



HAL
open science

Vécu et représentations de la maladie des patients pensant être atteints de la maladie de Lyme

Amélie Revil Signorat, Fanny Gonnet

► **To cite this version:**

Amélie Revil Signorat, Fanny Gonnet. Vécu et représentations de la maladie des patients pensant être atteints de la maladie de Lyme. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01024761

HAL Id: dumas-01024761

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01024761>

Submitted on 16 Jul 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SICD1 de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Année : 2014

Vécu et représentations de la maladie des patients
pensant être atteints de la maladie de Lyme

THESE
PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE
DIPLOME D'ETAT

Amélie REVIL SIGNORAT

Né(e) le 17 Mai 1985
A La Tronche (38)

&

Fanny GONNET

Né(e) le 30 Novembre 1985
A Ste Colombe (69)

THESE SOUTENUE PUBLIQUEMENT A LA FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE*

Le : 04 Juillet 2014

DEVANT LE JURY COMPOSE DE :

Président du jury : M. le Pr Yves HANSMANN (Pr en Infectiologie)
Directeurs de thèse : Mme le Dr Anne Claire ZIPPER (Dr en Médecine Générale)
Mr le Dr Emmanuel FORESTIER (Dr en Infectiologie)
Jury : Mme le Dr Sandrine BOISSET (Dr en Bactériologie)
Mr le Pr Thierry BOUGEROL (Pr en Psychiatrie)
Membre invité : Mme le Dr Pauline ROUX (Dr en Psychologie sociale)

**La Faculté de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.*

*Nos malentendus sont des "mal-écoutés"
qui résultent eux-mêmes de "mal-exprimés",
de "mal-dits" et de « non-dits ».*
Auteur inconnu

Sommaire

Remerciements	4
INTRODUCTION.....	7
MATERIEL ET METHODES.....	9
RESULTATS.....	11
Données générales	11
Une co-construction diagnostique acharnée.....	13
A / Un processus progressif complexe à partir de gènes multiples vers un diagnostic ...	13
B / Un diagnostic pour sortir de l'inconnu.....	15
Une maladie insidieuse	16
A / Une cause exogène, du fatum	16
B / Une Borrelia vicieuse et fascinante.....	16
C / Une préoccupation quotidienne.....	18
Un parcours du combattant.....	19
A / Première bataille : contre le corps médical	19
B / Deuxième bataille : contre le regard des autres	21
C/ Troisième bataille : contre les lobbyings politico financiers	22
D / L'optimisme comme cheval de bataille	22
Une remise en cause des statuts.....	24
A / Une empathie attendue.....	24
B / Le rôle du médecin ébranlé	24
C / Création d'un rôle sociétal	25
DISCUSSION	26
CONCLUSION.....	30
Bibliographie.....	32
Résumés.....	35
Annexes	37
Serment d'Hippocrate.....	231

Remerciements

A M. le Professeur Hansmann, merci de nous faire l'honneur de venir à Grenoble afin de présider ce jury et de nous donner votre avis sur notre travail.

A M. le Professeur Bougerol et Mme le Docteur Boisset, merci d'avoir accepté avec enthousiasme de faire partie de notre jury.

A Mme Pauline Roux, merci d'avoir accepté d'apporter votre œil sociologique à la critique de notre thèse.

A M. le Docteur Forestier et Mme le Docteur Zipper : Merci Emmanuel et Anne Claire, nous avons formé une belle équipe de travail. Merci de votre réactivité, de votre disponibilité, et des nombreux éléments enrichissants que vous avez apportés à cette étude ainsi qu'à notre pratique professionnelle. Cette thèse nous aura permis de mettre en lumière l'intérêt primordial de s'intéresser aux représentations de la maladie de nos futurs patients en espérant ainsi améliorer notre exercice de la médecine.

Un immense remerciement **aux personnes** qui ont accepté de nous livrer leurs histoires, souvent douloureuses et ainsi permettre la réalisation de cette étude. Nous vous en sommes sincèrement reconnaissantes.

Merci à toi Amel', de m'avoir accompagnée dans cette aventure. C'était super de partager cette aventure ensemble (vive les répétitions !!) J'ai apprécié ton dynamisme, ta sentimentalité et la deep* !!

Merci à toi Fanny !!! de m'avoir recrutée, puis motivée et accompagnée pour ce travail !!! Pour tous ces moments, nos fous rires, délires, coup de pompes... Une thèse à 2 c'est mieux et avec toi c'était top !!! merci pour ta bonne humeur, la deep* et le futur road trip bien sûr !

*Deep House : Style de musique parfois chantée, la "Deep House" est la house des puristes. Ses contours musicaux sont basés sur les nappes synthétiques et les instruments acoustiques, tel le piano ou les cuivres.

Remerciements d'Amélie

Dédicace à **mon Grand Père, Fan-Fan.**

A tous les médecins ayant contribué et encadré ma formation médicale. Et plus particulièrement aux **Dr F. Bouyon-Sadier, J-M. Klein, F. Gazave, F. Puech, D. et B. Lamy, J-M. Maniglier, J-N. Ledoux, S.Varin**, merci de m'avoir fait progresser sur le plan des connaissances médicales mais surtout sur le plan humain. Merci au **Dottore P. Schianchi** pour m'avoir appris les saveurs de la médecine italienne.

A mes cointernes, pour les supers moments passés à vos côtés, votre savoir transmis et avoir fait en sorte que chaque stage soit trop difficile à quitter... ainsi **qu'aux équipes paramédicales et médicales** des services hospitaliers et surtout du B7 de Chambéry.

A mes parents, pour votre amour et soutien sans faille. Merci pour votre disponibilité permanente, les bons moments de détente pendant ces longues années d'études et pour m'avoir enseigné vos valeurs depuis 29 ans.

A mes grand-mères, ardéchoise et savoyarde, pour tous vos enseignements de la vie passée et future.

A mon petit frère, ien-ien, trop loin des yeux mais toujours là dans les moments difficiles, hâte de partager tes nouvelles et futures créations sucrées.

A mes amis **les Doors** avec qui j'ai partagé tellement de belles choses depuis plus de 10 ans. **Pierrot, Chris, Boulba, Pie, Benj, Turch** et **Duss**, à qui je tiens énormément et qui ont su me soutenir et être présents malgré les contraintes des études médicales.

Merci à **Laura**, de m'avoir soutenu et d'avoir contribué à ce travail pour la version écossaise.

A mes **amis « de médecine »** qui ont partagé mes rires et mes pleurs depuis la P2, à tous mes colocs, **Kékette, Marionnette, Julie B., Marinette, Elisa, Marco, Matteo, Mumu** et **Romain** qui ont eu le courage de me vivre au quotidien, à **Saint François** pour son ambiance, ses barbecs et son soutien sans faille pendant l'écriture de la thèse, merci à vous les gars.

A mon Thomas, pour toutes ces années passées à tes côtés, ton soutien infailible, ton œil critique. Merci d'avoir construit avec moi de merveilleux projets passés et à venir.

Remerciements de Fanny

Je dédie cette thèse à André, Simone, Lucien et Jeanne.

Je remercie le **Dr Amoudry, Dr De La Herronière, Dr Maury et Dr Taluy**, vous m'avez chacun à votre manière fait découvrir et apprécier la médecine générale tant sur les connaissances que sur le côté humain.

Merci au **Dr Franck Trincherro**, aux équipes médicales et paramédicales **du B7 et des urgences de Chambéry**, j'ai beaucoup appris auprès de vous dans une bonne humeur quotidienne.

Merci à vous, mes parents, pour votre soutien omniprésent depuis l'inscription à la boîte à colle en P1 jusqu'à la relecture de cette thèse en passant par une sortie de ski pour décompresser. Vous m'avez toujours soutenu et permis de réaliser ces études dans d'excellentes conditions. Je vous en suis sincèrement reconnaissante.

Merci à toi, Baberidezenbabylon, pour ton éternel soutien, ta curiosité, ta disponibilité et ton adaptabilité, illustrés par ta relecture de notre thèse, mais aussi tout plein de choses qui font que je ne souhaiterais pas une autre sœur.

Merci à toi, Nans, de près ou de loin, ton soutien a été précieux.

Merci à tous mes amis pour tous ses bons moments passés ensemble et à venir. C'est un vrai bonheur de vous connaître.

Introduction

Lors de balades en forêt, le sujet de la maladie de Lyme est de plus en plus abordé, soit à la suite d'une morsure de tique, soit par des discours de prévention entendus dans les médias.

Pourquoi cette effervescence ?

La maladie de Lyme, est une zoonose liée à des bactéries du genre *Borrelia* transmises par les tiques. L'incidence de cette maladie est croissante dans l'hémisphère nord. Selon l'institut Pasteur, il existerait 27 000 nouveaux cas par an en France en 2013 (1) et 30 000 à 300 000 aux Etats Unis, selon CDC (Centers for Disease Control and prevention) (2). Cette pathologie évolue en 3 stades, de l'érythème migrant à la neuroborreliose. Le diagnostic se fait en partie grâce à la sérologie, technique indirecte, qui présente une grande variabilité de sensibilité selon les kits utilisés par les laboratoires. La sensibilité reste faible mais augmente avec l'évolution de la maladie. Sur le plan thérapeutique, les recommandations françaises de la SPILF (Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française) de 2006 préconisent un traitement antibiotique de vingt-huit jours maximum, en fonction du stade de la pathologie (3).

Cette pathologie est médiatisée dans notre pays ces dernières années, pour exemple, un article paru dans *Le Monde* en juin 2013 (4), un second publié dans le *New England* en mai 2014 (5), ainsi qu'un documentaire diffusé sur France 5 en mai 2014 (6). En effet, il existe une controverse au sein du milieu médical. Certaines communautés regroupant des patients, des médecins et des chercheurs (association France Lyme, groupe Chronimed) défendent l'idée d'un sous-diagnostic, attribuent de nombreux symptômes supplémentaires à la maladie de Lyme, contestent la validité de la sérologie, et parlent d'une mauvaise prise en charge (7)(8). Dans cette thèse, afin de clarifier notre discours, seront nommés : *corps médical*, les médecins se référant à la SPILF et *autres communautés*, ceux ne s'y référant pas.

Un des points de divergence est le « syndrome post Lyme ». Il se définit comme un ensemble de symptômes subjectifs tels que fatigue, arthralgies et troubles neurocognitifs après une maladie de Lyme traitée. La cause de ce syndrome n'est pas claire, mais non imputée à la persistance de l'agent bactérien. C'est pourquoi, un traitement antibiotique n'est pas

recommandé par la SPILF (3)(5). Pour les autres communautés, ce syndrome correspond à la « maladie de Lyme chronique » et nécessite un traitement antibiotique prolongé (8). Ils sont donc en désaccord avec les recommandations officielles (5).

Aux Etats-Unis également, deux écoles scientifiques, l'IDSA (*Infectious Diseases Society of America*) et l'ILADS (*International Lyme and Associated Diseases Society*) s'affrontent sur ce sujet depuis plusieurs années (8)(9)(10)(11), la dernière soutenant la théorie de la maladie de Lyme chronique.

En médecine générale, de nombreux patients consultent pour ce type de symptômes subjectifs. Certains les attribuent à la maladie de Lyme, en se référant aux informations écrites et diffusées par ces autres communautés. Il existe alors un désaccord et une incompréhension dans la relation médecin-malade. En découle des difficultés de prise en charge de ces patients pour les praticiens.

L'objectif de ce travail est d'analyser le vécu et les représentations de la maladie de ces patients pensant être atteints de la maladie de Lyme, mais dont le corps médical réfute le diagnostic.

Matériel et Méthodes

Approche méthodologique

Il s'agit d'une étude qualitative exploratoire dont le but est de comprendre le vécu et les représentations de la maladie des patients pensant être atteints de la maladie de Lyme. Les différents items de la liste COREQ (*Consolidated Criteria for Reporting Qualitative studies*) ont été suivis au cours de ce travail (12).

Echantillonnage et recueil de données

Nous avons réalisé un échantillonnage ciblé en recrutant des patients via l'association de malades France Lyme (7). Il s'agit d'une association fondée en 2008 comprenant 430 membres. Elle a pour objectif d'échanger et de diffuser des informations sur les maladies transmises par les tiques et d'en assurer la prévention. Elle vise également à faciliter les contacts entre les malades et les différentes institutions médicales, sanitaires et sociales. Une annonce a été déposée sur son site internet en septembre 2013 (Annexe 1). Elle expliquait le sujet de l'étude et invitait les patients à nous contacter pour un entretien. Les critères d'inclusions étaient : des personnes pensant être atteintes de la maladie de Lyme mais dont le corps médical (médecin généraliste et/ou spécialiste) a réfuté le diagnostic, résidants en Rhône-Alpes et disponibles pour un entretien d'une heure en octobre ou novembre 2013. Les critères d'exclusion étaient : l'absence de réfutation du diagnostic de maladie de Lyme par le corps médical, résidents hors région Rhône-Alpes, indisponibilité pendant la période d'entretiens.

Un guide d'entretien a été élaboré spécifiquement pour cette étude, réalisé à partir des éléments de bibliographie, des objectifs du travail et des hypothèses précoces. Il a été testé auprès de deux patients puis ajusté au cours de l'étude afin d'améliorer sa compréhension auprès des interviewés, de faciliter le dialogue per-entretien et de mieux cibler les objectifs du travail (Annexe 4 et 5). Le protocole de l'étude a été validé par le CIL (Correspondant Informatique et Libertés) sous le numéro 0809835.

Les entretiens semi-directifs individuels, effectués entre octobre et novembre 2013, ont été menés par deux chercheurs dans le cadre de leur thèse d'exercice en médecine générale.

Après obtention de l'accord des patients, les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un enregistreur numérique vocal. Des notes de terrain ont été écrites lors des entretiens ou *a posteriori*. Lorsqu'aucune idée nouvelle n'apparaissait, la saturation des données a été discutée entre les chercheurs, et les entretiens arrêtés.

Analyse des données

Une retranscription intégrale du verbatim (Annexe 6) a été réalisée rapidement après chaque entretien. Un codage manuel en double aveugle a été effectué puis confronté entre les deux chercheurs jusqu'à l'obtention d'un consensus permettant la triangulation des données. Les deux chercheurs ont alors réalisé consensuellement une analyse thématique avec une approche phénoménologique, discutée ensuite avec les directeurs de la thèse, un médecin spécialiste en infectiologie et un médecin spécialiste en médecine générale formée en socio-anthropologie (13). Les résultats ont donc été obtenus après un travail d'ajustement progressif entre les hypothèses initiales et la réalité des données recueillies sur le terrain, autrement dit à la fois, dans une perspective hypothético-déductive issue de nos hypothèses de recherche et de la bibliographie, et dans une perspective inductive exploratoire issue des éléments recueillis lors des entretiens.

Résultats

Données générales

A la suite de l'annonce postée sur le site de l'association France Lyme nous avons reçu 27 mails. Dont : - 5 témoignages simples (Annexe 2)

- 4 témoignages exclus selon nos critères

Notre échantillon comportait 18 patients, dont 3 ont été perdus de vue, 2 ont été exclus après les entretiens car nous avons consensuellement estimé qu'il n'y avait pas de déni du corps médical. La saturation des données a été atteinte au 13^{ème} entretien inclus.

							ENTRETIENS		
Entretien	Sexe	Age	Profession	Statut	Lieu de vie	Infectiologue*	Lieu	Durée	
1	F	60	Tisseuse	Actif	urbain	Non	domicile	1h34	
2	F	65	Comptable	Retraité	urbain	Oui	café	38"	
3	F	33	Auxiliaire de vie scolaire	Actif	urbain	Non	domicile	1h49	
4	F	32	Psychomotricienne	Actif	urbain	Oui	café	1h10	
5	F	29	Architecte d'intérieur	Arrêt de travail	urbain	Oui	domicile	54"	
6	F	57	Infirmière en invalidité	Invalidité	rural	Oui	café	57"	
7	F	36	Ingénieur	Actif	urbain	Non	domicile	52"	
8	F	45	Comptable	Mi-temps	urbain	Oui	domicile	40"	
9	F	46	Administration	Recherche Emploi	urbain	Oui	café	37"	
10	M	28	Ingénieur	Arrêt de travail	urbain	Oui	domicile	1h11	
11	M	64	Agent forestier ONF	Retraité	rural	Oui	café	37"	
12	M	45	Informaticien	Actif	rural	Oui	domicile	48"	
13	M	54	Agent forestier ONF	Actif	rural	Non	café	35"	
14	M	65	Ingénieur en bâtiment	Retraité	rural	Oui	domicile	1h05	Non inclus
15	F	62	Agent de mairie	Actif	rural	Oui	café	37"	Non inclus

* : consultation d'un médecin spécialiste en Infectiologie

Notre échantillon se composait de 9 femmes et de 4 hommes, l'âge moyen était de 45,7 années.

Les entretiens ont eu lieu au domicile des patients ou dans un café. Nous avons réalisé 13 entretiens de durée variable entre 35 minutes et 1 heure 49.

Vécu des entretiens par les chercheuses

Nous avons été surprises par l'enthousiasme et la disponibilité des personnes pour nous rencontrer, ainsi que l'entrain pour nous raconter leur histoire. Un important besoin de parler se faisait sentir. Ces rencontres étaient vécues comme des « entretiens-thérapies » pour les patients où ils ont été pendant 1 heure, écoutés, reconnus dans leur souffrance et non jugés. A la suite de la première question, un patient a parlé seul pendant 50 minutes sans aucune relance de notre part. D'autres évoquaient leurs symptômes qui les gênaient au cours même de l'entretien, comme pour justifier d'une autre manière que par la parole, leur maladie. Tout se passait comme s'ils profitaient de l'occasion de l'étude, pour faire passer leur message de souffrance et de besoin de reconnaissance.

Lors des premiers entretiens, les chercheuses ont adhéré complètement aux discours des patients, remettant donc en question leur pratique médicale.

Il est précisé que l'intitulé « maladie de Lyme » utilisé dans cette étude, englobe la « maladie de Lyme chronique » et le « syndrome post Lyme ». Si besoin, une précision est apportée.

Une co-construction diagnostique acharnée

Un diagnostic médical est habituellement posé à l'issue de la rencontre en consultation d'un patient et d'un professionnel de santé. Celui de la maladie de Lyme ne prend pas ce schéma. Il se co-construit par différents acteurs, dont le principal est le patient lui-même, s'aidant et s'appuyant, comme nous allons le voir, sur différents éléments.

A / Un processus progressif complexe à partir de gênes multiples vers un diagnostic

Au début de leur histoire, toutes les personnes étudiées ont décrit des phénomènes ou, selon le vocabulaire médical emprunté, des « symptômes », qu'ils attribuaient initialement à diverses étiologies telles que la saison, le sport, « *le travail* » E1 l.31 puis, qu'ils qualifiaient d'« *étrange et inexplicable* » E9 l.11 en comparaison avec les personnes de leur âge ou à leur état habituel, « *on se connaît, on sait* » E7 l.18.

Par la suite, ils « ressentait » l'existence d'une explication commune à leurs gênes, « *il y des choses qui paraissent pas normales, alors on cherche une explication* » E1 l.126. Ils étaient « *persuadés qu'il y avait quelque chose* » E10 l.219. Une étiologie unique devenait alors nécessaire et indispensable pour la reconnaissance de leurs symptômes.

Au cours de ce processus, les patients se sont renseignés « *sur Internet* » E12 l.119. Ils ont trouvé de nombreux diagnostics potentiels qui souvent ne « *collaient pas* », « *je suis tombée sur tout ça, sans trop y croire mais ça me parlait pas en fait* » E5 l.250.

Le diagnostic de la maladie de Lyme s'est construit grâce aux médias, aux médecins « *moi je crois que vous avez la maladie de Lyme.* » E6 l.115 ou aux proches. Le patient s'est ouvert aux informations reçues et a retenu ce diagnostic à la suite de la similitude des symptômes proposés avec les siens. Concernant l'anamnèse, la morsure de tique « lui parlait » : « *tu vois la fibromyalgie, la spasmophilie, il n'y a aucune cause, Lyme il y a une piqure de tique* » E5 l.253. Ainsi une infection par un agent exogène, bactérien, apparaissait comme certain « *ce dont je suis sûr moi, c'est que c'est une bactérie, ça c'est sûr* » E12 l.388.

C'est ainsi qu'une gêne devenait le symptôme d'une maladie notamment par les listes de symptômes subjectifs émises par les autres communautés sur Internet : « *Quand la nuit*

tombe, (...) au niveau des yeux, je ne suis pas bien, (...) et en fait sur le site justement dans les symptômes, eux ils mettent : gêne crépusculaire. (...) J'aurais jamais réussi à mettre le mot vraiment, et j'aurais jamais dit à quelqu'un la nuit me gêne » E3 l.198.

Le patient construisait également son diagnostic à la suite de l'efficacité thérapeutique « *j'ai compris que cette maladie, on prouvait sa présence principalement par le traitement » E9 l.61,* ainsi qu'à l'apparition de réactions Herxheimer¹.

De plus, l'argument sérologique était utilisé, notamment les analyses du laboratoire Schaller², qui étaient fréquemment positives. Cet élément a valorisé et légitimé le diagnostic et le traitement : « *je suis allé avec cette analyse à l'hôpital et je leur ai dit : vous vous foutez de ma gueule, ça fait 3 mois que je suis en train de m'enfoncer et vous ne me traitez pas alors que vous voyez là, j'ai l'analyse en main. » E12 l.124.* La positivité de la sérologie était alors vécue comme un espoir.

La présence de co-infections issues des tiques était également un argument en faveur de la maladie de Lyme, par preuve de contact avec le parasite.

La plupart des patients ont créé leurs propres dossiers médicaux, ainsi que des synthèses de documents « *scientifiques* » E10 l.1191. Les patients ont donc co-construit leur diagnostic et ont coordonné eux même leur prise en charge. Concernant leur traitement, ils s'autogéraient et « *bidouillaient* » pour obtenir ce qu'ils voulaient, seuls ou avec l'aide de certains médecins : « *Je m'arrange avec mon médecin acupuncture, qui me retranscrit » E8 l.195.*

Les protocoles médicamenteux comprenaient de multiples principes actifs à fortes doses : « *un truc de cheval* » E4 l.30 dont certains étaient élaborés à l'étranger. Le suivi et l'observance étaient parfois difficiles : « *Ben quand je prenais les antibiotiques ça me prenait un peu la tête je dois dire... beaucoup » E1 l.143.*

Certains patients ont dépensé des sommes importantes dans ces traitements parfois non remboursés, et allaient jusqu'à faire des prêts afin de bénéficier d'une prise en charge dans

¹ La réaction Herxheimer est une réaction inflammatoire systémique de l'organisme qui apparaît, non systématiquement, à la suite de la lyse bactérienne induite par les antibiotiques.

² Les méthodes sérologiques d'analyse n'ont pas tous les mêmes seuils de détection et donc la même sensibilité. Le laboratoire Schaller utilisait des seuils très bas, hors des recommandations françaises, il rendait donc plus de sérologies positives que les autres laboratoires. Il a été condamné et fermé en 2013.

des centres spécialisés en Allemagne : « *on a emprunté de l'argent, je suis allée au BCA³* » E6 l.174. Le coût, la difficulté d'obtention des traitements ainsi que leur tolérance parfois difficile, ne limitaient pourtant pas les malades à poursuivre leur quête d'une meilleure prise en charge.

