi médical, ils sont en détresse (et certains sautent le pas vers le suicide).

- Pour moi, malade, il est totalement incompréhensible d'entendre le déni d'une grande partie du corps médical sur cette maladie. Il est urgent de donner les moyens pour développer la recherche, d'autant que je suis convaincue que cette recherche va forcément aborder la question du fonctionnement de notre système immunitaire, et les liens existent avec d'autres maladies (auto-immunes, cancers, ... problématique des allergies...).

En espérant que tous nos témoignages fassent avancer la reconnaissance de cette maladie à son juste niveau, la prise en charge médicale correcte, et surtout la recherche pour espérer guérir,

Françoise DECAIX