B / Un diagnostic pour sortir de l'inconnu

Les patients désiraient connaître leur diagnostic afin de sortir de l'inconnu qui était anxiogène : « *ça ne me rassure pas tellement ce que vous me dites, parce que finalement j'aurais bien aimé que ce soit ça. Parce que j'aimerais bien savoir ce que c'est. C'est quand même inquiétant.* » E12 l.78.

L'accompagnement, le suivi médical et le traitement qui découleraient de la pose d'un diagnostic précis, étaient également des raisons de sa recherche : « *si il m'avait dit c'est cela, quelque part j'aurais été soulagée de me dire : (...) Tu vas pouvoir être soignée et ça va aller mieux.* » E3 l.457. De plus, l'évolution potentiellement défavorable de leurs troubles les angoissait et motivait leur construction diagnostique : « *Et on ne sait pas comment ça peut évoluer après. C'est au niveau neurologique que ça me fait peur* » E1 l.263.

Au total, face à cette incertitude, ils avaient un besoin de clarification et de cadre médical, qu'ils ne trouvaient pas auprès du corps médical : « *mais moi je ne sais pas où je vais là, personne n'a l'air de savoir ce qu'ils font. Les médecins n'ont pas l'air de savoir ce qu'ils font.* » E2 l.222. Les patients ne souhaitaient pas se contenter d'une réponse évasive des médecins, car cela alimentait « l'inexplicabilité » de leurs symptômes, qui entraînait une poursuite de leur quête d'un diagnostic.

Lorsque ce dernier était enfin posé par un médecin, il soulageait le patient par confirmation de l'existence réelle d'une maladie : « *Et tant qu'il n'y a pas de diagnostic de posé, on ne sait pas si c'est un truc qu'on se joue ou bien si c'est réel. C'est bien qu'à un moment il y ait un médecin qui dise : Oui vous êtes malade.* » E1 l.173. Les troubles ressentis devenaient alors des symptômes provenant d'une maladie et non le fruit de leur imagination : « *Je me suis dit trop bien j'ai une vraie maladie qui existe, (...) C'est vrai quand le diagnostic il tombe on est*

³ Le BCA-clinique de Lyme Centrum Augsburg est une institution spécialisée et orientée de manière globale sur les maladies transmises par les tiques.

super content, tu te dis ça y est j'ai vraiment quelque chose » E5 l.239 ; « tu n'es pas folle » E3 l.458.

Le diagnostic obtenu légitimait ainsi leur statut de malade au sein de la société : *« que ce soit reconnu tout simplement, par la société, (...), mais oui, ne pas être pris pour un fou parce que du coup qu'est ce qu'on fait eh ben on les cache ces choses là » E10 l.327.*

Une maladie insidieuse

A / Une cause exogène, du fatum

Pour les patients, la cause de la maladie de Lyme était un agent extérieur au corps, qui *« est rentré tout doucement » E12 l.330* dans le corps, qui *« s'infiltrait »*.

Elle était vécue comme une fatalité *« Je suis persuadée que de toute façon c'est le destin » E3 l.554*. Les patients parlaient tous de quelque chose qui leur *« tombait dessus comme ça » E9 l.11* illustrant le caractère soudain et non maîtrisable de la maladie ainsi que d'une absence de responsabilité personnelle.

B / Une Borrelia vicieuse et fascinante.

Selon les patients, il s'agissait d'une pathologie différente des autres, *« là c'est vrai que c'est quelque chose de spécial, qui n'est pas dans les règles, dans un cadre » E10 l.155*, d'une *« maladie qu'on connaît encore mal » E10 l.285*. Elle était décrite comme *« vicieuse, perverse » E1 l.238*

La physiopathologie de cette maladie *« passionnait »* les malades par sa complexité. Ils étaient impressionnés par l'intelligence de la bactérie, qu'ils humanisaient. L'extrait suivant est à ce titre représentatif : *« La bactérie arrive à déjouer le système immunitaire (...) elle était capable d'imiter les molécules sur place, (...) ça lui donne des capacités d'imitation, de mimétisme extraordinaire, parce qu'elle imite les molécules de surface de l'organe dans lequel elle se fixe, et des cellules tueuses qui se baladent dans le sang, donc forcément il n'y a personne... c'est passionnant » E11 l.277.*

La Borrelia « se planque » E9 l.208, « joue à cache-cache » E1 l.244, et « s'enkyste ». Elle pouvait rester ainsi « cachée » pendant plusieurs années puis s'activer « elle peut rester là des années et se montrer un jour ou l'autre » E8 l.217. Des « ré-infestations » bactériennes ont aussi été évoquées. Cette chronicité était une explication aux difficultés thérapeutiques décrites par les patients « C'est pour ça qu'on avait du mal à la déloger » E11 l.282. Elle touchait de plus tous les organes et pouvait « aller n'importe où dans le corps » E9 l.315, ce qui complexifiait encore sa prise en charge.

Le raisonnement médical était alors mis en porte-à-faux, « C'est tellement varié, que le médecin n'arrive pas à comprendre que ça peut être la même bactérie qui provoque tout ce chaos dans le corps » E9 l.317 et décrit comme insuffisant pour vaincre cette pathologie. En effet, elle était exposée comme une maladie globale, qui ne pouvait être comprise par une médecine qui se veut de plus en plus spécialisée par organes. Cette dernière était vue comme un frein au diagnostic de ce type de maladie : « Car maintenant c'est ça la médecine, on coupe les gens en morceaux » E9 l.306.

D'après les patients, la prise en charge de la maladie de Lyme nécessitait des soins complémentaires au traitement antibiotique. Premièrement, le système immunitaire prenait une place importante. Il pouvait être le facteur d'une rechute « j'avais mon système immunitaire qui me soutenait encore pour neutraliser l'infection. (...) Je pense que mon système immunitaire était un peu bas, donc l'infection s'est déclarée à ce moment-là et je pense que ça a réactivé les anciennes » E11 l.190. Il était donc nécessaire de l'entretenir afin d'aider l'organisme à lutter « renforcer le système immunitaire pour qu'il se défende » E1 l.180.

Deuxièmement, afin de potentialiser l'effet des antibiotiques, des traitements adjuvants étaient utilisés « prendre l'ail et les antibios, ça démultiplie la force des antibiotiques, puisque ça va débusquer les bactéries cachées » E9 l.221.

Troisièmement, détoxifier l'organisme par la prise de différentes substances était primordial : « faut que les toxines s'en aillent » E2 l.100.

Pour finir, les autres pathologies transmises par les tiques étaient à détecter, et à éliminer avant tout traitement antibiotique de la maladie de Lyme : « J'avais Babésia et que tant que je n'avais pas traité Babésia, mon traitement de Lyme était complètement bloqué, je n'avais pas » E9 l.144.

C / Une préoccupation quotidienne

Pour chaque patient, la symptomatologie de la maladie tendait à s'améliorer, mais la guérison n'était pas un horizon envisageable « *j'ai réalisé que je ne guérirais jamais, que je ne pourrais éradiquer 100% des bactéries* » E11 l.289. Ils adoptaient donc une attitude d'adaptation « *Il faut que j'apprenne à vivre avec* » E11 l.290. Leur quotidien était désormais envahi par la maladie de Lyme « *mais c'est du 400 % je me lève Lyme, je me couche Lyme* » E5 l.184 jusqu'à en être terrorisé.

En effet, à la suite de leurs parcours, les patients avaient développé une peur de la tique « *mais maintenant je mets plus les pieds dans l'herbe, j'ai une phobie complète, complète* » E1 l.279, entraînant une modification de leurs projets de vie. Ils étaient préoccupés pour eux mais aussi pour leurs proches : « *Et ce qui me soulagerait ce serait d'être sûre que ma fille ne l'ait pas* » E1 l.249. Ainsi la contamination éventuelle par transmission materno-fœtale créait une culpabilité chez les mamans : « *Je culpabilise à fond. Je me dis : si réellement ils l'ont attrapé, c'est ma faute, quelque part c'est ma faute* » E3 l.603. Ils se questionnaient également sur la transmission sexuelle de la Borrelia.

A l'échelle de la société nationale et mondiale, ils décrivaient une inquiétude « *Moi ça me fait peur, pour la population générale* » E1 l.277, et une préoccupation devant l'ignorance de la population : « *Donc pour les gens, je me dis ; mais quel danger quel danger ! Ils se rendent pas compte... ouais ça me terrorise...* » E1 l.282. Une potentielle contamination mondiale les tourmentait « *parce que moi je suis persuadée qu'il y a beaucoup de la population qui est contaminée, j'en suis persuadée et convaincue et je pense que ça va faire de gros dégâts, des énormes dégâts* » E6 l.481. Ils s'appuyaient sur des discours similaires dans d'autres pays « *tout le monde à l'étranger, tout le monde, s'accorde un peu à dire que il va y avoir un gros problème de santé publique* » E13 l.238.

Une solution rapide leur paraissait indispensable « *Donc faut faire quelque chose. Les éradiquer c'est pas possible... mais... trouver un vaccin ou je sais pas quoi* » E1 l.283.

Un parcours du combattant

Les patients évoquaient une « sacrée galère » E5 l.397 et utilisaient facilement le vocabulaire de la guerre pour qualifier leur histoire, « parcours du combattant » E6 l.12. La maladie était ainsi perçue comme « une rivale énorme » E5 l.231.

A / Première bataille : contre le corps médical

« Donc là ça a été un peu dur l'affrontement avec l'infectiologue » E 10 l.94

1. Une écoute absente

Les patients ont décrit du désintérêt de la part de leur médecin, un manque d'écoute et une incompréhension, « le sentiment de ne pas du tout être prise au sérieux » E9 l.44, allant parfois jusqu'au mépris « j'avais en face de moi un médecin qui limite ça le faisait sourire » E9 l.48. La plainte pouvait être jugée comme dépourvue de caractère pathologique par le médecin : « C'est parce que vous vous écoutez trop » E6 l.56.

Les patients attribuaient ces différentes réponses à l'incertitude du médecin : « quand les médecins ne trouvent pas, ça leur pose problème et du coup ils préfèrent ne pas nous prendre trop au sérieux » E10 l.244.

Convaincre leur médecin leur semblait ainsi nécessaire : « oui c'est ça qui est dur pour moi c'est de devoir convaincre les médecins » E10 l.311. Ils préparaient le contenu de leurs consultations médicales, en s'adaptant au raisonnement médical et en apportant des éléments uniquement objectifs afin de gagner en crédibilité aux yeux du médecin : « moi j'ai jamais préparé un entretien d'embauche comme ça » E10 l.303.

Ce manque de reconnaissance a engendré des réactions de colère et de violence : « J'avoue, j'ai rêvé de braquer un médecin : bon maintenant tu vas m'écouter. J'ai envie de lui faire une perfusion de mon sang, on pense à des choses quand on sait que l'on est malade » E10 l.514.

Ainsi ils n'hésitaient pas à consulter un grand nombre de médecins généralistes et spécialistes afin de trouver une oreille attentive : « je m'en fous, je trouverai un médecin qui m'écouterà. C'est pour ça que je suis allée en voir plein (...) j'enchainais les consultations, j'étais sûre que je trouverai quelqu'un qui m'écouterait » E5 l.457.

2. Une incompréhension de la prise en charge

Dans le but de faire reconnaître et de comprendre leurs symptômes, les patients étaient parfois demandeurs d'examens complémentaires. Cette demande était alors vécue comme un combat « *il a fallu se battre pour avoir un holter car je savais que ça existait. (...) il fallait se battre pour être pris en compte* » E5 l.139.

Les patients ont tous eu le sentiment d'avoir bénéficié d'un « check-up complet ». Par ces nombreux examens complémentaires, ils reconnaissaient donc une prise en charge médicale. Ce « check-up négatif » apportait deux attitudes ambivalentes. D'une part cela engendrait un soulagement, car éliminait des pathologies graves « *il me cherchait des maladies terribles, la sclérose en plaque, à chaque fois qu'ils me disaient : non c'est pas ça... ouf... C'est pas ça. Tant mieux* » E3 l.162. D'autre part, il était vécu comme un élément supplémentaire à l'absence de reconnaissance de leurs symptômes, puisqu'il n'y avait « rien » : « *Enfin j'ai vu des tas de médecins, que ce soit pour l'estomac, pour... Je suis passé au scanner dans tous les sens. Enfin tout, j'ai tout fait, il disait que non, je n'avais rien* » E13 l.18.

L'hétérogénéité des discours médicaux concernant le diagnostic et la prise en charge dérangeait les patients. Elle renforçait leur sentiment d'incertitude autour de cette maladie. « *C'est que quand je donne le même document, il y en a un qui va me dire : « ah oui oui c'est clair, ça c'est une sérologie de Lyme, c'est sûr vous avez ça »; d'autres qui vont me dire : « non non mais pas du tout » ; et puis d'autres : mi figue, mi raisin, « peut être ben que oui peut être ben que non »* » E4 l.375.

De plus, les patients reprochaient l'absence d'indépendance de leur médecin généraliste vis-à-vis du spécialiste. Ils se sentaient abandonnés par leur médecin lorsque celui-ci adoptait l'attitude de déni du spécialiste : « *Enfin bon, si vous voulez, c'est un peu la sainte parole l'hôpital, quand ils ont dit : « ce n'est pas ça », le médecin généraliste considère qu'il est moins bon qu'eux, donc malheureusement il n'a rien fait.* » E12 l.111.

Tout cela entraînait une perte de confiance dans le corps médical et particulièrement avec leur généraliste. Ils ne voyaient pas en lui un solide accompagnant sur qui s'appuyer, ils se sentaient abandonné « *Et c'est là où c'est inadmissible que la médecine nous laisse tomber, parce qu'on n'a plus rien à se raccrocher* » E9 l.180.

Cette insatisfaction entraînait un nomadisme médical à la recherche d'une prise en charge stable. Cette errance a pris fin lorsqu'ils ont rencontré un médecin qui « connaissait » la

maladie de Lyme. Ils étaient appréciés pour leur écoute et leur reconnaissance « *je suis allée au BCA. Et là, je suis tombée sur un médecin absolument super humainement, rien à voir avec tout ce que j'avais eu avant* » E6 l.175. Ils rentraient alors dans un réseau : « *la vice présidente de France Lyme Rhône m'a dit d'aller voir le Dr S dans la V., et que sans doute il pourrait m'aider* » E1 l.88.

3. Une cause psychique réfutée

Dans leurs parcours, tous les patients se sont vu attribués divers diagnostics, qui ne leur convenaient pas : « *Enfin c'était ridicule de me dire que j'étais angoissée, c'était un moment où j'étais particulièrement heureuse, donc ça n'avait aucun sens* » E9 l.24.

L'explication principale évoquée était l'origine psychologique à leurs plaintes. Cette dernière était perçue comme un diagnostic d'élimination et de facilité pour le médecin : « *Et quand on ne sait pas c'est pratique de ranger dans psycho* » E10 l.177.

Cette explication psychologique était très mal vécue par le patient à cause de sa connotation négative « *On peut avoir un truc psy et ce n'est pas pour autant que c'est méprisable (...) quand ils collent l'étiquette psy, c'est péjoratif* » E6 l.430 ainsi que du stéréotype auquel elle renvoyait « *Déjà quand on est une femme, on est directement classée dans la catégorie à problème, angoissée, psychosomatique. C'est horrible !* » E9 l.291. Elle était également perçue comme une minimisation voir une absence de reconnaissance de leurs symptômes « *On peut pas dire à quelqu'un, c'est que psychologique et vous avez rien* » E4 l.294. En découlait une interrogation concernant leur propre responsabilité dans la maladie, qui paraissait difficile à endosser « *C'est de ma faute ?, pas de ma faute ?* » E7 l.428.

B / Deuxième bataille : contre le regard des autres

Les patients souffraient du regard de la société et de ne pas être crus : « *J'étais une fainéante qui ne veut pas travailler* » E5 l.411. Ceci était exacerbé par le caractère « invisible » de leurs symptômes : « *Je pense que pour les gens de l'extérieur, c'est très difficile à appréhender de toute façon (...) comme on parle bien et qu'on apprend à cacher les symptômes, (...), ils ne nous croient pas* ». E6 l.255.

Même avec leurs proches la relation était difficile, ils se sentaient peu soutenus et incompris. Ces difficultés sont allées jusqu'aux ruptures sentimentales « *après il y a la copine aussi, ça a mis fin à une relation de 5 ans, enfin j'avais des symptômes de pire en pire (...), donc ça devient très dur de vivre avec quelqu'un comme ça* » E10 l.256. Les patients relataient un mal-être, une solitude et un sentiment d'abandon « *on se sent seul (...) Et là on se sent extrêmement seul (...) moi je me suis senti personnellement très très très seul* » E10 l.261 ; « *Moi je le vis comme ça, que personne ne peut m'aider* » E6 l.290.

C/ Troisième bataille : contre les lobbyings politico financiers

Les patients se sont dits manipulés et freinés par le pouvoir politique et financier : « *ça va beaucoup plus loin qu'un problème de maladie. Un problème d'argent, de pouvoir politique, et c'est ce qui coince tout au niveau mondial* » E9 l.227. Ils étaient persuadés de l'existence d'un complot : « *C'est bien qu'il y a un problème à un autre niveau ou c'est que les autorités de santé prennent plaisir à voir les gens malades ? Je n'espère pas, donc ça veut dire qu'il y a autre chose qui bloque. Nous, on est déterminé on ne lâchera pas, mais c'est vrai qu'on est devant une montagne* » E9 l.256. Et ils attribuaient l'absence de recherche scientifique sur cette maladie en France, aux lobbyings.

D / L'optimisme comme cheval de bataille

Dans ce parcours du combattant, étonnamment, tous les patients évoquaient une lueur positive. Ils notaient l'importance d'être optimiste afin de ne pas sombrer : « *Donc je suis optimiste, on est obligé d'être optimiste sinon...* » E5 l.458.

1. Un destin favorable

Leur situation personnelle avant la maladie leur avait apporté une aide, notamment le fait d'avoir une bonne condition physique « *je me remercie d'avoir fait toute ma vie du sport* » E2 l.254 et d'avoir réalisé des études scientifiques « *Quelque part je me dis : j'ai de la chance, j'ai suffisamment d'études pour avoir une ouverture d'esprit et aujourd'hui on a cette facilité d'Internet qui fait que l'on a cette foultitude d'informations* » E7 l.200.

Le soutien de l'entourage était vécu comme une chance, même s'il n'avait pas toujours été optimal, ils estimaient toujours que ça aurait pu être pire : *«Donc moi, j'ai ma famille je ne suis pas seule, même si ils ne me soutiennent pas trop, mais il y a des gens qui se retrouvent tout seul (...), donc... encore une fois j'essaie de voir le positif de mon cas » E8 l.256.*

Les patients se comparaient aux autres malades et mettaient en avant leur part de chance concernant leurs symptômes : *« mais moi je m'en sors bien je trouve... j'ai vu des témoignages de gens (...) qui sont en fauteuil roulant ou qui souffre de paralysie, moi je n'ai pas du tout ça par exemple » E4 l.184.* D'autres s'estimaient chanceux de ne pas ressentir tous les symptômes qu'ils avaient lus sur les listes diffusées par Internet : *« Alors quand je lis tous les trucs, je me dis : il faut voir le vase à moitié plein et me dire qu'il y a plein de choses que je n'ai pas en fait, donc c'est bien » E3 l.536.*

La rencontre avec un médecin connaissant la maladie de Lyme était appréciée et reconnue : *«un médecin, qui, coup de bol, connaissait la maladie de Lyme. Mais vraiment coup de bol » E9 l.286.* De même, le suivi par un grand professeur était qualifié de chance car facilitait la reconnaissance de la maladie auprès du médecin généraliste.

Concernant leur lourde anamnèse, des éléments positifs étaient soulevés : *« Moi la chance que j'ai eue c'est que j'ai fait le rapprochement (...) entre le bouton et les symptômes» E8 l.218.* *« Voilà et moi j'ai eu la chance que le test Elisa soit positif » E2 l.364.*

Enfin, la tolérance et l'efficacité des traitements étaient vécues comme un élément positif important : *« j'ai aucun problème avec tout ce que je prends je le supporte très bien. Donc je me dis que c'est aussi une chance » ; E8 l.236* *« heureusement que les antibiotiques ont marché » E12 l.399.*

2. Des bénéfices malgré tout

Certains patients tiraient des valeurs bénéfiques à leur maladie. Notamment ils soulignaient une meilleure capacité à appréhender les difficultés de la vie : *« c'est horrible comme maladie mais ça m'a appris plein de choses, j'ai développé plein de ressources j'ai plein d'autres forces maintenant que je n'avais pas avant et c'est en tiré parti » E5 l.200.*

Ils se sentaient armés pour les futures épreuves par rapport aux autres qui n'avaient pas vécu cela : *« Et bien je vois par rapport à mon copain ou à des amis (...) je sais que j'ai les ressources pour me sortir de gros problèmes (...) je me sens plus armée maintenant » E5 l.204.*

Une remise en cause des statuts

A / Une empathie attendue

Les patients exprimaient le besoin d'être écoutés, compris, suivis et soignés. La recherche de la cause de leur souffrance était également une attente importante. Ils désiraient que le corps médical fasse le maximum pour trouver une réponse à leur maux : « *je me dis, ils ne vont pas assez loin. Ils ne cherchent pas assez* » E1 l.197. L'ouverture d'esprit sur cette maladie était une qualité souhaitée. Ils souhaitaient que les médecins s'informent d'eux-mêmes, ou avec leur aide : « *Je lui donne de la documentation, je lui ai même proposé d'aller à des colloques* » E11 l.235. Cette absence de recherche était vécue comme un manque de professionnalisme.

Les patients reprochaient au corps médical de ne pas savoir dire « Je ne sais pas » : « *eh j'aurai vraiment aimé à un moment qu'elle me dise : je ne sais pas. Mais ça pour un médecin c'est très dur de dire je ne sais pas* » E10 l.175 ; « *une espèce d'orgueil mal placé de la médecine : Nous on sait... Et bien non vous ne savez pas* » E9 l.298. Ils appréciaient le recours aux spécialistes dans cette situation.

Cependant, cette attitude était ambivalente au sein du groupe étudié : « *Ils me disaient je ne sais pas (...), et moi je n'étais pas satisfaite* » E5 l.7 ; « *Mais il m'a dit au bout d'un moment : mais la médecine n'explique pas tout etc... Ouais, mais quand t'es malade voilà...on se contente pas de ça* » E13 l.201. L'expression par le médecin de son incertitude était alors insatisfaisante car il ne répondait pas à leurs attentes.

B / Le rôle du médecin ébranlé

Les patients étaient ambigus sur le rôle de leur médecin. D'une part, ils estimaient que c'était à lui de valider la maladie et de poser un diagnostic « *Ce n'est pas à moi de poser un diagnostic, c'est clair* » E7 l.273. Mais d'autre part, comme ils se renseignaient sur Internet, ils possédaient des connaissances sur la maladie que parfois le médecin n'avait pas, ce qui entraînait une modification des rôles, et certains patients se sont autorisés à imposer au médecin leurs choix thérapeutiques : « *j'avais vu sur Internet entre autre, (...) que le traitement standard ce n'était pas ça, c'était plutôt au stade où j'en étais, de la Rocéphine* »

(...) j'ai gueulé, j'ai dit : bon écoutez, ce n'est pas ça le traitement, (...) et là, B. a accepté de me donner de la Rocéphine » E12 l.144.

Ils se sentaient légitimes d'avoir accès aux informations médicales les concernant : « *Parce que je trouve que c'est notre corps, c'est notre vie et je ne comprends pas pourquoi les laboratoires ne nous donnent pas les conclusions » E 9 l.126.*

Les patients étaient ainsi particulièrement acteurs dans la prise en charge de leurs maux.

C / Création d'un rôle sociétal

Les patients se sentaient investis d'une mission d'entraide, d'informations et de prévention avec les autres malades « *pour aider les autres (...) je suis toujours et je ne lâcherai jamais même si je vais parfaitement bien je demande des nouvelles » E5 l.487.* Ils formaient des « groupes de soutien » sur Internet dont ils se sentaient proches et importants : « *Voilà j'étais allée au rassemblement à I. Et maintenant, il y a des gens qui m'appellent et, comme moi je vais bien, j'essaie de leur remonter le moral » E8 l.253.*

Au sein des associations de malades, les patients luttèrent pour la reconnaissance de la maladie de Lyme, en participant à des conférences et en diffusant leurs informations auprès des médecins et du grand public. Certains patients s'investissaient énormément dans le débat : « *mais je suis vraiment attachée à la cause de cette maladie dans la France et dans le monde » E9 l.195.*

Les patients ont été très intéressés par le sujet de l'étude effectuée par des médecins : « *Du coup quand j'ai vu que un médecin s'intéressait à cela j'ai dit vite vite... il faut absolument que je participe» E8 l.268.* Ils étaient impliqués pour faire avancer la médecine, notamment en soutenant les jeunes médecins : « *C'est auprès des jeunes médecins qu'il faut informer » E1 l.234.*

Discussion

Cette étude qualitative explorant le vécu et les représentations de patients pensant être atteints de la « maladie de Lyme chronique » est la première étude avec une perspective sociologique, ce qui, pour ce sujet d'actualité et de controverse auquel peu de travaux se rapportent dans la littérature scientifique, constitue une approche originale et pertinente. La méthode utilisée est adaptée pour répondre à cette question de recherche mais elle ne permet pas de prétendre à une quelconque représentativité.

Il existe un biais de sélection, par le recrutement via une association de malades sur Internet, d'une population très ciblée constituée de patients militants, en grande souffrance, dans un réseau de soins et sensibilisés à la controverse de la maladie. Tous étaient volontaires pour participer à l'étude et semblaient, par cette participation même, jouer un rôle social d'acteur dans la reconnaissance de leur maladie. Cependant, notre échantillon même très ciblé comportait une grande diversité de profils et de points de vue qui a permis un riche recueil de données.

Par ailleurs, notre travail a été réalisé selon les critères de qualité de la liste COREQ (12), avec codage en double aveugle et triangulation des données dans une approche phénoménologique consensuelle. Malgré cette méthode rigoureuse et le cadrage sociologique apporté par un directeur de thèse, il existe un biais d'interprétation car les deux chercheurs et les deux directeurs de la recherche étant des médecins, il est difficile de totalement mettre à distance leur point de vue médical.

Seule l'étude qualitative phénoménologique de Drew D. et Hewitt H.(14) traite spécifiquement de notre sujet et confère une validité extrinsèque à notre étude, avec des résultats concordants, notamment sur les notions d'optimisme et de parcours de soin long et complexe. D'autre part, de nombreux autres résultats se retrouvent également dans les différents travaux décrits dans l'article de Jutel A. et Nettleton S. qui traite de la sociologie des diagnostics médicaux. Les fonctions du diagnostic, telles que valider et légitimer la maladie et ainsi permettre au patient d'accéder au rôle de malade sont discutées (15).

La maladie de Lyme est un sujet polémique. En effet, il existe des patients qui se disent atteints d'une infection chronique par la *Borrelia* (ou « syndrome post-Lyme ») en raison de

plaintes fonctionnelles durables (fatigue, arthralgies, troubles neurocognitifs,...), et ce, indépendamment de la négativité de leur sérologie. Ils souhaitent alors des antibiothérapies prolongées et/ou répétées. Ils sont soutenus aux Etats-Unis par une communauté scientifique appelée ILADS (International Lyme and Associated Diseases Society) mais en désaccord avec les recommandations de la SPILF et de l'IDSA (Infectious Disease Society of America) de 2006 (5)(8). Ces dernières précisent que « plusieurs arguments conduisent actuellement à ne pas retenir une infection active à *Borrelia Burgorferi* dans ce syndrome (...) dont l'absence d'efficacité de la reprise d'un traitement antibiotique » (3) (16) (17). De plus, une sérologie négative itérative, en dehors de la phase aiguë de la maladie, exclu a priori une maladie de Lyme. Dans ce contexte, notre étude a permis d'analyser le vécu de ces patients en demande de reconnaissance, et souvent en difficulté dans leur relation avec leur médecin et les infectiologues qui suivent les recommandations de la SPILF.

L'expression par les patients d'une importante souffrance issue de leurs symptômes, et de l'absence de reconnaissance par le corps médical et la société ressort de ces entretiens. Selon les patients, les médecins évoquent facilement un diagnostic de maladie psychosomatique en réponse à leur symptomatologie lorsqu'ils ne savent pas de quoi les patients souffrent et qu'ils n'osent pas avouer leur méconnaissance. Cette étiologie psychosomatique est mal accueillie par les patients qui se sentent alors ni reconnus ni accompagnés. De plus, cette étiologie psychosomatique implique que leur souffrance ne viendrait plus d'une cause exogène qui leur « tombe dessus », mais d'une cause endogène dont ils pourraient être responsables et dont un sentiment de culpabilité peut découler. Leur besoin de comprendre et de trouver un responsable à l'apparition de cette maladie omniprésente dans leur quotidien, n'est pas satisfait. Cette quête d'explication rationnelle à tout phénomène paraît très présente dans notre société occidentale, on peut se demander si elle n'aurait pas pris la place de la responsabilité du divin suite au recul de la religion.

A défaut d'une explication satisfaisante du corps médical, les patients se renseignent auprès de différentes sources, où des informations vulgarisées et mal contrôlées sont diffusées par les autres communautés (18). Ces informations sont très souvent alarmistes parlant d'une « pandémie », d'un « prochain désastre sanitaire », occasionnant un sentiment de peur (19) (20).

Plusieurs médias sont concernés, principalement Internet, mais aussi la télévision. Par exemple, le documentaire récent « La maladie de Lyme, quand les tiques attaquent » (6)

diffusé sur France 5, à une heure de grande écoute présente exclusivement des témoignages alarmistes de patients et des experts médicaux défenseurs de la « maladie de Lyme chronique ». Seulement un infectiologue en accord avec la SPILF est entendu très brièvement au cours de ce reportage. La « doctrine » de la SPILF est exposée comme insuffisante sur le plan diagnostique et thérapeutique. Les biais de ce documentaire sont donc importants et pourtant de nombreuses personnes s’y réfèrent.

Un autre élément intéressant de notre travail est qu’il objective une modification de la relation médecin-malade dans cette situation d’incertitude diagnostique. En effet, les sites internet proposent entre autres des listes de symptômes qui encouragent l’autodiagnostic, et qui d’après Rorat M.(19), favorisent la somatisation et l’hypochondrie de la population. Ce fonctionnement autonomise le patient et entraîne la perte du rôle paternaliste du médecin (15). Le patient ne consulte plus « *ex nihilo* » mais arrive avec ses connaissances, un diagnostic présumé, ses représentations, ses craintes et son envie de co-construire avec le médecin. La relation médecin-malade est donc passée d’un modèle vertical où les seules connaissances viennent du médecin, à un modèle horizontal où elles proviennent des deux protagonistes. Le praticien doit donc s’adapter à ce nouvel interlocuteur.

On retrouve ce phénomène dans d’autres pathologies qui fonctionnent sur le même processus d’autodiagnostic telles que la candidose chronique, l’intoxication aux métaux lourds et l’hypersensibilité aux ondes électromagnétiques (21)(22). Ces patients s’organisent également en association, militent pour la reconnaissance, collectent des témoignages et créent un réseau d’entraide (23).

Devant cette controverse grandissante de la maladie de Lyme, plusieurs pistes peuvent être envisagées afin d’améliorer la prise en charge et la relation médecin-malade. Concernant le « syndrome post Lyme », encore non expliqué, et dont aucune prise en charge spécifique n’est proposée, il serait nécessaire que les médecins reconnaissent les symptômes du patient et s’intéressent à leurs craintes et à leurs représentations afin de les accompagner dans une relation de confiance (18). De plus, dans ce contexte d’informations contradictoires, il paraît important d’encourager les patients à la critique de toutes les informations reçues y compris celles de ces autres communautés.

Une homogénéisation des discours serait également primordiale afin de redonner confiance aux patients dans le corps médical. Celle-ci se réaliserait d’une part, par l’amélioration de la sensibilité et de la spécificité des tests diagnostiques et d’autre part, par l’étaiement de la

notion de « syndrome post Lyme » et l'apport de propositions de prises en charge dans les recommandations officielles.

Des pistes peuvent par exemple être proposées en s'inspirant des travaux effectués sur la fibromyalgie. Il est constaté une similarité importante entre les résultats d'une étude sur le vécu des fibromyalgiques et la nôtre notamment avec un parcours de soin long et difficile dans la souffrance (24). L'étude montre que la validation médicale du diagnostic de fibromyalgie était perçue comme un arrêt de l'errance médicale et un soulagement intense par l'abandon du diagnostic possible de maladie mentale. Il conférait une légitimité à la souffrance et permettait au patient de devenir socialement « malade ».

Concernant la maladie de Lyme, la validation médicale du « syndrome post Lyme » pourrait permettre aux patients, de sortir de l'incertitude diagnostique et thérapeutique qui les angoisse, d'être reconnus dans leur souffrance et pris en charge dans un parcours coordonné (15). On peut cependant discuter des effets potentiellement délétères de cette validation. Cela pourrait conduire à la popularisation du syndrome qui reste un ensemble de symptômes subjectifs et à la persistance d'une quête sans fin vers une prise en charge adaptée pourtant encore inconnue aujourd'hui. L'antibiothérapie prolongée proposée par certains pourrait aussi se développer alors que ce traitement est inadapté à l'échelle individuelle comme collective en raison de l'augmentation des résistances bactériennes. A contrario, on peut aussi imaginer que cette validation pourrait réguler cette pratique inadaptée.

Conclusion

THESE SOUTENUE PAR : Fanny Gonnet et Amélie Revil Signorat

TITRE : Vécu et représentation de la maladie des patients pensant être atteints de la maladie de Lyme.

La maladie de Lyme est une pathologie d'actualité et de controverse dont la prise en charge peut être difficile, notamment en médecine générale. Par cette étude qualitative exploratoire, nous avons cherché à comprendre le vécu et les représentations de la maladie des patients pensant être atteints de la maladie de Lyme, dont le corps médical réfute le diagnostic.

Cette étude met en évidence une souffrance physique et psychologique des patients liée à leur long parcours de soin complexe, difficile et entouré d'incertitudes. Il est vécu comme une bataille à mener pour une reconnaissance de leurs symptômes et de leur maladie auprès du corps médical et de la société. Les patients sont désormais acteurs et construisent leur diagnostic et leur prise en charge par différents moyens, principalement via Internet. Tout cela contribue à la perte du rôle paternaliste du médecin qui doit s'adapter aux représentations et connaissances du patient, parfois contraires aux siennes. Cependant, les patients évoquent des aspects positifs dans leurs histoires comme la construction d'un nouveau rôle social et un enrichissement personnel.

Afin d'améliorer leur prise en charge, cette étude montre l'importance de la reconnaissance par le médecin de la souffrance et des symptômes de ses patients. L'homogénéisation et l'amélioration des tests sérologiques seraient souhaitables pour faciliter le diagnostic de la maladie de Lyme. Concernant le « syndrome post Lyme », il paraît nécessaire de poursuivre l'accompagnement de ces patients avec l'aide de propositions de prise en charge dans les recommandations officielles. Parallèlement, une éducation à la critique des informations reçues par les patients semble primordiale afin d'améliorer le dialogue.

Un travail sur une population de patients non inclus via Internet serait intéressant afin d'éliminer notre biais de sélection. De plus, une étude qualitative sur le vécu des médecins généralistes face à ces patients pourrait compléter celle-ci.

La maladie de Lyme reste une pathologie complexe, dont l'incidence est croissante.
C'est pourquoi il est nécessaire de mieux comprendre ses mécanismes et enjeux à l'échelle médicale et sociétale.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER
Grenoble, le 13/6/2014

LE DOYEN



LE PRESIDENT DE LA THESE
YVES HANSMANN
Professeur
HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG
Nouvel Hôpital Civil
Maladies Infectieuses et Tropicales
Médecine Interne
Tél : 03 89 55 05 45
67 10 7216 3
Pr Y. HANSMANN

Bibliographie

1. INVS. Données épidémiologiques Borréliose de Lyme
<http://www.invs.sante.fr/%20fr/layout/set/print/Dossiers-thematiques/Maladies-infectieuses/Maladies-a-transmission-vectorielle/Borreliose-de-lyme/Donnees-epidemiologiques>
2. CDC Online Newsroom | Press Release | CDC provides estimate of Americans diagnosed with Lyme disease each year
<http://www.cdc.gov/media/releases/2013/p0819-lyme-disease.html>
3. Conférence de consensus 2006 SPILF
http://www.infectiologie.com/site/medias/_documents/consensus/2006-lyme-long.pdf
4. Landrin S. 15 000 cas de borréliose de Lyme en France. Le Monde. 26 Juin 2013
http://www.lemonde.fr/planete/article/2013/06/26/15-000-cas-de-borreliose-de-lyme-en-france_3437107_3244.html
5. Shapiro ED. Lyme Disease. N Engl J Med. 2014;370(18):1724-1731.
6. Perrin C. Maladie de Lyme, quand les tiques attaquent.
http://www.youtube.com/watch?v=rbcl_MsHWvI&feature=youtube_gdata_player
7. Association France Lyme
<http://francelyme.fr/>
8. Stricker RB. Counterpoint: Long-Term Antibiotic Therapy Improves Persistent Symptoms Associated with Lyme Disease. Clin Infect Dis. 15 juill 2007;45(2):149-157.
9. Shapiro ED, Dattwyler R, Nadelman RB, Wormser GP. Response to meta-analysis of Lyme borreliosis symptoms. Int J Epidemiol. 12 janv 2005;34(6):1437-1439.
10. Feder HM, Johnson BJB, O'Connell S, Shapiro ED, Steere AC, Wormser GP. A Critical Appraisal of « Chronic Lyme Disease ». N Engl J Med. 2007;357(14):1422-1430.

11. Auwaerter PG, Bakken JS, Dattwyler RJ, Dumler JS, Halperin JJ, McSweegan E, et al. Antiscience and ethical concerns associated with advocacy of Lyme disease. *Lancet Infect Dis.* sept 2011;11(9):713-719.
12. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 12 janv 2007;19(6):349-357.
13. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer* 2008; 84:142-5
14. Drew D, Hewitt H. A qualitative approach to understanding patients' diagnosis of Lyme disease. *Public Health Nurs Boston Mass.* févr 2006;23(1):20-26.
15. Jutel A, Nettleton S. Towards a sociology of diagnosis: reflections and opportunities. *Soc Sci Med* 1982. sept 2011;73(6):793-800.
16. Klempner MS, Hu LT, Evans J, Schmid CH, Johnson GM, Trevino RP, et al. Two Controlled Trials of Antibiotic Treatment in Patients with Persistent Symptoms and a History of Lyme Disease. *N Engl J Med.* 2001;345(2):85-92.
17. Krupp LB, Hyman LG, Grimson R, Coyle PK, Melville P, Ahnn S, et al. Study and treatment of post Lyme disease (STOP-LD) A randomized double masked clinical trial. *Neurology.* 24 juin 2003;60(12):1923-1930.
18. Aronowitz RA. Lyme Disease: The Social Construction of a New Disease and Its Social Consequences. *Milbank Q.* 1991;69(1):79.
19. Rorat M, Kuchar E, Szenborn L, Małyszczak K. [Growing boreliosis anxiety and its reasons]. *Psychiatr Pol.* déc 2010;44(6):895-904.
20. Cooper JD, Feder HM Jr. Inaccurate information about Lyme disease on the internet. *Pediatr Infect Dis J.* déc 2004;23(12):1105-1108.
21. Candidose chronique
http://www.regulat.fr/media/wysiwyg/PDFS/Article_belle_sante-CANDIDOSE.pdf

22. Présentation du syndrome d'hypersensibilité aux ondes électromagnétiques
http://www.electrosensible.org/b2/media/blogs/BlogEHS/documents/presentation_ehs/Presentation_ehs_electrosensible2_org.pdf
23. Association des électrosensibles de France
<http://www.electrosensible.org/b2/>
24. Syndrome fibromyalgique de l'adulte - Rapport d'orientation
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201010/syndrome_fibromyalgique_de_ladulte_-_rapport_dorientation.pdf

Résumés

Introduction : La borréliose de Lyme est la plus connue des pathologies vectorielles transmises par les tiques. Son diagnostic et son traitement sont sources de controverse et de discours alarmistes ces dernières années en France et aux Etats-Unis. Le but de cette étude a été d'explorer le vécu et les représentations de la maladie des patients pensant être atteints de la maladie de Lyme et dont le corps médical réfute ce diagnostic.

Matériel et méthode : Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés auprès de treize patients dont le corps médical avait réfuté le diagnostic, recrutés via une association de malades sur Internet. Ils ont été menés par deux chercheuses, puis le verbatim a été intégralement retranscrits et codés en double aveugle. Une analyse thématique dans une approche phénoménologique a été réalisée jusqu'au consensus afin d'obtenir une triangulation des données.

Résultats : Notre étude a montré que les patients construisent seuls leur diagnostic sur différents éléments, dont les informations issues des autres communautés sur Internet. La maladie de Lyme est vécue comme une maladie insidieuse, incurable, de cause exogène nécessitant un traitement complexe. L'origine psychique à leur maux souvent proposée par le corps médical est rejetée. Le patient est acteur de sa prise en charge, entraînant une perte du rôle paternaliste du médecin. Leur long parcours de soin est vécu comme une bataille à mener pour une reconnaissance de leurs symptômes et de leur maladie auprès du corps médical et de la société.

Conclusion : L'amélioration de la prise en charge de ces patients par la reconnaissance de leurs symptômes, l'accompagnement et la sensibilisation à la critique des informations reçues paraît fondamentale.

Mots clés (MeSH) : Maladie de Lyme, relation médecin-malade, rôle médical, controverse et dissension

Introduction: Lyme borreliosis is the most common reportable vectorborne infectious disease transmitted by ticks. The diagnosis and treatment of Lyme disease are areas of controversy in France and North America, and research is ongoing in this field. The purpose of this study was to collate information from patients, who believed that they were afflicted with this disease, but where the medical profession had refuted their diagnosis.

Methodology: This is a qualitative study using semi-structured individual interviews with thirteen patients who had not been diagnosed with Lyme disease by a doctor, recruited via an association of patients on the Internet. They were carried out by two researchers, and the verbatim was fully transcribed and coded double-blind. A thematic analysis in a phenomenological approach was conducted until consensus to obtain a triangulation of data.

Results: Our study showed that patients self-diagnosed by comparing their symptoms with those presented by like individuals, on the internet. Lyme disease is an insidious and incurable condition, from an exogenous source, necessitating complex treatment. Patients often rejected their doctor's diagnosis that their symptoms were of a psychological nature. They also decided to take charge of their own health and disregard medical opinion. Patients perceive their long course of treatment as a battle to gain recognition of their symptoms and illness by the medical profession and society.

Conclusion: Improving the management of these patients by recognizing their symptoms, support and awareness of the critical information received seems fundamental.

Key words (MeSH): Lyme disease, Physician-patient relations, Physician's role, dissent and disputes.

Annexes

Annexe 1 : Annonce postée sur le site de l'association France Lyme

Bonjour,

Nous sommes deux médecins généralistes en Rhône-Alpes, et effectuons une recherche pour notre thèse, sur la maladie de Lyme.

Nous nous intéressons au vécu des patients atteints de la maladie de Lyme dont leur médecin généraliste et/ou spécialiste a réfuté le diagnostic. C'est pourquoi nous nous permettons de vous solliciter via l'association France LYME.

Il existe des divergences d'opinion concernant le diagnostic et la prise en charge de la maladie de Lyme, aux Etats-Unis comme en France. La médecine cherche à faire avancer les recherches sur ce sujet. Et c'est par votre intermédiaire, personnes touchées par cette maladie que la médecine peut avancer. C'est pourquoi nous vous sollicitons pour participer à cette recherche.

Nous souhaitons nous entretenir avec des **personnes pensant avoir la maladie de Lyme mais dont le diagnostic a été réfuté par leur médecin généraliste et/ou spécialiste pour quelle que raison que ce soit. Ces personnes doivent habiter en Rhône-Alpes et être disponible au mois d'octobre et novembre 2013 pour un entretien d'1 heure sur le sujet.** Ces entretiens peuvent se faire à notre domicile, à votre domicile, ou dans un autre lieu au calme de votre choix.

C'est une étude en cours, nous serons là pour vous poser des questions sur votre maladie et votre vécu, et non pour répondre à vos questions ou pour vous prescrire quoi que ce soit. Il n'y a pas d'indemnisation. La participation est volontaire.

Si vous répondez aux critères et que vous êtes intéressés pour participer à cette étude, contactez nous via le bureau de l'association.

Nous fixerons alors les modalités de rendez-vous selon vos disponibilités. Une réponse est souhaitée avant le **08 septembre 2013.**

Au plaisir de vous rencontrer.

Fanny Gonnet et Amélie Revil Signorat

Annexe 2 : Témoignages reçus par mails

Témoignage n°1

Bonjour, j'ai deux enfants atteints de la maladie de Lyme. Ma fille qui souffrait de maux de tête a été traitée pour migraine avec des traitements à dosage de cheval.

Elle avait souvent de la température inexplicquée, des douleurs musculaires et articulaires...

J'ai donc décidé de chercher sur internet en partant des symptômes. La maladie qui coïncidait était Lyme ...

Test positif. Le docteur xxx de xxx soit disant spécialiste de la maladie lui prescrit une antibiothérapie et souhaitait au départ effectuer une ponction lombaire mais a t-il dit nous sommes en période de vacances tant pis (donc pas de ponction)...

Aucun résultat visible après l'antibiothérapie je rappelle le médecin qui me dit de faire interner ma fille.

Ce médecin que je dénonce l'a également suggéré à d'autres personnes atteintes par Lyme.

Je suis en colère que cette maladie ne soit pas reconnue, que l'on ait fermé le laboratoire Nutrivital de Strasbourg ...

Mon fils est également atteint et souffre de troubles neurologiques, douleurs musculaires articulaires...

Gros soucis d'estomac... il y aurait tant à dire !

Si besoin n'hésitez pas à me contacter.

Témoignage n° 2

Je vis à xxx. Dans ma famille nous sommes deux à avoir la maladie de Lyme. Ma xxx l'an dernier et moi cette année. Et depuis j'entends que du monde ici dans le secteur a été contaminé. Malgré des symptômes et souffrance depuis 1 an je n'ai pu être diagnostiquée Lyme que récemment à cause de ce stupide test Elisa qui diagnostique des faux négatifs, mais un total déni et mépris de la part du corps médical. Je passe les moqueries des médecins qui prennent la vraie souffrance physique pour des problèmes psychologiques comme si l'on est incapable de voir la différence nous même. Je hais le corps médical pour cette ignorance sur

le Lyme et de ne pas trouver de solutions. Et du mépris envers une vraie maladie pas imaginaire comme on semble le faire croire.

Il faut tout faire soit même sans savoir si on va guérir un jour.

Ma xxx a été prise en charge par Rocéphine car paralysie faciale. Donc guérie plus ou moins.

Moi vu que je ne rentre pas dans les critères de Lyme, même si test positif par Western Blot je me suis fait traiter d'hypocondriaque ou de dépressif, je prends par mon médecin de l'Amoxicilline en cachet alors que j'ai déjà des troubles neurologiques depuis novembre 2012.

On ne sait pas où se tourner et quoi faire.

Encore cette semaine, traitée d'hypocondriaque par deux médecins même parmi les gens de ma famille etc.

On me fait même voir un psy car mes pseudos tremblements sont dues à (*une cause*) psychologique... alors que moi je sais que c'est infectieux et non mental... pas besoin d'être médecin pour le comprendre... alors c'est un monde de folie et de déception.

Vous devriez voir l'urgence sanitaire ici dans le xxx une vraie infestation et personne ni enfants ni personne n'est informé. Une contamination facile. A la plage, je trouve des gens avec des maladies neurologiques... Bizarre, c'est à moi de les informer car leurs docteurs ne sont même pas au courant des effets de Lyme. Une honte pour la médecine et le déni d'une situation grave!

Et le mépris envers les malades qui souffrent terriblement, désespérément.

Très cordialement.

Témoignage n° 3

Merci Docteur de vous intéresser à cette terrible souffrance et ce mutisme médical.

En fait pour être décelé il faut que ce soit votre jour de chance... ça m'a pris 28 ans...

Il faut croire que nous sommes mieux en prise en charge psy, c'est moins contraignant mais on coûte beaucoup au porte-monnaie familial et à la société à force d'aller consulter pour les douleurs et les blocages musculaires ainsi que d'analyses, radios, Irm etc... qui ne servent à rien. C'est difficile de croire un malade atteint neurologiquement en plus des douleurs handicapantes physiques.

Bon courage à vous.

Annexe 3 : Consentement éclairé

Fiche d'information concernant la participation à l'étude sur le vécu et les représentations des patients sur la maladie de Lyme effectuée par Fanny Gonnet et Amélie Revil Signorat

Merci tout d'abord d'avoir répondu à notre annonce postée sur le site de l'association France Lyme. Nous effectuons une thèse de médecine générale à l'UFR de médecine de l'UJF de Grenoble.

Nous recherchons des personnes atteintes d'une maladie de Lyme dont le corps médical refuse le diagnostic.

Pour participer à notre étude il est nécessaire qu'il y ait un déni de la part de votre médecin, que vous habitiez dans la région Rhône-Alpes et que vous soyez disponible pour un entretien d'une heure environ entre octobre et novembre 2013.

Le but de cet étude est de comprendre le vécu et les représentations chez des personnes atteintes de la maladie de Lyme afin de mieux les comprendre et les prendre en charge sur le plan médical.

Nous avons donc besoin de vos témoignages que nous allons recueillir avec votre accord et l'enregistrer sur support audio numérique afin de l'analyser. Toutes vos données personnelles seront anonymisées, nous attribuerons un numéro à chaque entretien. Nous conserverons vos données personnelles identitaires jusqu'à la soutenance de notre thèse. Aucun lien entre votre identité et vos données personnelles issues des entretiens ne pourra être fait.

Toutes ces données recueillies anonymisées s'adressent aux chercheuses et seront utilisées uniquement pour cette thèse qui sera disponible pour le domaine public.

Concernant l'exercice de vos droits, votre participation est bien sûr facultative, et vous pouvez à tout moment arrêter votre contribution en nous envoyant un mail.

Merci pour votre participation

Amélie Revil Signorat et Fanny Gonnet

Annexe 4 : Guide d'entretien initial

1 ère partie : présentation

Je me présente, mon parcours, le pourquoi de l'étude, et le but de l'étude.

Dire que je ne suis pas là en tant que médecin mais en tant que chercheuse.

Je parle du déroulement de l'entretien : anonymisation des propos recueillis, recueil du consentement concernant la participation à l'entretien, et l'enregistrement audio.

Valorisation de l'importance des témoignages recueillis et qui seront accueillis sans jugement.

Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses, je souhaite recueillir votre vécu, votre point de vue, votre perception.

2 ème partie : Caractéristiques de la personne : (questionnaire pour analyse quantitative)

- Age
- Sexe
- Profession
- Etudes
- Rural/ Urbain
- Lien avec la forêt (loisir/ pro)
- Type de médecine utilisée ? conventionnelle/homéopathie/phyto...

3 ème partie : Questions ouvertes :

Quelles sont les raisons qui vous font penser que vous avez la maladie de Lyme ?

Quelle attitude avait ou a votre médecin traitant par rapport à ces symptômes ?

Comment est ce que vous viviez / vivez cela ?

Comment est venu le diagnostic de la maladie de Lyme pour vous ?

Quelles sources d'informations avez-vous sur la maladie de Lyme ?

Que savez-vous sur la maladie de Lyme ? Etat des connaissances sur l'étiologie, la physiopathologie et le traitement.

Quelles démarches avez-vous faites pour vous traitez ? Pour avoir un diagnostic ? Parcours de soins, quels recours ?

Quelles sont vos relations avec les professionnels de santé ? Médecin traitant ? Spécialiste ? Infectiologue ?

Quelles sont vos attentes de la part du médecin traitant ?

Quelles sont vos relations avec votre entourage ? qu'en pense-t-il ?

Est-ce le fait de ne pas connaître le diagnostic de vos symptômes ou de ne pas les soulager qui vous pèse le plus ?

4 ème partie : Remerciements et proposition de retour des résultats.

Annexe 5 : Guide d'entretien final

1 ère partie : Présentation

Je me présente, mon parcours, le pourquoi de l'étude, et le but de l'étude.

Dire que je ne suis pas là en tant que médecin mais en tant que chercheuse.

Je parle du déroulement de l'entretien : anonymisation des propos recueillis, recueil du consentement concernant la participation à l'entretien, et l'enregistrement audio.

Valorisation de l'importance des témoignages recueillis et qui seront accueillis sans jugement.

Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses, je souhaite recueillir votre vécu, votre point de vue, votre perception.

2 ème partie : questions regroupées par thème :

1. Histoire du malade et de sa maladie

Racontez-moi comment a commencé votre maladie ?

Vers quels médecins vous êtes vous tournés et quels traitements avez-vous fait ?

Qu'est ce qui a été le plus difficile pour vous dans cette histoire ?

Quelles sont les raisons qui vous ont fait penser que vous aviez la maladie de Lyme ?

Est ce que vous aviez pensé à d'autres explications de vos symptômes ?

Expliquez-moi quelle est la place de la maladie de Lyme dans votre vie de tous les jours ?

2. Relation avec le médecin traitant

Votre médecin n'a pas retenu le diagnostic de Lyme, quel a été votre ressenti, votre émotion à ce moment là, et qu'en est-il aujourd'hui ?

Quelles en ont été les conséquences ?

Quelles sont vos attentes de la part de votre médecin généraliste ?

3. Représentation de la maladie de Lyme :

Comment qualifiez-vous la maladie de Lyme ?

Utilisation de techniques de relance.

4. Besoins pour aller mieux :

Qu'est ce qui vous aiderait à vous sentir mieux aujourd'hui?

3 ème partie : Caractéristiques de la personne : si non mentionnées dans l'entretien

- Age
- Sexe
- Profession
- Etudes
- Rural/ Urbain
- Lien avec la forêt (loisir/ pro)
- Type de médecine utilisée ? conventionnelle/ homéopathie/ phyto...
- Antécédents médicaux
- Traitement en cours
- Consultation d'un spécialiste infectiologue

4 ème partie : Remerciements et proposition de retour des résultats

Annexe 6 : Verbatims

Entretien n°1	46
Entretien n°2	56
Entretien n°3	71
Entretien n°4	92
Entretien n°5	105
Entretien n°6	122
Entretien n°7	138
Entretien n°8	152
Entretien n°9	162
Entretien n°10	173
Entretien n°11	191
Entretien n°12	201
Entretien n°13	216

Les 13 entretiens ont été anonymisés, tous les éléments pouvant permettre l'identification des personnes ont été modifiés.

Entretien n°1

Racontez-moi comment a commencé votre maladie ?

« Alors... moi je pense qu'elle a commencé suite à une piqûre, que j'ai eue en 1988,
5 c'est une piqûre que j'ai eue à la tête, j'ai été soignée et en fait une semaine après, des
ganglions, de la fièvre. J'ai tout de suite pensé que c'était ça, parce que antérieurement dans
l'A., dans les années 70, j'ai une amie qui m'avait dit qu'elle avait été hospitalisée un mois
suite à une piqûre de tique et je pense pas, enfin je me souviens pas si elle avait prononcé le
nom de la maladie de Lyme, enfin j'ai pas le souvenir, en tout cas elle m'avait mise en garde
10 parce qu'on était à la campagne et... Contre les tiques.

Donc il s'est passé du temps, on a acheté une maison en A. en 1988, à un an près, et là-
bas systématiquement on s'est fait piqué par les tiques, qu'on enlevait, pas avec un tire-tique,
mais avec... ben selon le moment où on la trouvait, avec ce qu'on avait... comme une pince,
et on enlevait tout de suite comme ça... Et c'est vrai que c'était systématique, l'un et l'autre
15 on se faisait piquer très très régulièrement avec parfois des réactions plus ou moins violentes à
l'endroit de la piqûre, mais pas le fameux érythème migrant. Et voilà et pis voilà j'avais dû
oublier.

Donc quand j'ai eu cette piqûre ; 8 jours après, quand j'ai eu ça, j'ai tout de suite pensé
à ça, je suis allée voir le médecin, et j'ai dit : « où là là, j'ai été piquée par une tique. » Elle
20 m'a donné 8 jours de Josacine. Et effectivement ça a calmé l'infection, et suite à ça, j'ai eu
pleins de choses que je n'avais pas habituellement. J'avais l'impression qu'il y avait tout qui
allait pas bien, et puis ça a passé aussi. Et puis je suis pas du genre à aller chez le médecin très
souvent, donc je m'écoute pas et voilà...

Bon suite à ça, j'ai un métier qui est fatiguant physiquement donc quand je n'allais pas
25 bien, je le mettais toujours sur le compte de la fatigue. »

Qu'est-ce que vous faites comme travail ?

« Tissage xxx, sur des métiers manuels, en fait, donc on fait des mouvements très, très
répétitifs et c'est assez lourd. On appuie sur des pédales qui sont très lourdes, on est debout
toute la journée, l'outil est très lourd à manœuvrer, et c'est donc très très répétitif.

30 Donc j'avais beaucoup de douleurs aux cervicales et bon des douleurs à la hanche un
coup à droite, un coup à gauche, et je mettais ça sur le travail. Et en 2006, j'ai entendu parler
de la maladie de Lyme sur France Inter, et donc j'ai pensé à toutes les petites choses qui
allaient pas bien comme des vertiges, j'avais souvent des vertiges notamment en conduisant,
ouais...une sensation de vertige, en faisant des mouvements un peu plus brusques, ça j'en
35 avais parlé à mon médecin qui m'avait fait le test les bras devant : « non il y a rien, il y a
rien... » et puis moi j'avais repensé à... Quand j'étais gamine, j'avais fait des crises... on avait
mis le nom d'épilepsie, et j'avais très, très mal supporté les médicaments qu'on me donnait,
j'avais une dizaine d'années, et un jour maman m'avait emmenée voir un spécialiste à Paris
qui avait dit : « non mais laissez tomber, c'est absolument pas ça, c'est des problèmes avant la
40 puberté, » et voilà c'était resté comme ça. Mais enfant, j'avais toujours une boule qui me
nouait ici, avant d'arriver 4h30, j'étais anxieuse, et on me disait toujours : « oui mais t'es
jamais comme les autres. » Donc j'ai toujours été un peu habituée à vivre avec tous ces petits
désagréments, donc avant 2006, avant d'entendre cette émission. Et du coup on avait mis un
peu le nom de spasmophilie sur les crises que j'avais, mais qui étaient pas traitées, parce qu'il
45 y en avait une et ça passait... je gérais... Donc je me suis dit : « c'est peut-être la spasmophilie
qui revient au galop. » Et j'en ai parlé à mon médecin, j'ai toujours le même médecin traitant
depuis 1980, elle m'avait dit : « non non, non. » Elle était un peu évasive, mais pas enchantée
de ce que je disais, ce n'était pas... et puis ça...J'ai continué bon an mal an...

 Et puis en 2006, j'entends cette émission et puis je me dis : « c'est peut-être plutôt
50 ça, » parce que j'entendais tous les symptômes... Et puis je suis allée voir le médecin, je lui
en ai parlé, bon ben... maladie de Lyme, elle connaissait de nom, mais sans plus. Et donc je
voulais savoir, parce que je me souvenais pas du traitement qu'elle m'avait fait pour cette
piqûre, donc elle a regardé et me dit : « non, non je vous ai traitée correctement les 8 jours de
Josacine » et puis elle m'a fait passer un test qui est revenu négatif, et me dit : « ben voilà
55 vous voilà rassurée ! » Et non en fait, je n'étais pas rassurée et je n'avais pas entendu parler de
test négatif ou quoi que ce soit mais je me disais : « j'ai quelque chose, il y a quelque chose
qui va pas... » Et ça a continué pareil, et en 2010 j'ai été piquée une nouvelle fois, mais je
vous dis : j'ai été piquée tous les ans et là, je faisais attention avec tire-tique et tout depuis
plusieurs années. Et le soir, je suis rentrée de ballade et j'avais deux tiques toutes petites
60 comme une tête d'épingle, ici, que j'ai enlevé correctement, et le lendemain matin, en me
réveillant en fait ça me grattait là et il y en avait une autre ici que je n'avais pas vu... et je me
suis dit : « oh merde, ça va peut-être me coller la maladie cette fois-ci pour de bon. » Et 8

jours après, eh bien j'avais un gros érythème. Donc là, j'ai demandé à mon médecin traitant d'aller au service d'infectiologie à xxx, puisque elle visiblement elle y connaissait rien, donc
65 elle m'a fait une lettre.

Donc j'avais eu une nouvelle sérologie, tout de suite après, mais comme je n'étais pas à Lyon, j'étais en campagne, avec le médecin de là-bas, qui était positive, et on en a refait à Lyon donc au service d'infectiologie et qui était positive aussi. Mais comme j'avais déjà eu un traitement à la campagne, maintenant je sais plus, mais je crois que c'était 15 jours de
70 Doxycycline à 1 mg, et au service d'infectiologie ils m'ont dit : « non, non ça ne suffit pas » et donc il a fait une espèce de règle de trois pour que au final j'ai 21 jours complets à 2 grammes... et il m'a demandé de revenir 6 mois après. Donc j'y suis retournée 6 mois après, nouvelle sérologie qui était pas bonne, c'est-à-dire qu'il y avait des IGG qui disaient que j'avais déjà été en contact avec la maladie et puis j'avais aussi des IGM qui étaient forts aussi,
75 par contre il niait le fait que toutes les douleurs que j'avais venaient de ça. Il m'a fait un ECG il n'y avait rien, et pas d'arthrite, donc toutes les misères que j'avais autrement ne pouvaient pas venir de ça, donc je l'ai revu 6 mois après, c'était toujours pas bon et il m'a dit : « oh ben quelquefois ça arrive, on traite et puis le test est toujours positif mais ce n'est pas grave. » Et là il m'a proposé : « si vous êtes d'accord revenez me voir dans 1 an, pour faire le point, mais
80 vous n'êtes vraiment pas obligée, c'est à titre... » Il devait faire des statistiques dessus j'imagine, donc j'y suis retournée en me disant : « faut peut-être mieux rester dans ce créneau-là, je serais peut-être mieux soignée. » Et puis en fait 1 an après, donc j'avais une nouvelle sérologie qui était toujours positive et il m'a dit : « oui bien voilà c'est toujours positif, » et je l'ai vu qu'il remplissait des trucs sur son ordi et puis je suis partie, je suis restée dix minutes.
85 Et là je me suis dit : « quand même ! » enfin ça me paraissait bizarre comme soin quoi. Donc c'est là que j'ai commencé à tapoter sur internet, et c'est là que j'ai vu qu'il y avait une réunion sur internet, et j'y suis allée, et on s'est retrouvé quatorze... C'était en 2012. Et c'est vrai que X. Z., vous avez peut être vu sur les forums, c'est la vice-présidente de France Lyme Rhône m'a dit d'aller voir le Dr S. dans la B., et que sans doute il pourrait m'aider.

90 Donc voilà c'est ce que j'ai fait, donc lui il m'a fait un traitement à base de... donc il m'a fait les sérologies pour les coïnfections, donc j'avais aussi une Babesiose, et j'ai eu un traitement antibiotique par Tétralysal et puis... l'autre ça c'est Azythromycine. Et puis après il a donné du Plaquenil en plus. Donc ben au début, c'était 1 mois puis après 3 semaines pendant plusieurs mois, puis ça a été 3 semaines, puis 15 jours sans, 15 jours avec ; puis 10
95 jours et 7 jours, tout ça, ça a été sur 10 mois. Et puis ben il y avait des choses qui

disparaissaient. En fait, il propose un questionnaire, moi, euh... il y avait plein de choses qui n'allaient pas, mais que je ne mettais pas là-dessus, le fait de ne pas dormir, des problèmes de peau, des pertes de mémoire. Moi je mettais que les douleurs en fait dessus. J'ai eu beaucoup de douleurs dans les bras, mais vraiment horribles, j'en étais à un point où je ne pouvais pas
100 me toucher, avec cette main là je ne pouvais pas me toucher cette épaule-là. Voilà j'ai été même jusque, parce que je force tout le temps, je vais toujours au bout, j'ai même eu une fissure du tendon. Et puis des douleurs ici, là à ce niveau-là, un truc que j'ai plus d'ailleurs, je suis contente ! un truc oppressant qui fait que je suis obligée de me mettre comme ça pour respirer, mais continuuel, vraiment continuuel. »

105 **Ça vous réveillait la nuit ?**

« Oufff je change de positions toute la nuit, je n'arrête pas de faire la crêpe, pour essayer de me détendre, pour essayer de trouver le sommeil.

Donc avec les antibiotiques, c'est vrai qu'il y a des périodes dures aussi. Alors le Dr S. il a jamais parlé de Herx mais moi j'ai lu sur les forums un peu, mais il y a des périodes qui sont
110 dures, mais petit à petit il y a des choses qui disparaissent... et ça va mieux, et il m'a arrêté le traitement donc 10 mois après, tout en me faisant l'ordonnance pour reprendre si j'étais pas bien. D'une part parce qu'il y avait beaucoup de choses qui allaient mieux, et aussi parce que j'avais des crises d'herpès tout le temps et il m'a dit qu'il valait mieux traiter l'herpès et laisser le Lyme de côté. Et il m'avait dit : je pense que vous allez tenir au moins 3 mois
115 comme cela. Et là ça fait depuis le mois d'avril que je n'ai pas repris les antibiotiques. Alors c'est vrai que je dors moins bien que quand j'ai le traitement, mais au niveau douleur, ça va bien. Et puis plein d'autres choses, la sécheresse oculaire, la peau aussi ça va mieux, l'irritation à l'intérieur du nez, j'avais une irritation constante à l'intérieur du nez et puis même en dessous. J'avais perdu l'odorat et ça revient. Donc tout ça, que je ne mettais pas du
120 tout sur Lyme. Voilà j'en suis là. »

Qu'est-ce qui vous a fait penser que vous aviez la maladie de Lyme ?

« D'abord, parce que je savais que j'avais été piquée plusieurs fois et puis que... bien je n'étais pas comme avant. Après je peux dire que c'est l'âge, enfin toutes ces choses qu'on se raconte, on essaie de se trouver une raison, mais quand même, il y a des choses où... je ne
125 sais pas comment m'exprimer mais ça se ressent quoi... parce que en plus c'est cyclique. Je

ne sais pas il y a des choses qui paraissent pas normales, alors on cherche une explication, et puis il y a cette histoire de piqure, donc on se dit quand même c'est peut être ça. »

Est-ce que vous aviez évoqué d'autres maladies ?

« Non jamais. Les douleurs j'avais entendu parler de la fibromyalgie, mais le médecin
130 ne me l'a jamais dit. Elle voyait mes douleurs et elle disait : « ah vous n'avez pas de chance, vous êtes tendue, tendue. » Ben oui je suis tendue ! « C'est votre métier. » Ben oui, c'est mon métier. Voilà sans faire d'analyse plus approfondie. J'ai fait pas mal de kiné par période, mais qui faisait pas, qui me soulageait pas vraiment. Donc souvent quand elle me proposait, je disais : « non ce n'est pas la peine, ça va me prendre du temps encore en plus de mon boulot.
135 Et ça va me fatiguer. Ce n'est pas la peine. »

Donc je me suis dit : « eh bien est-ce que ça pourrait être ça ? » Mais comme le médecin... je lui ai pas posé la question, elle me dit rien, donc... (rire) elle-même ne dit pas c'est peut être ça. Donc je ne vais pas... on va voir un médecin, c'est à lui de dire si on est malade ou pas non ? »

140 Par contre la maladie de Lyme c'est vous qui lui avez proposé ?

« Oui ça oui, parce que je pensais qu'il y avait quelque chose à creuser de ce côté-là. »

Quelle est la place de la maladie de Lyme dans votre vie quotidienne ?

« Oh la... Pfff. Ben quand je prenais les antibiotiques ça me prenait un peu la tête je
dois dire... beaucoup. D'abord, on est là à les prendre matin, midi et soir, et puis je n'étais pas
145 bien. J'ai passé une année vraiment pas bien quoi. Avec l'espoir que ça aille mieux, mais souvent pas bien. »

C'est le traitement qui ne vous rendait pas bien ou c'était la maladie?

« Je ne sais pas dire, si c'est... j'ai l'impression que ça exacerbe tout. Pas pendant la
prise des antibiotiques, mais par séquence, disons que ça exacerbe tout, tout.

150 Donc que le tout faisait exacerber toutes les douleurs.

Entre autre comme symptômes, le truc qui m'a fait le plus... après je ne sais pas si c'est les antibiotiques ou... parce que je les avais avant d'en prendre, mais pas autant, à l'endormissement des petits pets dans le cerveau, comme un ressort qui pète. Et ça je crois

que c'est le truc qui m'a le plus fait peur dans l'histoire. Et ça pendant tout le traitement je l'ai
155 eu tout le temps quoi. Et là c'est passé. Je l'ai eu aussi depuis que j'ai arrêté le traitement mais
là, je ne l'ai pas. Et puis, moi je veux pas... par exemple sur le forum j'y suis allée, mais, je ne
supporte pas, moi je ne veux pas... je comprends les gens parce qu'ils arrivent à des extrêmes
sûrement, mais qui étalent leurs symptômes et tout ça. Je ne sais pas il y a quelque chose qui
me gêne. Tout en sachant que c'est ce qui a fait avancer les choses aussi. »

160 **Vous, vous n'avez pas le besoin de raconter aux autres ?**

« Non. »

Et avant le traitement quelle place ça avait ces douleurs, ces autres symptômes ?

« Ben la place c'était tout le temps, c'était en travaillant... et on se sent diminué. Ben
là j'ai 60 ans, alors on se dit, « ben si c'est ça vieillir. C'est pas rigolo... » alors je ne sais pas
165 quand ça arrive à 30 ans, ça doit être pire mais à 60 ans... ouais tant qu'on n'a pas mis le
Lyme dessus, on met ça sur l'âge et ouais ça fait un peu déprimer trrrr..... quand même.
Même si on dit que Lyme fait déprimer aussi, après on ne sait pas qu'est ce qui fait déprimer ?
C'est de se sentir mal comme ça ou c'est un système biochimique ou je ne sais pas quoi qui
fait qu'on déprime... j'en sais rien. »

170 **Comment se passait la période où le diagnostic de Lyme n'était pas établi, quel était
votre ressenti ?**

« Ben j'étais mal. Parce que... Ben oui, parce que on ne sait pas à qui s'adresser. Et
tant qu'il n'y a pas de diagnostic de posé, on ne sait pas si c'est un truc qu'on se joue ou bien
si c'est réel. C'est bien qu'à un moment il y ait un médecin qui dise : « Oui vous êtes
175 malade. » Enfin... C'est bien... Non ce n'est pas non plus rassurant de se savoir malade, ce
n'est pas ce que je veux dire, mais c'est bien d'avoir un diagnostic. Je vous dis quand j'ai vu
le Dr S., j'ai cru que en 2 mois que j'allais être guérie. Quoi. C'est petit à petit que ben j'ai
compris que, et ben non ça sera plus long que ça... Et maintenant à l'heure actuelle, je pense
qu'on n'en guérit pas. Je pense qu'on n'en guérit pas, et ce que je me demande, c'est s'il ne
180 vaut pas mieux essayer de renforcer le système immunitaire pour qu'il se défende... mais
comment ? Ça je ne sais pas. Après moi je suis allée voir du côté de l'acupuncture, j'ai vu que
ça me faisait du bien aussi. Bon les plantes, même le Dr S., il donne des choses quand il n'y a
pas les antibiotiques, il donne des choses qui prennent le relais aussi. Voilà. Et je crois qu'il ne
faut pas se fatiguer. De toute façon, de tout temps il a jamais fallu que je me fatigue trop,

185 coucher tard tout ça... faut faire attention. Même si je ne dors pas bien, c'est bien que je sois au repos tant d'heures quoi, allongée. »

Lorsque l'infectiologue réfute le diagnostic, quel est votre ressenti ?

« Ben pfff, là j'étais prête à... quand il l'a dit au début, je voulais bien le croire, ok c'est de l'arthrose, parce que j'ai de l'arthrose... Mais surtout, que mon médecin généraliste, 190 quand elle a vu le courrier, elle a dit : Ben oui, vous voyez ce n'est pas ça qui vous donne des douleurs... Mais là, moi ce qui m'a mis en colère, c'est qu'il veuille me revoir uniquement pour des statistiques, et que au final il ne soigne pas... »

Quelles ont été les conséquences de ce déni ?

« Ben c'est là où je suis allée sur internet. »

195 **Qu'est-ce que vous vous êtes dit à ce moment-là ?**

« Ben je me dis que... alors c'est peut-être par rapport à l'émission que j'ai entendu en 2006, mais je me dis, ils ne vont pas assez loin. Ils ne cherchent pas assez. Et en plus, moi je fais partie des gens qui ont une sérologie positive quand même. Alors si j'avais une sérologie négative, je pense que je me serais dit que je n'avais pas Lyme. D'ailleurs il me l'aurait dit 200 aussi. Et là je me serais dit : « ben oui j'ai pas Lyme. » »

Donc vous aurez remis en question votre diagnostic ?

« Oui. »

Car vous avez confiance en votre médecin ?

« Oui à priori oui, à priori oui, mais maintenant je sais plus.

205 La maladie de Lyme, il me disait c'est de l'arthrite ou un problème cardiaque, voilà c'est la seule chose qu'il retenait. Donc tant mieux, j'ai pas de problème cardiaque, l'arthrite, je ne sais pas le Dr S. m'a dit, parce que j'ai souvent un doigt enflé... mais je n'avais pas consulté pour ça... je me dis ça va passer... !!

Voilà. »

210

Quelles ont été vos sources d'informations sur le Lyme ?

« Internet. Le site de France Lyme principalement, j'avais vu d'autres sites mais ça me paraissait pas... C'était un peu... je ne sais pas, ça m'a pas trop plu comme site, ça pleurait trop ! »

Vous consultez encore votre généraliste ?

« Oui pour le traitement pour l'herpès. Le Dr S. m'avait dit d'y aller. Mais je vous dis j'y vais rarement. »

Quelles sont vos attentes de la part du médecin ?

« Mes attentes là ? Je lui avais donné les coordonnées du Dr S. et je pensais qu'elle s'informerait, et elle ne l'a pas fait. En même temps, elle prend sa retraite au mois de juin, donc euh, enfin elle aurait pu le faire... parce que j'étais sa patiente, mais je crois qu'elle n'a pas envie de s'informer sur Lyme parce qu'elle prend sa retraite, peut être que si elle était jeune, elle l'aurait fait. Je ne sais pas. Elle est gentille. »

Et au moment où elle dit non, à ce moment, quelles étaient vos attentes ?

« J'aurai aimé qu'elle s'informe, mais je ne sais pas ce que c'est. Parce que c'est une personne qui a pas d'ordinateur, enfin elle en a peut-être un chez elle, je ne sais pas, mais elle était pas du tout... ouais elle était à l'ancienne, quoi. Et je ne sais pas si elle va bien à des colloques, des choses comme ça... médecin généraliste de quartier... je ne sais pas. »

D'autres attentes ?

« Ben moi je crois... dès que l'infectiologue a dit que j'étais traitée avec le traitement qu'il a ajouté, je crois que ça l'a conforté dans son idée, et elle n'est pas allée chercher plus loin. Je pense que une personne de cette génération, ça n'a même pas été évoqué dans ces études, donc si elle ne s'est pas informée toute seule... elle ne peut pas être au courant. C'est auprès des jeunes médecins qu'il faut informer. »

Et comment est-ce que vous qualifiez la maladie de Lyme ?

« La maladie elle-même ? pff. J'en sais rien à part que c'est une belle cochonnerie. Je trouve ça vachement vicieux en fait, vicieux, pervers... mais bon je pense que n'importe qui, qui est atteint de n'importe quelle maladie va dire la même chose. Hein ? Oui c'est vraiment

240 pernicieux. Ouais je ne sais pas. Ça me fait comme si il jouait à un truc dans mon corps que je
ne maîtrisais pas du tout. C'est comme ça. Mais je pense que quelqu'un qui est atteint d'un
cancer pense la même chose, ou n'importe quelle maladie... non ? »

Vicieuse pernicieuse d'autres notions ?

« Ouais c'est pervers, quoi... Ouais ça s'infiltré, ça se cache, ouais ça joue à cache-
245 cache, ce n'est pas agréable... ouais ça à quelque chose de dégoûtant. Mais bon. »

Qu'est-ce qui vous aiderait à aller mieux aujourd'hui ?

« Me sentir mieux serait d'en être complètement débarrassée par une sérologie
négative, mais faite dans des bonnes conditions, mais sérologie quand même.

Et ce qui me soulagerait ce serait d'être sûre que ma fille ne l'ait pas. Parce que elle a
250 eu une sérologie dans un laboratoire, parce qu'en fait, quand même au service infectiologie, il
m'a dit, quand je lui ai parlé qu'on avait une maison de campagne, et que c'était infesté, et
que on avait été tous les trois piqués et repiqués, il a donné une ordonnance, ou c'est mon
médecin traitant qui a fait l'ordonnance pour mon mari et pour ma fille. Mon mari lui aussi a
une sérologie positive, donc il est allé au service d'infectiologie où il a été traité pendant 1
255 mois et après il a plus voulu en entendre parler. Et ma fille c'est négatif. Et j'en ai parlé au
docteur S. et il m'a dit : ah ben si elle n'a pas de symptômes... Mais des fois elle a des trucs
bizarres, ou elle a eu des trucs bizarres. Je ne sais pas. Donc je serai rassurée, j'aurai été
rassurée qu'il fasse une sérologie pour elle, dans un autre laboratoire. »

Donc besoin d'être rassurée pour votre fille ?

260 « Oui il y a que ça qui me rassurerait. Car je sais que c'est en moi, et je sais que ça
risque de resurgir à n'importe quel moment. Parce que pas se fatiguer, oui j'aimerais bien ne
pas me fatiguer et être en super forme, mais ce n'est pas possible pour le moment. Et on ne
sait pas comment ça peut évoluer après. C'est au niveau neurologique que ça me fait peur, les
pertes de mémoire et tout ça. Je me dis : « si un jour ça s'attaque vraiment puissamment sur le
265 système. » Je n'ai pas de mémoire à court terme pour le moment. J'ai un mal fou... à part ce
qui concerne mon travail, et je crois que je mets toute mon énergie là-dedans, parce que
parfois je fais des choses bien compliquées... Mais j'entends tout le monde autour de moi qui
dit pareil, même des jeunes, donc, je ne sais pas si c'est le stress de la vie qu'on mène. »

270 **Autres choses à ajouter ?**

« Euh sur mon histoire ? Ben... Moi je me suis posée pleins de questions et je n'ai pas eu de réponses là-dessus. Comme ma fille a été piquée c'est sûr, mais est ce que moi je peux lui avoir transmise ? Est-ce que le fait que j'ai accouché prématurément, est ce que ça peut venir de ça ? Donc toutes ces choses-là, je me suis posée des questions, et personne ne m'a
275 répondu jusqu'à présent, et vous n'allez pas me répondre non plus. Mais tout ça, j'aimerais le savoir.

Moi ça me fait peur, pour la population générale. Bon on a cette maison à la campagne, je faisais beaucoup de randonnée, mais maintenant je mets plus les pieds dans l'herbe, j'ai une phobie complète, complète. Ca a mis plein de projets en l'air, quoi. J'avais
280 toujours envisagé après travailler, d'aller habiter à la campagne, là j'ai plus envie, plus envie, ça me terrorise.

Donc pour les gens, je me dis ; mais quel danger quel danger ! Ils se rendent pas compte... ouais ça me terrorise... Donc faut faire quelque chose. Les éradiquer c'est pas possible... mais... trouver un vaccin ou je sais pas quoi.

285 Du plus loin que je me rappelle, j'ai toujours été vautrée dans l'herbe, tout le temps tout le temps... je ne sais pas depuis quand elle existe cette maladie en France ? Moi ça me fait peur. »

Autres choses à ajouter ?

« Je sais pas... non....si ce n'est que j'ai eu de la chance d'être piquée une dernière
290 fois, enfin une dernière... J'espère, en 2010 et que ça a fait l'érythème migrant et que ça a déclenché une écoute, sinon je serais toujours au même point, ou même pire.

Oui comme ça on a mis un nom dessus, même si le traitement n'a peut pas été très bon. C'était important de mettre le nom... »

Entretien n°2

Pouvez-vous me raconter comment a commencé votre maladie ?

« Le début, je vais vous raconter, mais c'était déjà depuis un petit moment certains
5 symptômes, c'était en mai 2012, et à ce moment-là j'avais fait une randonnée, j'avais les
bâtons, j'avais fait une marche un peu rapide en montée ; enfin je la faisais toutes les
semaines, je faisais des randonnées toutes les semaines. Et là, je me suis mise à être très
fatiguée, vraiment très fatiguée et à avoir mal aux fessiers, enfin aux fessiers, aux grands
10 adducteurs et aux muscles derrière la cuisse c'est ça ? A plus pouvoir m'asseoir. Et les bras, je
ne pouvais plus monter les bras, pas plus haut qu'au niveau de l'épaule et puis j'avais, je
n'étais pas bien.

Je suis partie en vacances, j'avais chaud et j'ai marché un peu pendant les vacances. Et
puis j'avais des envies, je me levais toutes les nuits, au moins 5, 6 fois la nuit pour aller aux
toilettes et j'avais, j'urinais sans avoir de brûlures mais j'allais tout le temps uriner. Bon, et
15 puis, je suis rentrée chez moi au bout de 8 jours de vacances. Je suis rentrée même plus tôt, et
puis je me suis dit : « je dois avoir de la fièvre » alors j'ai pris : j'avais 37,8 ; 38 petite fièvre.
Et puis je me suis dit « là, je vais aller voir le médecin parce que franchement aller toutes les
nuits, me lever comme ça la nuit, avoir mal. »

Je ne pouvais plus m'asseoir, il fallait que je mette au moins 3 ou 4 coussins. Je ne
20 pouvais même pas m'asseoir. On aurait dit qu'on m'avait tapée sur les fesses si je puis dire,
que j'étais tombée. J'avais des hématomes énormes derrière les cuisses donc je ne pouvais
plus m'asseoir.

Donc je suis allée voir le médecin et je lui ai expliqué que je ne pouvais pas m'asseoir
sur une chaise, que je restais debout, que je ne pouvais plus lever les bras comme ça. Alors
25 lui, il me regarde comme ça le médecin, et il me dit : « écoutez, ça me paraît bizarre comme
ça. » Et puis je lui ai expliqué le problème urinaire. Puis il m'a dit : « ben écoutez on va faire,
vous avez une cystite. » J'ai fait les analyses d'urine, j'avais des légères traces. Il m'a quand
même donné l'antibiotique. On refait l'analyse, même chose, même résultats, l'analyse et je
me plaignais des yeux aussi. J'avais une baisse de vue, c'était qu'un œil. Et puis bon, et puis il
30 me dit : « ben écoutez-moi, je peux rien faire pour vous je vais appeler l'infectiologue, » il a
donc appelé l'infectiologue qui me donne une liste d'analyse pas possible parvovirus...Enfin

je vous dis : mononucléose, toxoplasmose... je crois que j'ai tout passé et puis à la fin, je retourne voir le médecin et je lui dis : «écoutez je vais reprendre rendez-vous avec l'infectiologue. » »

35 **Il y avait toujours les symptômes ?**

« Et c'était terrible les symptômes, toujours pareil. Et là, je suis partie voir l'infectiologue, 1 mois et demi, 2 mois après le début parce que je traînais, antibiotiques machin et tout ça. Et puis l'infectiologue il me dit, il me met un truc dans l'oreille, et il voit que j'avais de la fièvre enfin 38. Bon oui y avait une fièvre, y avait une infection de toute
40 façon, j'avais des analyses de sang qui n'étaient pas bonnes, qui révélai une infection. J'avais les CPK, la CRP, le foie qui était un peu... Y avait une infection, et puis il continue de me faire chercher, faire des analyses et tout ça...

Et puis à un moment, j'en ai eu marre, je lui dis : « bon écoutez là, faites-moi une analyse de Lyme, les tests de l'analyse de Lyme. »

45 Et il me dit : « mais pourquoi vous voulez que je vous fasse le test ? »

Je lui dis : « parce que je suis souvent dans les bois, je marche beaucoup, j'ai déjà été piquée et j'aimerais que vous fassiez le test. »

Il me dit : « mais non pourquoi vous voulez que je le fasse ? »

Ben je lui dis : « vous me le faites, si vous me le faites pas je le ferai toute seule. »

50 Et il me fait toute une liste de trucs et avant que je sorte il me dit : « ben je vais vous faire le test. »

Et puis il me donne une ordonnance, il me dit : « si vous avez la maladie de Lyme, vous prenez l'antibiotique Biprofenid. »

C'est un anti inflammatoire et je n'ai pas fait attention sur le coup, j'ai fait l'analyse,
55 test Elisa positif. Enfin le laboratoire me dit : « c'est une analyse qui est bizarre elle est positive mais bon... on va vous dire qu'elle est positive mais ce n'est pas suffisant et tout ça. »

Je n'ai pas très bien compris l'histoire enfin bref, je vais à la pharmacie pour prendre les antibiotiques et elle me dit : « ben non il s'est trompé votre médecin. »

60 Je pense qu'il était tellement peu convaincu, que je lui ai demandé ça, qu'il n'a pas voulu qu'il m'a dit non, il faut que vous retourniez le voir. Donc je suis retournée à l'hôpital chercher l'ordonnance, et puis il m'a dit : « 7 jours après, faut que vous reveniez me voir parce que normalement ça doit s'améliorer. » Mais pas de chance... »

L'ordonnance c'était encore du Biprofenid ?

65 « Alors là il m'a donné de la Doxycycline 3 semaines, et au bout de 2 jours de Doxycycline, alors là c'était la cata. Je ne pouvais plus me lever de mon lit pratiquement, je pouvais plus passer les vitesses, enfin je pouvais plus conduire, passer les vitesses.

Je me suis traînée voir le médecin et là il me dit : « ben non ce n'est pas ça, il faut aller voir un rhumatologue. »

70 Mais j'ai dit : « mais là y a un truc qui ne va pas. » Et là je lui réponds : « est-ce que j'ai des rhumatismes dans les fessiers ? » Mais ce n'est pas possible dans les cuisses, dans les muscles des cuisses, là j'ai dit : « mais ce n'est pas possible on se fout de moi. »

Alors il me dit : « ben écoutez on va attendre et vous revenez dans 2 mois et tout ça. »

Et puis il me refait faire des tests. Lyme, ça n'avait pas bougé c'était toujours pareil.

75 Mais moi je ne pouvais plus bouger, c'est-à-dire que j'étais au lit, je n'avais plus de muscles. Mais c'était horrible, des douleurs horribles, des brûlures. Ce n'est pas des brûlures, on a l'impression qu'on vous tordait les muscles des bras, les biceps triceps, l'épaule et tout ça et les fessiers. Je ne pouvais même pas aller au restaurant, je ne pouvais pas aller au cinéma. Je ne pouvais que rester couchée et quand j'étais couchée, je ne pouvais plus me lever. Mais
80 j'avais la chance d'avoir un lit qui se relève, donc je pouvais appuyer sur le bouton et puis je me relevais et j'essayais de monter les escaliers, de descendre les escaliers. Je ne pouvais plus marcher.

Et puis là, je retourne 2 mois après, et donc il me refait tous les tests.

Et là il me dit : « non mais là faut aller voir un rhumatologue. »

85 Et là, j'ai craqué, j'ai craqué, je ne pouvais plus, donc j'ai rien fait du tout et j'ai appelé... Je devais partir en voyage, je n'ai pas pu.

L'ami avec qui je devais partir, sa nièce, qui était médecin dans le nord de la France et qui a fait sa thèse sur la maladie de Lyme m'a appelée. Je l'ai eue 1 heure au téléphone et elle m'a expliqué que c'était bien ce que j'avais, qu'il fallait absolument drainer le foie.

90 J'ai envoyé tout mon dossier par mail, j'avais au moins 20 pages 30 pages d'analyses et tout ça.

Et elle m'a dit : « c'est bien ce que vous avez, vous avez la maladie de Lyme et vous avez fait une réaction. »

Ben je lui ai dit : « oui moi c'est ce que j'ai regardé sur internet. »

95 Mais moi je ne pouvais plus, je ne pouvais plus regarder sur internet. Et ce que j'avais fait, c'est une réaction d'Herxheimer, c'est-à-dire que ça a empiré complètement les symptômes. Et à partir de là, personne ne savait me soigner, faire quoi que ce soit pour me soigner.

Et elle m'a dit : « écoutez, faut vous nettoyer le foie, il faut le drainer absolument, faut
100 que les toxines s'en aillent. »

Alors elle m'a fait prendre du citron, du romarin, enfin des tas de choses, mais des litres d'eau que je buvais chaque jour pour arriver à drainer.

Et à ce moment-là, bon après je suis retournée voir mon médecin traitant, je lui ai expliqué, je lui ai dit : « ben écoutez je viens d'avoir un médecin qui me dit que c'est
105 vraiment ça. »

Il me dit : « oui, moi je pense que c'est ce que vous avez. » Alors lui, il me dit : « je pense que c'est ce que vous avez. »

Et je lui dis : « ben faites quelque chose pour moi. »

Il me dit : « ben qu'est-ce que vous voulez que je fasse ? »

110 Je lui dis : « je ne sais pas, mais moi je peux plus bouger quoi. » Vous n'avez plus de dos, vous n'avez plus de jambes, plus de bras. Je venais d'être grand-mère, je ne pouvais pas porter mes petits fils. C'était vraiment horrible quoi, mais c'était la première fois.

Et puis là je lui dis : « ben écoutez faites quelque chose pour moi, ce n'est pas possible, je ne peux pas rester comme ça. »

115 Alors il me dit : « vous voulez quoi que je vous donne des antibiotiques ? »

 Mais je lui dis : « mais ce n'est pas moi le médecin c'est vous, c'est vous qui devez me soigner, ce n'est pas moi. »

 Et je lui dis : « mais je ne sais pas moi, vous ne pouvez pas me prescrire de la kiné ? De la kiné, de la kiné tout simplement. »

120 Et là il me dit : « ben c'est une bonne idée. »

 Et je lui ai dit : « ben écoutez je suis contente de savoir que c'est une bonne idée. »

 Alors lui, il m'a donné de l'arnica, il m'a donné des trucs homéopathiques parce que voilà et là je suis partie vers le kiné. Et le kiné, quand il m'a vue arriver, je ne pouvais plus porter d'assiette, à peine un verre d'eau à la bouche. Et là, il m'a dit : « mais vous avez plus
125 de muscles dans les bras. » Donc ça m'avait détruit tous les muscles des bras et de la coiffe.

 Mais il m'a dit : « vous êtes pire qu'une grand-mère de 90 ans, vous n'avez plus aucun muscle de la coiffe. » J'ai fait 7 mois de rééducation dans l'eau, que les bras, que les bras avec des altères. Et après, il m'a fait, il m'a dit : « pour les jambes vous allez monter les escaliers, montez les 1 fois par jour, 2 fois par jour, 3 fois par jour. Je l'ai fait, j'ai monté les escaliers, 1
130 fois 2 fois 3 fois. »

 J'habite à la campagne, après je suis partie marcher, et voilà donc au bout de 7 mois j'ai commencé à aller un peu mieux au niveau des muscles. J'avais repris de la force dans les muscles. J'arrivais à tenir un pinceau et à peindre, à peindre quelque chose quoi. Et puis petit à petit, je me suis mise à faire des choses, à bricoler dans mon jardin, à faire plein de choses et
135 là j'ai repris mes muscles. Je pense que j'ai repris mes muscles quasiment en totalité puisque maintenant, y a plus de problème. Mon petit-fils, il fait 12 kilos, 13 kilos, je le porte, mais par contre, voilà par contre, ce n'est pas fini l'histoire puisque j'ai toujours mon problème à l'œil. Mais bon, là ça va vers la cataracte c'est pratiquement sûr.

 J'ai vu hier, j'ai une vision double de l'œil droit et j'ai de gros problèmes dans les
140 bras qui me font toujours aussi mal, enfin moins mal faut pas exagérer ça me br... ce n'est pas des brûlures. Des fois, ça me démange, là ça me démange maintenant là quelquefois, les cuisses. La droite va beaucoup mieux, mais des fois ça me démange quand même. Ça me démange, ça me brûle, ça me gratte, c'est impossible à définir comme symptômes. Et dans la cuisse gauche, j'avais des drôles de sensations électriques comme des circuits électriques dans

145 la jambe gauche. Ça a disparu, et il me reste des espèces et dans les... je n'arrive pas à dire des fois, ça me démange. Là actuellement dans les cuisses. Ça me gêne moins, je peux marcher, je peux faire 2 heures de marche, je ne suis plus fatiguée, mais j'ai encore des symptômes de fatigue par moment, quand ça me prend dans les jambes. »

D'accord, est ce qu'il y a eu piqûre de tique ?

150 « Donc comme j'étais dans le potage, complètement dans le potage, je tapais à l'ordinateur, je tapais à l'envers. Quand je parlais, je cherchais mes mots, c'était terrible, j'avais l'impression d'être complètement à côté de la plaque. Je me disais mais ce n'est pas possible, t'as plus de conversation, je parlais avec quelqu'un, il devait dire : « elle est un peu bizarre. » Je cherchais mes mots, et puis alors bon après j'ai réfléchi, j'ai réfléchi.

155 J'ai dit au médecin que j'avais été piquée et là il m'a répondu : « moi aussi et moi je marche et ce n'est pas pour ça que j'ai la maladie de Lyme. »

C'est ce qu'il m'a répondu l'infectiologue, et je lui ai dit : « j'ai été piquée sans trace, sous le sein gauche, sans aucune trace, et je l'ai enlevée. » J'ai pensé que je l'avais enlevée rapidement, et puis après je me suis souvenue que j'avais été piquée il y a 7 ans et que j'avais
160 changé de médecin parce que j'avais déménagé.

Le médecin précédent avait fait une drôle de tête en me disant : « oulala Mme B. la maladie de Lyme... » Et c'était derrière le genou et ça commençait à me faire mal, à me faire mal derrière le genou. Donc il m'avait donné 3 semaines d'antibiotiques. Ça c'était en 2005, et je l'ai rappelé pour le savoir. J'avais le 12 juillet 2005, des antibiotiques pour cette fameuse
165 tique qui m'avait piquée derrière le genou et pour laquelle je commençais à avoir mal derrière le genou quoi.

Et je me suis refaite piquer donc certainement en 2009, c'était au début de ma retraite. J'étais à la retraite et je me suis refaite piquer donc il y a 3, 4 ans.

Après je me suis dit : « tiens c'est peut être à la première piqûre que les bactéries sont
170 restées. » Après je ne savais plus, et puis je ne voulais plus regarder internet. J'avais mon compagnon qui regardait, et qui commençait à m'affoler. Je n'ai pas voulu, j'ai fermé les yeux, j'ai dit : « non tu ne vas pas commencer, tu vas t'en sortir » et lui il m'a... il est parti, quand il m'a vu dans cet état. Il est parti enfin, y avait pas longtemps qu'on était ensemble pour la petite histoire, et l'état où j'étais c'était assez j'étais assez... »

175 **Quelles sont les raisons qui vous ont fait penser à la maladie de Lyme ?**

« Alors les raisons qui m'ont fait penser à la maladie de Lyme, c'est la première piqûre et la tête du médecin, »

Et vous connaissiez, vous ?

180 « La maladie de Lyme, je ne la connaissais pas, et le 1er médecin là, en 2005, il m'avait dit : « oulala Mme B. la maladie de Lyme. » Et j'ai vu sa tête qui se transformait et je suis rentrée chez moi et j'ai regardé sur internet. J'ai regardé les symptômes sur internet et j'ai vu effectivement qu'il y avait de la fièvre, des douleurs musculaires, des douleurs articulaires et la grippe d'été.

185 Je me suis dit : c'est peut-être ce que j'ai, la grippe d'été, mais bon j'aime bien quand même un peu tout ça. Et à ce moment-là, j'avais regardé, et je m'en suis souvenue, un peu plus après, entre la période où j'étais vraiment malade et que je continuais d'avoir des douleurs d'articu... articu... même pas articulaires, c'était les muscles, c'était les muscles. Et à ce moment, je me suis dit peut être que c'est la maladie de Lyme. Et c'est là que j'ai posé la question en disant que ça pouvait être la maladie de Lyme. Et puis chez nous, il y a quand 190 même beaucoup de piqûres, de gens qui se font piquer par des tiques. Je me souviens un copain qui s'était fait piquer et qui avait fait une drôle de tête aussi et je le revois encore se l'enlever tout de suite la tique, sur le ventre. »

Quel a été votre parcours sur le plan médical ? Vous avez donc vu un infectiologue

« L'infectiologue, tout à fait mais il y a eu un problème, il me disait non.

195 Je lui disais : « vous me la faites, si vous me la faites pas, je me la fais toute seule. »

Et là je peux vous dire aussi après le commencement de la kiné, j'ai trouvé un médecin qui soigne la maladie de Lyme. Il me la soigne avec des huiles essentielles et voilà donc après, au mois de décembre, donc début décembre, moi j'ai pris des huiles essentielles pendant 6 mois. »

200

Au niveau des traitements, vous avez donc pris de la Doxycycline initialement, et ensuite ?

« Doxycycline initialement, avec une réaction impossible. D'ailleurs je saurais qu'il
205 faut faire éliminer les toxines. Je saurais qu'il faut faire plein de choses : hammam... Enfin je
sais ce qu'il faut faire.

Moi ce que je ne comprends pas, c'est que avec le déni qu'il a fait, il ne m'a pas
soigné la réaction je veux dire, et ça c'est pire que tout parce que ça a aggravé énormément les
symptômes.

210 Donc vous avez beaucoup de mal à vous remettre après ces douleurs que j'avais là et
je ne les avais pas avant dans les cuisses. J'avais pas, j'avais des douleurs parce que c'est
descendu dans toutes les cuisses et puis je me suis dit : pourvu que les genoux ne prennent
pas, pourvu que les mollets ne prennent pas, pourvu que mon dos ne prenne pas, pourvu que
les avant-bras, ils n'aient pas mal et ça c'est cantonné ici. Enfin non, j'avais des irradiations
215 de nerfs dans les mains, je ne pouvais pas bouger les mains, mais c'est resté ici, voyez du
genou aux fessiers enfin aux fessiers quoi. »

Après les antibiotiques pendant 3 semaines vous avez reçu des huiles essentielles ?

« Alors après j'ai eu une interruption, j'ai eu une interruption parce que personne
n'était capable de me soigner et de me dire quoique ce soit alors je me suis dit.

220 Un médecin m'a fait une ordonnance d'antibiotiques, et puis moi je me suis dit :
« c'est gentil les antibiotiques mais moi je ne sais pas où je vais là, personne n'a l'air de
savoir ce qu'ils font. Les médecins n'ont pas l'air de savoir ce qu'ils font. Est-ce que vraiment
il faut que je prenne les antibiotiques quoi ? »

225 Donc je n'ai pas pris les antibiotiques, et là j'ai eu la médecin du nord de la France qui
m'a dit : « là, faudra faire les analyses pour voir si vous avez des métaux dans le sang. »

Enfin les maladies auto-immunes, je crois que c'est ça, alors elle m'avait envoyée ce
qu'il fallait mais elle ne pouvait pas me faire d'ordonnance parce qu'elle était en arrêt
maladie. Donc elle ne m'a pas fait d'ordonnance et je n'ai pas pu faire les examens qu'elle
m'avait demandés. Par contre, j'ai suivi à la lettre tout ce qu'elle m'a dit, prendre de la
230 vitamine C, de prendre, qu'est-ce qu'il y avait ? Le magnésium ça m'allait pas trop, parce que
le muscle, il me faisait encore plus mal quand je prenais le magnésium.

Qu'est-ce que j'ai pris, la vitamine C, des vitamines, y avait un peu tout dedans, et puis après début décembre, ça c'était en octobre, début décembre, j'ai pris des huiles essentielles avec aussi des compléments alimentaires. Il me donnait du curcuma pour essayer
235 un peu de calmer l'inflammation parce que je ne pouvais pas dormir, j'étais dans le potage toute la journée.

Ça a duré jusqu'en février où je pense que j'ai commencé à récupérer mes muscles et que ça a été beaucoup mieux, mais mes nerfs sont dans le potage encore.

Je suis retournée voir l'ancien médecin que j'avais vu et qui m'a dit : « Ben Mme B.
240 vous l'avez eu au 3ème degré, c'est-à-dire que ça vous a atteint tout ce qui est les nerfs, et il m'a dit vous n'en n'avez maintenant plus que pour 3 à 5 ans. » Je lui ai dit : « je vous remercie. »

Et donc je lui dis : « ben vous êtes sûr que je n'ai plus besoin d'antibiotiques ? »

Et il m'a dit : « ben normalement non. »

245 Je fais confiance, j'attends encore 1 an et demi qui passe, et si dans un 1 et demi j'ai toujours les nerfs qui me font mal je vais voir, je retournerai voir les médecins, mais qui ? »

Comment vous vivez les symptômes ?

« Etrange, j'ai jamais eu ça quoi, je ne sais pas, c'est une grande fatigue. La mémoire qui part en... qui est en compote. Là je peux vous dire que j'ai fait de sacrés progrès en
250 mémoire depuis peu de temps.

Parce que je fais du chant, et j'étais incapable de chanter. Là du coup, j'arrive à mémoriser pour chanter. Au niveau souffle, ça va beaucoup mieux, j'ai beaucoup plus de souffle. Cardiaquement, j'ai rien ressenti de spécial parce que je suis quelqu'un qui bouge beaucoup, qui a toujours fait du sport et je me remercie d'avoir fait toute ma vie du sport. J'ai
255 fait de la gym et de la randonnée toute ma vie, ce qui fait que je pense que ça m'a permis de me remettre, au niveau musculaire, beaucoup plus rapidement.

Les symptômes urinaires, la nuit, je ne me lève plus donc déjà ça. Bon, je me dis que l'infection, elle est plus là. Il y en a moins ou il y en a presque plus, mais les tests c'est toujours pareil, ça n'a pas bougé.

260 La vue, je vais me faire opérer de la cataracte.

J'ai plus, mais avant j'étais toujours fatigué, j'avais arrêté la gym parce que j'étais toujours fatiguée, j'avais toujours des courbatures. Et je disais à mes copines : « vous avez des courbatures quand vous faites de la gym ? »

Elles me disaient : « non, on n'a rien. »

265 Et ça faisait déjà quelques temps que ça durait, deux ans que j'avais arrêté. Je me faisais mal au dos, je me coinçais les hanches, j'avais des trucs un peu bizarres. Et comment vous qualifiez le reste après vous dire, je ne sais pas, c'était des, comme si j'avais reçu des coups sur les fesses et les bras. J'étais coincée, tout était coincé et je fatiguais, je fatiguais énormément. Je ne pouvais pas m'asseoir. »

270 **Quel a été votre ressenti au moment du déni de votre médecin ?**

« Ah c'est horrible, vous avez l'impression d'être laissée à l'abandon, qu'on ne vous croit pas. Alors moi, on me dit : « il faut aller voir un rhumatologue. »

Et il me dit : « vous allez faire des radios des épaules. »

275 Alors ok, j'ai fait les radios des épaules. Je n'avais rien aux épaules, enfin si, une arthrose débutante très légère avec aucun problème d'articulation. Mes articulations étaient très belles mais il commençait à y avoir une suspicion d'arthrose. Et là j'ai dit : « ce n'est pas possible. » Et il savait très bien que j'avais mal aux cuisses aussi.

280 Et je me suis dit : « alors là, il se fout de moi là, il y a un problème. » Et quand je lui ai dit : « je n'ai pas de rhumatismes dans les fessiers quand même ! » Là il était dubitatif et là moi, ce n'était pas possible ce n'était pas possible. Là j'ai eu une très mauvaise réaction, déjà je suis très entière et là ce n'était pas possible.

Alors après, je suis allée voir un endocrinologue. Mon médecin traitant m'a envoyée voir un endocrinologue parce qu'il a vu que l'infectiologue ne réagissait pas plus que ça. Et l'endocrinologue, vous savez ce qu'il m'a dit ?

285 Il m'a dit : « n'en profitez pas pour ne pas faire le ménage. »

Il m'a dit : « je peux vous dire que vous n'avez aucun problème. »

Je me suis dit : « non mais ce n'est pas possible. » Ça devait être fin août, à peu près quelque chose comme ça. Je ne pouvais plus conduire, je ne pouvais pas passer les vitesses, je ne pouvais plus rien faire, rien faire, je ne pouvais pas porter un pot de yaourt. »

290 **Quelles sont vos attentes de la part du généraliste ?**

« Qu'il apprenne un peu à savoir soigner, parce que je ne comprends pas. Parce qu'en Allemagne, on sait soigner cette maladie. On la soigne.

Moi aussi, j'ai eu la chance d'habiter en Allemagne, et d'avoir un frère qui était militaire et qui était dans l'est de la France. Il connaissait la maladie de Lyme. Alors après, on
295 a pu en parler.

Donc ce que j'attends, c'est qu'ils apprennent à soigner la maladie, parce qu'aux Etats Unis... Je sais que c'est très difficile. J'attends que quand il y a une réaction d'Herxheimer, ils vous suivent d'un peu plus près et quand ils vous donnent les antibiotiques. Parce que quand au 2ème jour, vous avez une super réaction qui commence à vous paralyser et que vous
300 arrivez plus à vous lever. Qu'ils n'attendent pas pour vous... ou je ne sais pas qu'ils expliquent ce que vous faites, parce que apparemment ça existe. Il y a d'autres médecins qui le font et on attend ça d'un médecin. Parce que ce médecin, il a eu quelqu'un qui a eu la maladie de Lyme. Je le sais parce que je suis allée à des conférences de la maladie de Lyme et il y avait une personne qui elle n'a pas fait la réaction d'Herxheimer donc elle a été bien
305 soignée. Elle a eu 28 jours d'antibiotiques et elle a été bien soignée.

Moi j'ai eu 21 jours, et au bout de 2 jours, j'ai fait une réaction qui était terrible. Je n'ai pas bougé et j'attends que là les médecins eh bien ils soient là parce que tout s'est aggravé à ce moment-là. Parce que pour ce qui est douleur juste du grand adducteur, ça s'est reparti dans toute la cuisse donc jusqu'au genou, donc même le muscle devant et dans les
310 bras, j'ai perdu tous les muscles des épaules. Alors que avant, j'avais des douleurs, c'étaient les nerfs, c'étaient des douleurs nerveuses. Ça me coinçait et là ça m'a... mes muscles, ils ont été détruits, j'avais plus de muscle dans les bras. Quand j'étais couchée, je ne pouvais plus lever mes bras du drap, voilà, donc j'y allais avec beaucoup... à une main, 2 mains comme ça, je prenais mes 2 mains et là j'arrivais à faire un tout petit effort pour essayer de me lever. »

315

Comment qualifiez-vous la maladie de Lyme ?

« Eh bien écoutez, moi j'ai été vachement surprise, parce que là franchement, je ne m'attendais pas du tout à ça. Pour moi, c'était au départ, ça m'a semblé être des courbatures, 320 mais très très fortes. Comme moi je l'ai ressenti au départ, c'est difficile à expliquer, parce que j'ai l'impression que tous les cas sont difficiles, tous les cas sont différents et je suis un cas un peu atypique aussi je pense. Un peu comme beaucoup.

Mais ce n'est pas parce que vos résultats sont positifs que c'est la maladie de Lyme. C'est ce que l'infectiologue m'a dit. Là je n'ai pas compris et après je ne savais plus où 325 j'habitais, j'étais complètement perdue. Alors après les problèmes de rhumatismes, là j'ai plus compris, j'ai plus compris du tout. Me dire tout ça, ça ne me suffisait pas, ça me faisait tellement mal, il fallait que je sois couchée pour ne pas avoir mal. »

Qu'est-ce qui vous aiderait à vous sentir mieux aujourd'hui ?

« Là, j'ai mon conjoint qui est parti parce que j'ai du être complètement à côté de la 330 plaque. Il ne m'a pas aidée, il ne m'a jamais aidée. J'ai essayé de me débrouiller tout seule et finalement heureusement pour moi, parce que ça m'a permis de rester un minimum active et de faire un pas chaque jour. Et dès que l'amélioration s'est faite à partir des huiles essentielles, ou alors c'est le recul avec les antibiotiques, et que les toxines, grâce à tout ce que j'ai bu, romarin artichauts tous ces trucs-là, la vitamine C que j'ai prise, j'ai passé une 335 fortune dans la médecine à côté, m'ont permis peut être d'évacuer toutes les toxines que j'avais dans les muscles. C'est peut être ça et petit à petit, je m'en suis sortie, mais là je peux vous dire que j'ai les fessiers qui sont douloureux quand même.

Alors mon histoire, c'est que j'ai une sœur qui a été électrisée, qui a été électrocutée, elle a eu tout le côté droit tout électrocuté. Il y avait un trou ici, un trou en bas à la cheville et 340 elle était dans un état pas possible. Elle était brûlée, elle s'était brûlée toute la gaine des nerfs, donc elle s'était détruite toute la gaine des nerfs et pour ma chance quand on discute de nos symptômes, j'ai les mêmes qu'elle. C'est-à-dire que j'ai une destruction de la gaine des nerfs apparemment comme elle. Elle au bout de 10 ans, ça va bien mais elle, elle était détruite complètement. Moi je pense, en discutant avec elle, que ce n'était qu'une attaque.

345 C'est pour ça que si vous voulez, je ne me bouge pas trop pour les antibiotiques pour l'instant, en me disant que si ce n'est qu'une attaque des nerfs, ils vont se remettre.

Et je suis retournée voir mon médecin il y a 3 semaines, mon ancien médecin, qui m'avait dit que j'avais la maladie de Lyme.

Il m'a dit : « eh bien oui, vous avez le cas le plus grave de la maladie, vous avez le
350 3ème degré, l'attaque des nerfs. »

Il m'a dit : « vous en avez pour 3 à 5 ans. »

Alors je lui fais confiance. Je suis retournée voir mon 1er médecin traitant, mais quand j'étais malade, je n'ai absolument pas pensé à aller le voir, je n'ai pas pensé du tout un instant à le voir. J'étais dans le potage, moi j'ai fait confiance à mon médecin généraliste qui m'a
355 envoyée voir un infectiologue.

Et lui il m'a dit que la chance qu'il avait, c'est que dans son cabinet où il est, il y a un médecin de l'est de la France qui est arrivé, qui s'est associé à eux et qui les a formés un peu sur la maladie de Lyme enfin qui l'a formé et il a fait des formations sur la maladie de Lyme. »

360 **Quelles sont vos sources d'informations pour la maladie de Lyme ?**

« Le médecin de la maladie de Lyme, qui est dans le nord de la France, qui a fait sa thèse sur la maladie de Lyme, qui s'appelle A., si vous voulez lire sa thèse. Elle est souvent en conférence aux Etats Unis. Elle est souvent en Allemagne, elle est un peu partout. Voilà et moi j'ai eu la chance que le test Elisa soit positif. La chance et pas la chance, parce que le médecin
365 m'a dit que ce n'est pas parce qu'il était positif que c'était la maladie de Lyme que j'avais. »

Avez-vous autre chose à ajouter ?

« Le vécu, eh bien c'est très difficile pour moi, parce que l'entourage, moi, mon compagnon, on était ensemble depuis 3, 4 ans. Bon ça a du dégringoler au fur et à mesure, parce que j'étais fatiguée tout le temps, je n'avais même pas le courage de faire le ménage à
370 un moment. Je n'avais plus envie donc lui, il a pris ses clics et ses clacs, parce qu'une femme qui est paralysée, qui ne peut plus bouger, qui ne peut plus rien faire c'est un peu...

Donc c'est difficile, je pense, pour eux de comprendre ce qui se passe, parce que apparemment vous êtes bien, enfin vous êtes bien, c'est comme le cancer ou autre chose. Mais c'est pire que tout, parce que vous avez des douleurs insurmontables et je sais maintenant

375 qu'il y a un médicament pour soigner les nerfs. C'est mon ancien médecin qui m'a dit ça, qui
calme la douleur des nerfs.

Donc l'autre jour, il m'a dit : « si vous voulez je vous en donne. » Mais c'est vrai que
je lui ai répondu : « ça va me soigner ? »

Il m'a dit : « non. »

380 Alors je lui ai dit : « vous le gardez. »

Mais c'est vrai que ça me brûle des fois, je me dis t'es stupide... Dès que je fais
quelque chose, l'autre jour j'ai raclé de la peinture, le lendemain j'ai mal. Je fais un rock, le
lendemain je sais que j'ai mal, ça me brûle. Ça me brûle, ça me pique, je ne sais pas c'est
difficile, et c'est les nerfs parce que ça m'irradie jusque dans la main et ça picote et ça me
385 parcourt tout le thorax aussi.

Voilà ça m'irradie un peu partout, pas dans les mollets, dans le bas du ventre
quelquefois un peu dans le bas du ventre, voilà.

Alors ce que j'attends, c'est que le médecin soit vraiment à l'écoute du patient, mais
c'est difficile. Moi j'ai la chance d'être positive donc on soigne d'abord ça.

390 Après moi, voilà, c'est ça que je reproche au médecin, qu'on ne cherche pas des
rhumatismes ou autre chose : la maladie de Lyme, y a des symptômes de rhumatismes, y a des
symptômes articulaires, musculaires. Qu'on soigne ça, qu'on fasse attention à toute réaction
d'Herxheimer, qu'on puisse prévenir les patients qu'au bout d'un jour ou 2, s'il y a des
réactions un peu fortes, une aggravation des symptômes, qu'ils préviennent tout de suite le
395 médecin et qu'avec le médecin, ils mettent une stratégie en place pour éviter ces réactions où
vous détruisez tout.

Moi j'ai l'impression qu'à ce moment-là, j'ai détruit tous mes muscles. A partir de ce
moment tous les muscles sont détruits pendant les 3 semaines d'antibiotiques, parce que moi
en plus, je suis comme ça, donc quand on me donne les antibiotiques, je les prends jusqu'au
400 dernier jour même si je me détruisais...

Tant mieux, mais plus je les prenais, plus je pensais que ça allait commencer à
s'améliorer et je suis arrivée à 21 jours d'antibiotiques avec des douleurs qui empiraient.

Alors je me suis demandée si j'avais eu assez d'antibiotiques après ça, et je suis restée dans cette interrogation-là voilà.

405 Mais je ne sais pas si quelqu'un pourra me répondre, et maintenant j'attends parce que je connais les symptômes, donc j'attends mais faut savoir que chez moi les IgG sont toujours positives. Elles sont toujours au-dessus de la normale. Les IgM c'est normal, les IgG c'est toujours haut. »

410 **Commentaires sur son traitement actuel :** « Trois gouttes d'huile essentielles par jour, et de la vitamine C de temps en temps mais je vous dirais que je ne suis pas quelqu'un de très médicament donc je prends plutôt des jus de fruits des trucs comme ça, des vitamines naturelles

Je voudrais essayer de faire de la prévention, je suis prête à en faire. Mais finalement des fois,
415 je réfléchis, je me dis si après il n'y a pas de suite, ça ne sert à rien. Donc est-ce que la France va bouger ? Parce que l'Allemagne bouge, l'Allemagne est bien au courant. Moi j'ai des personnes qui vont se faire soigner en Allemagne, parce qu'elles m'appellent maintenant les dames, pour savoir comment je m'en sors, mais moi je leur dis : « très bien mais j'ai toujours mal. » »

420

Entretien n°3

Alors racontez-moi comment a commencé votre maladie :

« Mon mari arrive un jour du boulot et me dit : « je sais ce que tu as. » Je dis : « Oh là, 5 ne m'en parle pas. » En fait je ne veux plus savoir ce que j'ai, parce qu'on m'a tellement dit : ben que je déprimais, alors on m'a tout fait : le test du sommeil, les tests neurologiques, la sclérose en plaque. On m'a tellement cherché de choses, eh bien que ça me désespère, de toute façon je vais aller voir sur internet et après je me crée encore plus de symptômes. Donc il ne m'a même pas dit ce que c'était. Et peut-être une semaine après, on était sur le canapé, et 10 je me suis plaint un soir de bourdonnement d'oreilles, et il me dit : « ah ben tu vois dans ce que j'ai entendu ça y était aussi. » Alors que ça je n'en avais jamais parlé de bourdonnement d'oreilles.

Et il me dit : « en fait c'est une émission à la radio, sur Europe 1 je ne sais pas, et où en fait il y avait des témoignages de dames qui avaient la maladie de Lyme et qu'on ne savait 15 pas ce qu'elles avaient pendant des années, elles étaient super fatiguées comme toi, elles avaient des vertiges, elles étaient bloquées, » bon ce qui n'est pas encore mon cas. Et il me dit : « tous les symptômes que tu cites, ils ont été cités. » De là évidemment, je suis allée taper sur internet, et là j'ai imprimé une liste sur je sais plus quel site, santé.org ... et des tonnes de symptômes que, en ce moment, ou il y a 6 mois, ou il y a 1 an ou il y a 2 ans, je me suis plaint 20 à un moment donné. Et on m'a tellement dit : « non vous avez pas ça, vous avez pas ça, vous avez pas ça... » J'ai dit : « bon ben tant pis c'est dans ma tête. »

Donc bon voilà, là j'ai commencé à en parler à mon médecin, une fois où il est venu pour autre chose, je prends même plus rendez-vous pour ce que j'ai car ça ne sert à rien, je ne vais pas y aller tous les mois, lui redire je suis fatiguée, etc... Donc, je lui en parle et il me 25 dit : « oui pourquoi pas, pourquoi pas. » Parce que ce qui lui a fait tilt, c'est que je suis enceinte en plus, et en fait apparemment la maladie peut se transmettre de la mère à l'enfant. Et moi mes symptômes ont commencé... alors moi mes symptômes moi c'est plutôt neurologique, psychologique, grosse fatigue, le plus gros c'est ça, une fatigue inexplicquée à mon âge, quoi.

30 Au départ quand ça a commencé, j'avais que 2 enfants. On me disait : « c'est tes 2 enfants d'âge rapproché, » elles ont que 16 mois de différence, bon. Je me suis dit : « c'est

ça. » Après c'était l'année de notre mariage en 2006, et on me disait : « ah mais c'est le stress du mariage, les préparatifs les trucs et tout. » Alors on m'a mis quand même sous antidépresseur à cette époque-là car j'en pouvais plus. Et j'avais des vertiges, des grosses
35 impressions de déséquilibre, de pas être bien par moment et aussi bien la journée d'après, ça pourrait aller bien, mais... Donc en fait mes filles étaient déjà nées et les symptômes commençaient par là et après j'ai eu mes deux garçons. Et en fait mes deux garçons ont été malades tous les deux. Mon premier, quand il est né il avait une très forte fièvre le lendemain de sa naissance, inexplicquée. A la maternité, ils m'ont dit : « il doit avoir un microbe, c'est
40 peut être une méningite donc on le met pendant longtemps sous forte dose d'antibiotique et on verra. Vous inquiétez pas ! » Il a eu ces antibiotiques, la fièvre elle a fini par tomber, on est sorti et on a jamais fait plus de recherche. Bon en imaginant qu'il a réellement eu Lyme par rapport à moi, du coup ça a pu, comme c'était du coup chez lui à un stade précoce, tuer le microbe. De là plus rien.

45 Moi j'ai commencé à être fatiguée, quand on est enceinte qu'on dit qu'on est fatiguée on nous dit que c'est normal. Tu allaites, c'est normal tu es fatiguée. Et le 2ème il avait 18 mois, et il faisait des arthrites, il s'est bloqué une épaule avec une forte fièvre, et on m'a dit : « on pense qu'il a un germe dans l'os, » on a navigué entre les hôpitaux, c'était une horreur. Ils ont fait des tas d'exams, scintigraphie, fait des catécholamines urinaires, il y avait rien
50 sauf il avait quand même quelque chose, une petite tâche au niveau d'un os, mais qui restait inexplicquée pour eux, ça ne ressemblait pas à une arthrite septique ni à un début d'arthrite chronique juvénile. Ça ne ressemblait à rien à ce qu'ils avaient déjà vu. Ils l'ont mis un mois sous antibiotiques, dont 3 semaines par perfusion et encore une semaine à la maison. Et voilà on a tout arrêté. Et 1 mois après, j'étais dans un magasin, et il ne pose plus le pied par terre.
55 Alors panique je regarde son pied, il avait une grosse tâche rouge au niveau de la cheville. Je me dis : mince ça recommence. Sauf que la première fois il n'avait pas de tâche. C'était vraiment pas la même chose. Je rentre à la maison, pas de fièvre. Alors que la première fois il avait une forte fièvre. Donc ça ne ressemblait pas, sauf que, il était bloqué du pied quoi. J'appelle mon médecin, qui me dit : « vous montez tout de suite sur B. » Donc on est monté
60 sur B., ils nous ont gardés, hospitalisés et là ils l'ont mis sous anti inflammatoire, puisqu'il n'avait pas de fièvre. Au bout de trois jours d'anti inflammatoire, la tâche rouge s'était résorbée et ils m'ont dit : « écoutez on ne comprend pas. » Donc vraiment tous les médecins de Valence sont venus le voir et ils m'ont dit : « on pense vraiment que c'est une arthrite juvénile chronique qui va se déclencher, mais vraiment, ce n'est pas typique, il n'y a pas

65 d'antécédent. On ne comprend pas pourquoi cet enfant fait des problèmes aux os. » On était loin de Lyme à ce moment là parce que moi j'étais évidemment épuisée mais par tout ça.

Et donc voilà. Et là ils nous ont donné un rendez-vous sur Lyon pour 4 mois après, chez un pédiatre spécialisé dans les arthrites chez les enfants. Donc on est allé voir cette dame, pendant 4 mois, il n'avait rien eu, il était en pleine forme, on était parti en vacances.
70 Donc elle l'a regardé, elle l'a gardé au moins une heure elle a fait des tas de prises de sang, des choses et d'autres et elle a dit : « écoutez cet enfant il a rien, il est en pleine forme, il a aucun signe chronique de polyarthrite chronique juvénile. » Maintenant elle dit qu'avec le recul on l'aurait vu. Elle dit : « je ne peux pas l'expliquer, pour moi les deux arthrites qu'il a fait sont vraiment différentes, et ce n'est pas de bol parce que j'ai jamais vu ça, donc
75 surveillez sa croissance qu'il grandisse bien. Donc s'il a une croissance normale eh bien vous ne me rappelez pas et si c'est pas le cas, vous demandez à votre pédiatre qu'il me rappelle. » Et là il a 4 ans, il va super bien, c'est fini.

Alors est ce que finalement ils n'ont pas pris le virus eux aussi, et ils ont été traités par des grosses doses d'antibiotiques et ben par chance ils l'ont plus. Bon, on en est pas encore à
80 les tester eux car moi déjà on ne croit pas que je l'ai. Parce que mon médecin quand je lui en ai parlé, je lui ai parlé des enfants et tout ça. Et il a dit : « bon on va faire le test des borrélioses. » Donc il m'a marqué le test des borrélioses qui est revenu négatif. Et pour lui, voilà, c'est négatif, c'est négatif. Il y connaît rien à Lyme, euh... Lyme chronique... Voilà à la rigueur si j'étais venue avec une grosse piqûre de tique, lui il m'aurait traitée, mais ce qui a,
85 c'est que si c'est ça le début, je ne sais pas quand est-ce que c'est arrivé. Ca a pu, petite j'ai toujours eu des animaux.

Je me rappelle avoir été piquée une fois, et je m'étais dit que c'était des piqûres de puce, j'en avais de partout lorsque j'étais allée dormir chez une amie qui avait des chats. Mais j'avais des tâches rouges de partout sur le corps genre entre 12 et 15 ans quoi. Et puis voilà ça
90 passe quoi. Et j'y aurai pas repensé maintenant si mon mari ne m'avait pas dit d'aller voir ça quoi. Pour Lyme, moi, c'était inconnu, à part on se fait piquer par une tique on le voit on l'enlève avec de l'éther et voilà.

C'est vrai que pff. Voilà quoi. Est-ce que c'est ça ou pas, j'en sais rien. Mon médecin il n'est pas totalement réfractaire à la chose, c'est lui qui me soigne depuis que je suis née. Il
95 voit bien que je suis mal, en même temps hormis dire que c'est psychologique il ne sait plus quoi dire parce qu'il m'a fait faire tout ce qui fallait, enfin thyroïde, les examens je les ai tous

100 eus. En même temps il se dit : « voilà... » Donc on en est là. Et là j'ai vu le neurologue, je lui ai dit qu'on était en train de voir pour la borréliose, car on avait pas encore les résultats de ce point de vue-là, et elle, elle m'a fait d'autres examens pour myasthénie, enfin tout est revenu négatif.

Après il y a des choses bizarres chez moi, alors qui peuvent peut-être, être expliquées si jamais c'est Lyme. Mais pareil, depuis que j'étais enceinte, j'ai toujours toujours, toujours une vitesse de sédimentation élevée, grossesse et hors grossesse. On ne sait pas pourquoi, je n'ai que ça. J'ai toujours des marqueurs inflammatoires élevés. Et ils n'ont jamais su
105 pourquoi. Pareil, et ce qui est nouveau quand même, c'est que depuis 2 mois, j'ai fait trois fois des crises de tachycardie, mais énorme. Alors la première fois mon mari m'a emmenée aux urgences, alors apparemment on m'a dit que ce serait une tachycardie de Bouveret. Que ce n'était pas grave, que c'était peut-être la grossesse qui accentuait tout ça. Mais en fait moi, j'ai déjà vu un cardiologue il y a... pareil hein en 2007, 2008 parce que je sentais que mon
110 cœur il battait super vite à des moments et je me rappelle, je m'allongeais 10 minutes, et je comptais, mais j'arrivais même pas à compter tellement ça allait vite... Donc au bout de 10 minutes ça passait. Donc au bout de plusieurs crises comme ça, j'ai vu un cardio qui m'a dit : « mais non, c'est rien du tout de toute façon vous comptez mais c'est dans la panique, c'est rien. » Je l'avais revu en 2010 et je me plaignais pareil en 2010, que mon cœur il battait fort
115 dans ma gorge, pas à ce point-là mais je le sentais... il m'avait dit : « non mais c'est tout nerveux, c'est dans votre tête. » Et donc là je l'ai revu suite à la tachycardie et là il me dit que j'ai bien une tachycardie de Bouveret qui est peut être accentuée par la grossesse avec une légère pré-excitation à l'électrocardiogramme, qu'il ne voyait pas avant mais qu'il voit maintenant. Mais pas d'exploration en plus parce que je suis enceinte. Donc il m'a renvoyée
120 sur l'hôpital, donc je vois un cardio le 9 X. sur l'hôpital car il commence à se dire pour l'accouchement... einh... voilà.

Mais en fait, pareil j'ai vu que dans Lyme il pouvait y avoir des problèmes cardiaques, donc après c'est sûr, tout ne viendra pas, déjà c'est peut-être pas ça, parce que je ne suis pas sûre, mais si c'est ça, tout ne vient peut-être pas de là. Mais c'est vrai je me dis : « quand
125 même quoi. »

Ce qui est vraiment flagrant chez moi c'est que c'est vraiment en dents de scie, il y a des périodes où je suis très très mal, très fatiguée ou si jamais je ne prends pas le temps de me poser, de me reposer, et ben j'épuise mon corps donc après je suis obligée de m'arrêter. Il y a

un moment où je suis obligée de me poser, où ça ne va plus quoi. Mais je ne veux pas arrêter
130 de faire les choses, avec mon mari ou avec mes enfants, donc je le fais et finalement il y a des
jours où ça va pas si mal que ça. Même si j'ai l'impression de pas profiter de tout comme je
devrais, mais j'arrive à vivre, donc... il y a des moments où, au mois de février de cette
année, j'en pouvais tellement plus, il voulait me remettre sous antidépresseur, j'arrêtais pas de
pleurer, je me levais le matin. Quand je me lève le matin et que je suis fatiguée après une nuit
135 de 10 heures, je suis désespérée. Après 10 heures de sommeil se lever et être crevée enfin... et
en même temps je me suis plaint de plein de choses, essoufflement, je suis toujours essoufflée,
enfin avec la grossesse c'est même pas la peine, et ben ils ont jamais su pourquoi, tout est
nerveux quoi... et ben tout est nerveux parce que au final tous les tests sont négatifs. En juin
ils m'ont donc fait le test du sommeil, et ben rien, je n'ai pas d'apnée du sommeil. Bon...
140 Voilà le pneumologue il me dit : « c'est négatif, on a fait un enregistrement sur une nuit en
clinique il y a rien, » ben il y a rien.

Il y a plein de...

Alors je vis avec...

Alors quand je lis les témoignages, je me dis : « mais moi c'est rien. » Enfin c'est rien,
145 je suis fatiguée très fatiguée c'est le pire. J'ai souvent des vertiges mais maintenant je les gère.
Là au début quand j'avais un vertige, je paniquais je me disais je vais tomber dans les
pommés, je voyais tout tourner. Je sais que je ne tombe pas, car je suis jamais vraiment
tombée, je sais que ça passe au bout d'un moment et que même si après je suis épuisée, je
prends le dessus, donc je laisse faire quoi... mais... C'est là quoi. Ma vie n'est pas la même
150 effectivement. Il y a plein de choses que je me sens plus de faire, comme des grandes
promenades, avant on allait souvent en famille faire des grandes ballades, là j'évite, parce que
je suis fatiguée. Comme en septembre ils ont voulu aller au zoo, je voulais leur faire plaisir on
a passé la journée au zoo de la S. C'est 9 kilomètres de sentier, on marche et tout, je le fais,
mais j'ai eu des vertiges pendant que je le faisais, j'ai été crevée, je m'assois. Mais par contre,
155 ben, le lendemain, j'ai été épuisée à pas me lever. Bon c'est rien mais ce n'est pas normal à
mon âge. Donc on cherche.

J'ai rendez-vous chez Mr C. le 29 novembre à V. j'ai eu ses coordonnées par le site, il
est hyper pris donc j'ai eu le rendez-vous dans 3 mois. Mais bon on verra ce qu'il en dit lui, si
il va me faire des tests plus poussés. Bon maintenant je me dis : « il y a la grossesse en plus,

160 donc si vraiment ça se donne, j'aimerais que le bébé on fasse gaffe quand il va arriver quoi. »
Voilà.

Il y a pire, comme à chaque fois il me cherchait des maladies terribles, la sclérose en
plaque, à chaque fois qu'ils me disaient : « non c'est pas ça... ouf... C'est pas ça. Tant mieux.
Mais au final c'est quoi ? » Donc au final si ça pouvait être Lyme et qu'on pouvait le traiter
165 même si ça peut être long même si ça peut être dur, ben... parce que on... Enfin je sais qu'il
n'y aura pas de traitement tant que je suis enceinte. Ce qui est étonnant, c'est que depuis que
je suis enceinte, je vais mieux. Plein de symptômes on dirait qu'ils sont mis en sommeil, des
symptômes ou c'est pire : l'essoufflement, la tachycardie. Mais il y a des choses, par exemple
les vertiges, ça va mieux, la fatigue, ça va mieux, alors que je travaille toujours, je me repose
170 pas plus. Alors il y a quelques petits trucs qui s'améliorent pendant la grossesse. Alors est ce
que ça va durer ? Je ne sais pas.

Parce que je me suis dit au début : « c'est peut être un problème hormonal, » après on
cherche tout quoi. Bon, la thyroïde il y avait rien. Il y a qu'une copine qui me disait : « quand
t'es enceinte, t'es mieux je trouve. » Ben oui mais... »

175 **Ok qu'est ce qui a été le plus difficile pour vous dans cette histoire?**

« Ben c'est de me sentir freinée dans tout ce que j'ai envie de faire et que comme je
suis crevée et ben je n'y arrive pas, et puis ouais ben là en ce moment c'est d'avoir
l'impression de dire au médecin : « j'ai peut-être ça. » Moi de dire à mon médecin j'ai peut-
être ça, je ne vais pas lui dire : « fais-moi faire ça. » De toute façon je ne sais même pas quels
180 tests faire, j'aimerais enfin je voudrais vraiment quelqu'un qui s'y connaisse et qui me dise à
la sortie : « oui vous avez ça, ou non tu ne l'as pas. » Et être soignée.

Après il y a des jours je dis à mon mari : « mais non c'est peut-être pas ça, c'est peut-
être autre chose, autant j'ai un problème au cœur et que c'est depuis ça que... après je me dis :
« quand même il y a plein de choses qui sont tellement... enfin les vertiges. Il y a vraiment
185 plein de petits signes qui font partie de Lyme quoi. » Après oui voilà je me dis : « ça peut être
autre chose, mais quoi ? » Après Lyme... hormis le fait que je ne me bloque pas, hormis... je
me suis quand même bloquée il y a 2 ans sous le pied, là ça a recommencé depuis 1 semaine,
je me bloque sous le pied, et puis ben effectivement j'ai trouvé des douleurs articulaires au
niveau du dos et du bassin, et en même temps vu que je suis tout le temps enceinte
190 pratiquement, entre les grossesses, les accouchements et les allaitements où on se met un peu

n'importe comment, on m'a toujours dit : « ça vient de ça. » Donc je vois des ostéo qui me soulagent un peu, je fais 15 séances de kiné. Et puis... enfin

Voilà je peux pas dire aujourd'hui que je l'ai, parce que les tests sont négatifs et je n'ai pas eu encore assez de choses pour dire je l'ai vraiment, par contre j'ai beaucoup de
195 symptômes qui peuvent être liés à Lyme. Après... j'ai des problèmes de flou visuel, je crains la luminosité. Et en fait je disais toujours à mon mari, mais avant d'aller voir sur le site : « je suis mal à la tombée de la nuit. » Alors ça paraît complètement débile mais je suis mal à la tombée de la nuit. Quand la nuit tombe, vraiment pendant 1 heure, je ne suis pas bien, au niveau des yeux, je ne suis pas bien, j'ai du mal à m'habituer et en fait sur le site justement
200 dans les symptômes, eux ils mettent... euh... gêne crépusculaire. Et je dis à mon mari : « mais c'est dingue. J'aurai jamais réussi à mettre le mot vraiment, et j'aurai jamais dit à quelqu'un la nuit me gêne. » Quand on va chez des amis, par exemple l'été, quand la nuit tombait en fait je mettais mes lunettes de soleil, alors les gens devaient se dire... Mais comme elles sont à ma vue voilà... Mais je me voyais pas dire à quelqu'un je suis gênée parce que le jour tombe,
205 c'est débile, c'est très bête comme chose. Alors je ne le disais pas. Et ça dans les symptômes ça y était. Donc il y a plein de petites choses comme ça, où je me disais : « finalement c'est pas si... ça existe quoi... puisque c'est écrit. Il y en a d'autres qui l'ont eue et qui l'ont dit. » C'est un peu... »

Est-ce que vous aviez évoqué d'autres explications ?

210 « Ben non parce que à chaque fois ça a été enlevé. Au début ils m'ont dit sclérose en plaque. »

Mais vous ?

« Ben non, à force qu'on nous dise que c'est psy, on se dit : « oui c'est psy. » Donc forcément. Alors j'ai vu, j'ai vu des psychologues parce que psychiatre c'était impossible.
215 C'était une horreur parce que j'avais l'impression d'y aller pour rien, parce qu'en fait je parlais comme on parle là. Mais tout va bien dans ma vie. Ils ont cherché plein de choses hein. En 2006, quand on devait se marier, on avait déjà eu 2 fils, ça faisait déjà un moment qu'on était ensemble et quand il pensait que je déprimais parce que j'étais crevée. Il m'avait fait voir un psy à l'hôpital un jour au service de psychiatrie. Et en fait il avait fait sortir mon
220 mari persuadé que j'étais battue. Mais euh, vous pouvez nous le dire... en fait il pensait que c'était l'arrivée du mariage qui avait fait ressortir des trucs. Mais c'est hallucinant d'aller

chercher des trucs. Ils essayaient d'aller chercher des trucs dans mon enfance... alors c'est sûr quand on pense. Si on pense à notre vie et si on nous force à penser à des trucs, et ben on va peut-être se dire : « ah ben c'est ça. » Par exemple mon père il a eu un cancer quand j'avais 6
225 ans, alors oui peut être que psychologiquement c'est ça qui m'a touchée. Mais bon au bout d'un moment faut arrêter, mon père est encore en vie, ça va bien. Donc en fait on cherche des côtés psy mais il y en a pas. Ce n'est pas ça. Mais j'y suis allée quand même. Parce qu'à un moment quand on en peut plus, on en peut plus. Comme en 2006 j'ai pris 3 mois d'antidépresseurs, parce que je me disais : « si c'est la seule solution, c'est la seule solution. »
230 Au bout d'un moment et ben voilà j'arrive même plus à m'occuper de mes filles tellement j'étais épuisée. Et puis après j'ai repris le dessus, j'ai pris trois mois d'antidépresseurs, ça n'a rien fait donc je les ai arrêtés, progressivement et puis ma fille aînée est rentrée à l'école, et puis on voulait le troisième donc je suis tombée enceinte.

Alors est ce que le fait d'être enceinte, ça a encore mis des symptômes de côté ? Je ne
235 sais pas parce que à l'époque je n'y pensais pas mais ce qui est sûr c'est que la grossesse s'est passée pas trop mal, pourtant j'ai souvent des grossesses difficiles, je les passe souvent couchée. Donc bon voilà après la naissance, et je n'avais pas l'impression que psychologiquement ça allait mal quoi. Mais... Voilà on a quand même creusé. Les hormones, le coté psy... Qu'est-ce qu'on a tant cherché, il m'en a fait faire des examens... ben l'apnée
240 du sommeil. Mais moi je me suis posée plein de questions. Pourquoi je me sentais mal tout le temps ? J'ai tout essayé, la sophrologie, je suis allée voir une hypnotiseuse pour voir si je sortais quelque chose qui était très cachée au fond de moi, c'était une horreur, je me suis ennuyée, j'avais rien à sortir. Voilà quoi, je suis allée voir un guérisseur sur J. trois fois, parce que mon mari il m'a dit : « allez viens je t'emmène. » Alors lui, soit disant il coupait toutes les
245 âmes autour de moi, en fait c'est des trucs complètement, quand on y pense... et cela ne changeait rien, j'étais toujours autant fatiguée... enfin ça ne peut pas changer. Après j'ai de la chance parce que mon mari, on me dit toujours tu es fatiguée parce que tu as quatre enfants, à 2 j'étais déjà fatiguée, à 3, à 4 forcément. Mais c'est sûr que c'est du boulot, c'est du boulot, surtout psychologiquement, ne rien oublier, pour les uns pour les autres. Par contre mon mari
250 fait des milliards de choses, il en fait autant que moi. Il les lave tous les jours, dès que je suis fatiguée il s'en occupe. Et je dirai que même les enfants maintenant, ils ont tellement l'habitude de m'entendre dire : « je suis fatiguée. » Il y a des moments où tout va bien, on va être en train de manger, et tout d'un coup j'ai l'impression qu'une fatigue me tombe dessus

quoi. Ils ont tellement l'habitude qu'ils ne font même plus attention. Eh bien je suis fatiguée
255 ce n'est pas grave, ils m'aident et puis ça passe. Donc euh... tout le monde s'est habitué à ça.

Mais réellement enfin, j'ai une femme de ménage, enfin une aide-ménagère qui vient
me faire mon ménage parce que je suis tout le temps crevée, je suis essoufflée donc j'ai
quelqu'un qui vient faire le ménage une fois par semaine. Effectivement je m'occupe de mon
linge, mon mari le fait aussi, ce n'est pas non plus une charge de travail. Je veux dire il y a
260 d'autres femmes qui ont beaucoup d'enfants et ce n'est pas pour ça qu'elles sont épuisées
comme ça. Au bout d'un moment on peut chercher toutes les excuses mais moi c'est
vraiment... Moi je sais plus, je me dis : « faut vraiment qu'ils trouvent et qu'ils arrivent à me
soigner. » Mais je ne désespère pas. Je passe par des périodes où vraiment... là en début
d'année ça a été dur, j'ai repris le boulot, parce que j'aime ce que je fais. Enfin... ça
265 correspond bien à notre vie de famille.

Je suis AVS. C'est vraiment bien parce que moi à la base j'ai fait une formation
d'infirmière que j'ai arrêté en cours d'année parce que on habitait ensemble et puis voilà je
voulais... enfin j'ai arrêté mais j'ai validé le diplôme d'aide-soignante, donc à la base j'ai une
formation plutôt dans le paramédical, j'adore les enfants donc, AVS je me sens vraiment bien,
270 je me régale quoi. Mais c'est vrai que parfois c'est dur. Parce que quand je vais en cours et
que je me sens vraiment fatiguée je ne veux pas ne pas y aller, alors quand je me lève le matin
de toute façon quel que soit le matin, j'y vais. Parce que en plus je sais plus ce que c'est
qu'être bien, être en forme je le dis plus, mais disons qu'il y a des hauts et des bas et des jours
où ça va à peu près. Et même quand c'est vraiment dur je ne veux pas, je me refuse à ne pas y
275 aller. Et je me dis que si je commence à ne pas y aller parce que je suis fatiguée, je me dis ça
va être infernal quoi, donc j'y vais. Et c'est vrai que des fois j'arrive à 8 h, je suis cassée, il
me faut bien une heure à me mettre dans le truc, et c'est parce que les enfants sont là, je ne
vais pas leur dire : « je ne suis pas bien. » C'est parce qu'ils ont besoin d'aide que j'y vais
quoi. Mais il y a plein de moments où je ne me sens pas bien, parfois en cours quand je
280 commence à avoir des vertiges, je suis fatiguée, ou ça me gêne la lumière, je peux pas me
mettre mes lunettes de soleil forcément. Tous les néons au début j'ai eu beaucoup de mal,
alors j'ai fait des lunettes à ma vue et teintée, donc je mets celles-là voilà. Après il y a plein de
trucs, dans certains restaurants je me sens mal parce qu'il y a trop de lumière, trop de bruit, je
suis mal, et je me dis quand même faut y aller. Quand je me sens pas bien, je vais un peu aux
285 toilettes, je me rafraichis, je reviens, je ne veux pas m'arrêter de faire les choses. Mais c'est
sûr que parfois forcément à vouloir en faire trop et ben je finis par craquer un bon coup. Mais

bon après ça remonte, en général ça va. Et c'est vrai que j'ai un mari super compréhensif. Il en a marre, parce que c'est vrai qu'il aimerait que je sois super en forme pour faire des trucs, mais en même temps il me comprend voilà. Je ne pense pas que ce soit le quotidien vraiment
290 qui m'épuise. »

Et après la sérologie que s'est-il passé ?

« Elle est négative, je l'ai appelée, mais du coup vu que c'était négatif, de toute façon... La VS est toujours élevée, et puis en ce moment je suis enceinte. Tout le reste était bon, les globules et plaquettes restent bonnes. La crp était à 8 ou 9 mais bon ça, ça peut être
295 un rhume, donc il y avait rien quoi. Et puis je ne suis pas tous les quatre matins à l'appeler pour lui dire que je suis fatiguée quoi.

J'insiste plus en fait, parce que quand j'insiste il finit toujours par me prescrire du prozac en me disant : « t'es fatiguée. » »

Qu'est-ce que vous ressentez à chaque fois lorsqu'il apporte cette réponse ?

« Eh bien je ressens plus grand chose, j'ai tellement pris l'habitude. Je me dis qu'un jour je tomberai sur quelqu'un qui m'entend peut être et qui cherche quoi. Mais voilà. A chaque fois ça me donne espoir quand... Par exemple là j'ai rendez-vous le 29 W. à O., et je me dis que peut-être là ça va débloquer. Voilà la neurologue je l'ai vue il y a 1 mois et demi, ça faisait trois mois que j'avais rendez-vous, et pareil je me suis dit : « elle, peut-être elle s'y
300 connaît, elle en connaît peut être un peu plus. » Mais elle s'y connaît pas plus. Elle peut me dire que je n'ai pas la sclérose en plaque, que je n'ai pas la myasthénie, qu'au niveau des quelques exercices qu'elle m'a fait faire eh bien ça va. Je me dis : « c'est bien, mais ça ne m'arrange pas plus les choses. »
305

Alors c'est sûr, puisque en fait je veux jamais dire que je ne vais pas bien, enfin je le
310 dis, mais je ne m'arrête pas de vivre pour ça... Alors quand j'arrive chez les médecins et que je dis : « ça va pas. » Sauf quand je me mets à pleurer, où là ils se disent que ça va pas, mais ça m'arrive pas souvent, deux fois ça a dû m'arriver d'arriver chez le médecin et de me mettre à pleurer et de dire : « non mais là ça va vraiment pas. » Mais bon la seule réponse qu'il avait c'était les antidépresseurs. Donc je le fais même plus. Enfin je me plains pas plus que ça. J'en
315 parle, je leur dis. Je ne sais pas comment ils le prennent eux, après si eux ils ne me disent pas plus de choses et ben tant pis quoi.

Lyme pour le moment je n'en ai parlé vraiment qu'à mon médecin et à la neurologue. Puisqu'avant je n'y pensais même pas. En juin, lorsque je suis allée faire le test du sommeil, quand je lui ai raconté tout ce que j'avais, je pensais à l'apnée du sommeil car dès le matin
320 quand je me levais j'étais fatiguée, alors pourquoi pas. Mais mon mari ne m'entend pas ronfler, mais pourquoi pas. Et il me disait que à me voir comme ça il ne me trouvait pas du tout déprimée. Et il m'a fait faire des tests et il m'a dit : « il y a rien. » Donc il m'a dit : « il faut essayer de recreuser, je fais une lettre dans ce sens-là à votre médecin pour essayer de voir avec lui s'il peut trouver d'autres pistes. »

325 Après je ne sais même pas si mon médecin il a lu la lettre parce qu'on est... mon médecin c'est un vieux de la veille, adorable hein, qui a sûrement un très bon diagnostic pour les choses habituelles, qui a très bien soigné mon père, qui suit les enfants ça va très bien. Mais faut voir quoi, il est pas du tout informatisé, il a du papier qui traîne toujours partout par terre, il est toujours complètement débordé, il a une patientèle pff enfin... Donc je ne sais
330 même pas si il lit vraiment les courriers, lorsque je l'ai au téléphone, je lui en parle, mais bon. Très gentil, quand il faut venir il vient. Mais par contre à côté de cela il est toujours débordé. Donc c'est vrai que... et puis je pense que comme tout le monde, hein, depuis 2006 je leur dis que je ne suis pas bien et par moment je vais bien quand même, parce que ça remonte un peu, et je ne m'empêche pas de vivre, on part en vacances, on arrête pas de vivre, je fais des
335 enfants. Donc il doit se dire : « bon c'est pas si grave que ça, parce que finalement elle vit. » Donc effectivement, c'est... Je vis. Mais moi des fois je n'ai pas l'impression de vivre, mais plutôt de survivre. De ne pas être vraiment dans ma vie, d'être spectatrice, d'être là à côté. D'être là, mais des fois de ne pas être là.

Il y a des jours où je ne suis pas du tout concentrée, mais presque tous les jours où à
340 des moments je ne suis pas là. Je n'y arrive plus. Je ne connecte plus, et après ça revient. Mais il y a vraiment plein de moments où je suis dans le brouillard quoi. »

La neurologue elle a dit quoi ?

« Ben elle n'a pas dit grand-chose. »

Et par rapport à Lyme ?

345 « Elle, elle veut vraiment que je vois un cardiologue car elle se demandait si je n'avais pas un problème cardiaque sous-jacent et qui expliquerait que je suis très fatiguée et essoufflée. Donc je suis allée voir le cardiologue qui m'a dit que j'ai juste une pré excitation

et que c'était pas grave. Alors après il me renvoie sur un cardiologue à l'hôpital en vue de l'accouchement. Donc là je vais lui en parler maintenant. Mais après il faut qu'il ait le temps
350 car en général les consultations durent 10 minutes, ils ont pas le temps et ça après 2 heures, d'attente. Parce que c'est partout pareil, les médecins il n'y en a plus assez, c'est le bazar. Et puis il faut tomber sur le moment où il a le temps d'écouter et puis peut être tomber sur le médecin qui en a entendu parler réellement et qui connaît quoi... il y a pas beaucoup de médecins au final qui se sont penchés sur les cas Lyme. Il y en aurait beaucoup apparemment
355 de cas Lyme, à ce que j'ai lu. Mais hormis en Allemagne où ils se penchent un peu plus sur la question. Donc. »

Où se trouve le déni du corps dans votre histoire ?

« Ben un déni, ben je ne sais pas. Ils ne m'en ont jamais parlé jusqu'à ce que moi j'en parle finalement, est ce qu'ils auraient dû creuser plus, j'en sais rien, puisque c'est pas tant
360 connu que ça. Parce que finalement c'est parce qu'on en parle pas assez aux médecins qu'il faudrait que peut être eux, ils soient un peu plus au courant. Je ne sais pas. Ils ont eu l'air de dire que finalement des fois il y a des gens qui sont tombés sur un bon psy et qui leur avaient dit : « mais c'est peut être pas du tout psy c'est peut être Lyme, » parce que eux ils en avaient entendu parler. Mais après peut être que les médecins en France sont justement pas assez
365 formés là-dessus. Si ils étaient informés, et qu'ils savaient que ça pouvait donner des multitudes de symptômes et que peut être qu'à un moment quand ils m'ont fait faire des tas d'exams et qu'ils ont vu qu'il y avait rien, au lieu de simplement me dire c'est psy, ils auraient pu me dire : « ou alors c'est ça, » et faire des exams à ce moment-là...

Mais on n'en parle pas depuis si longtemps que ça. On commence à en parler. Ils ont
370 fait ce qu'ils ont pu je pense. Et ce qu'ils ont pensé de bien. Après en France on a toujours tendance à dire que c'est psy, c'est facile. T'as mal au ventre : c'est psy. T'es stressée ? C'est psy. Et ça peut être psy, c'est sûr. Après oui il y a des tas de moments où c'est psychologique, donc il ne faut pas non plus... Mais je pense qu'à un moment il faudrait qu'ils creusent les deux côtés. Et ça n'a pas été fait.

375 Alors là maintenant, ils pourraient continuer à creuser, peut-être que j'insisterais auprès de mon médecin traitant si je n'avais pas rendez-vous à O.. Mais comme je sais que je vais voir Mr C. et lui, je l'ai appelé en lui disant : « moi je viens vous voir parce que j'ai peut-être Lyme, » donc il sait pourquoi je viens. Après je vais lui raconter tout ce que je suis en train de vous raconter, alors est-ce que lui, qui aura sûrement vu beaucoup plus de gens, qui

380 l'ont et qui s'est penché là-dessus, va me dire, oui ça vaut le coup de faire des tests en plus ou
de commencer un traitement ou de... donc c'est sûr que je n'insiste pas plus auprès de mon
médecin traitant, ce n'est pas la peine parce que... Par contre effectivement si vraiment il me
faisait faire des tests qui reviennent positifs ou qui me faisait un traitement et que j'allais
mieux. J'en parlerai évidemment à mon médecin traitant pour qu'il soit au courant. Parce que
385 il faut. Parce que je pense qu'il y a plein de gens qui sont dans des cas comme cela et qui
prennent des antidépresseurs et qui se sentent peut-être mieux.

Parce que je pense que quelque part, si quand on a Lyme on a plein de symptômes
différents et qu'on ne sait pas pourquoi, on finit par déprimer. C'est... enfin. Après c'est vrai
que le côté psy après joue un rôle, parce que moi franchement je disais toujours à mon mari :
390 « je ne suis pas fatiguée parce que je déprime. Je déprime parce que je suis fatiguée. » J'ai
l'impression qu'ils ne prenaient pas le problème dans le bon sens les médecins. C'est... Alors
oui oui, ils peuvent me mettre sous antidépresseur, oui effectivement je suis anxieuse, oui
effectivement je n'arrive plus à dormir la nuit parce que je me demande ce que j'ai, mais je
pense que à la base il y a quelque chose qui ne va pas, pour que je me sente mal. Et c'est là
395 que voilà... le côté psy forcément au bout d'un moment il y est mais... il aurait fallu creuser un
peu plus... Mais bon voilà il faut qu'ils aient les connaissances.

Ah ! Ils m'ont cherché des tas de choses, prises de sang, IRM. Ah du coup on a trouvé
plein de choses à force de faire des recherches, j'ai quand même eu une conisation en 20xx,
ils ont trouvé un fibrome à l'utérus... Alors oui ils trouvent plein de petites choses mais on a
400 beau réparer ces petites choses... Pareil la vue. Je vois un ophtalmo une fois par an, j'ai fait
des séances d'orthoptie, parce que pourquoi ce ne serait pas un problème de convergence...
on m'a parlé d'un éventuel glaucome suite à un petit rétrécissement du champ visuel, donc
surveillance annuelle, et tout va bien... On m'a fait un scanner cérébral de nouveau, alors que
j'avais eu IRM pour la SEP. On m'a dit que j'avais rien, après tant mieux. Alors on vérifie
405 tous les ans, et il n'évolue pas. Il n'évolue pas donc c'est que ça doit être de naissance et que
c'est un truc que j'ai toujours eu, mais on le trouve parce que on cherche autre chose, et on
trouve plein d'autres petites choses, qu'on trouverait à tout le monde si on cherchait mais
forcément à cause de chercher on trouve des trucs... Mais pas des trucs qui du coup expliquent
ma fatigue. C'est... ouf... C'est impressionnant.

410 Alors c'est vrai qu'il y a des jours où c'est désespérant, il y a même des moments où
j'ai pris rendez-vous chez mon médecin traitant parce que c'était une période où depuis

quelques semaines, je n'étais vraiment pas bien, et donc je partais chez mon médecin traitant en disant à mon mari : de toute façon j'y vais mais je vais revenir avec rien, hormis peut-être des antidépresseurs quoi. Parce qu'il ne creusera pas plus, pour lui il est allé au bout de ce qu'il devait creuser quoi et effectivement, j'en sais rien. »

Quelles sont les attentes de la part de votre médecin généraliste ?

« Ben là aujourd'hui plus grand-chose, puisque je me suis débrouillée pour avoir un nom et... »

Et au départ ?

« Ben pff... ben s'il avait entendu parler de Lyme peut être qu'il aurait fait plus, enfin, après c'est peut-être pas ça, il y a peut-être des tas de maladies qui sont comme Lyme, j'en sais rien, là c'est tombé, enfin mon mari est tombé sur cette émission. »

Donc des attentes envers votre médecin ?

« Ben pas plus que ça... non il aurait peut-être pu plus se pencher sur la question, mais... Lui il a vraiment pensé que c'était psy. Et voilà je suis persuadée que lorsque je suis fatiguée il pense que c'est psy, que c'est du surmenage parce que j'ai des enfants voilà... donc du coup. »

Tout à l'heure vous aviez évoqué l'écoute, la recherche ?

« Oui faudrait qu'il prenne le temps, et puis oui... enfin pff... voilà, mon médecin... Après c'est peut être particulier mais mon médecin il commence à 9 heures le matin, il prend des rendez-vous tous les quarts d'heure, c'est sur rendez-vous tout le temps. Sauf que ses rendez-vous sont bondés, que déjà il arrive au cabinet c'est déjà 9 h30. Parce qu'il arrive tous les jours à la bourre. Il y a au minimum 2 heures d'attente, parce qu'il suffit qu'il prenne une urgence et... il est bondé. Il est toujours pressé. Il a pas le temps de se poser, de creuser. C'est un très bon médecin généraliste pour une grippe, une angine, une gastro, faire un vaccin. Voilà pour le reste creuser vraiment. »

Alors la neurologue par contre m'a dit d'aller voir un médecin sur l'hôpital de Montélimar qui est médecin... interniste... voilà qui cherche les maladies qu'on ne trouve pas. Mais je n'ai pas pris rendez-vous. Je me suis dit je ne vais pas multiplier, je vais déjà voir Mr C... Si entre le cardiologue que je dois aller voir, le gynéco et le Dr C., si personne ne trouve

et ben j'irai le voir parce que lui aura peut-être envie de chercher parce que c'est son truc quoi. »

Avez-vous déjà vu un infectiologue ?

« Lorsque mon mari m'a parlé de Lyme, j'ai cherché sur I., mais lorsque j'ai appelé au
445 service des maladies tropicales, on m'a dit que pour avoir un rendez-vous, il faut que le
médecin envoie un courrier de demande de rendez-vous à l'hôpital et après selon il nous
donne un rendez-vous. Donc non, je me suis dit je ne vais pas commencer comme ça... Je ne
dis pas que je ne le ferais pas, si ça continue et si on trouve pas... Mais c'est tellement
compliqué le système. C'est comme le parcours coordonné quoi, non mais c'est... »

450 Et lorsque vous recevez les sérologies négatives, qu'est-ce que vous ressentez à ce moment-là ?

« Pfff... eh bien quand on me cherche une maladie grave et que je reçois une sérologie
négative, je suis plutôt contente de ne pas l'avoir finalement. Mais il y a des fois je me dis que
si finalement on aurait trouvé on saurait quoi. Comme pour la maladie du sommeil, je suis
455 allée passer la nuit, j'étais branchée de partout, c'était horrible, et je me suis dit : « ben dis
donc si c'était ça, dormir avec un appareil toute la nuit je ne sais pas comment je le vivrais. »
Mais en même temps s'il m'avait dit c'est cela, quelque part j'aurais été soulagée de me dire :
« ok ben c'est ça, tu n'es pas folle. Tu vas pouvoir être soignée et ça va aller mieux. » »

Et pour le Lyme là ?

460 « Ah ben là le Lyme, j'aurais voulu, j'étais sûre que les sérologies de base de la
borréliose allaient revenir négatives, j'en étais persuadée. »

Pourquoi vous en étiez persuadée ?

« Ben parce que ben apparemment dans 50 % des cas ça revient négatif, surtout quand
c'est une infection qui est très ancienne, voilà quoi... c'est voilà... si c'était revenu vraiment
465 positif ça aurait été un plus, mais bon c'est... »

Quelles sont vos sources d'informations pour le Lyme ?

« Oh ben, hormis internet, pas grand-chose. Alors je ne sais plus sur quel site j'ai
imprimé. Je vais chercher au moins... parce que je suis allée sur plusieurs sites, les forums,
les gens qui racontent leur problème... Je n'ai pas tout relevé, il y en a qui me ressemble pas

470 du tout, et puis j'ai lu un livre, mais en fait ça ne me ressemble pas, parce que elle, c'était des problèmes articulaires, elle se bloquait complètement, moi ça je n'ai pas du tout. Je sais plus le nom de l'auteur mais ...

Ça c'est pareil, j'ai des trous de mémoire qu'avant je n'avais pas du tout.

475 Voilà c'est celui-là, mais je ne m'y retrouve pas. Alors dans l'histoire du parcours avec les médecins, peut-être un peu, mais je n'ai pas du tout ses symptômes à elle. Après il y a ses traitements. Mais ça fait peur. Par contre si je devais envisager un traitement j'aimerais avoir un médecin qui me suive de très près. Alors moi je suis très... je prends jamais de médicament, je prends très très peu de médicament. Déjà avec les grossesses et les
480 allaitements. Ce n'est pas possible. Alors je suis très plantes, huiles essentielles, plantes, tisanes, ce qu'on veut homéopathie. Mais alors, je ne suis pas contre les médicaments, quand il faut, il faut mais j'en prends très peu et j'en donne très peu aux enfants. Et elle disait qu'il y avait plein de médecine alternative qu'il y avait des plantes et tout. Mais même pour moi qui en prend depuis des années, cela me paraît hyper compliqué tellement c'est des choses...
485 Enfin c'est énorme tout ce qu'il faut.

Pareil c'est bizarre, elle dit, et dans des forums aussi, que lorsque l'on est traité par antibiotique on a des fois des très fortes réactions, et moi je prends très peu d'antibiotique. Mais l'année dernière j'ai fait une infection urinaire, mon médecin m'a mise sous Noroxine, et au bout de 4 jours de Noroxine, je me suis levée un matin, mais vraiment épuisée, j'avais la
490 tête qui tournait, je ne tenais pas sur les jambes. Et j'ai dit à mon mari : « je me sens très mal, j'ai le cœur qui bat vite. » Et donc j'ai passé la journée couchée et j'ai arrêté l'antibio, parce que je me suis dit : « je fais une réaction à l'antibio. » Et c'est passé. Mais j'en avais déjà pris de la Noroxine et ça avait été. Et quelques temps avant j'avais des problèmes d'oreille bouchée, il m'avait foutu sous antibio et je m'étais sentie super mal en prenant le traitement.
495 Et on s'est dit : « tiens, bizarre, c'est aussi un truc bizarre ça. » Mais bon...

Voilà ça ce sont les documents que j'ai imprimés, donc en surligné c'est les symptômes que j'ai, donc heureusement je n'ai pas tout, parce que si j'avais tout... Donc par exemple augmentation de la vitesse de sédimentation, moi ça m'a fait tout de suite tilt... ça fait des années que la VS est augmentée moi ! Voilà, moi j'avoue les traitements, je ne me suis
500 pas du tout penchée dessus parce que déjà je me dis qu'il faut que je sois sûre que ce soit ça, et que vu que je suis enceinte, on ne me traitera pas tout de suite. »

Comment est-ce que vous qualifiez la maladie de Lyme ?

« Ben c'est bizarre... parce que si c'est vraiment ça, c'est vraiment invalidant, c'est
505 vraiment... J'ai l'impression que c'est comme quelque chose qui nous mange et qui du coup
change toutes nos journées, parce que l'on ne fait plus les choses de la même façon, on fait
tout par rapport à la fatigue, tout par rapport à l'état dans lequel on se sent. Et en même temps
ce n'est pas une maladie, comme si on nous dit vous avez un cancer, on attaque demain ça, on
fera la chimio et dans un an ça ira sûrement mieux. Donc elle est là, et en même temps j'ai
510 l'impression que c'est presque encore pire qu'autre chose, parce qu'on ne sait pas quoi en
faire. C'est peut-être parce que c'est l'inconnu, ou bien que ce n'est pas assez connu que du
coup et ben on ne sait plus... Ouais c'est bizarre. Oui vraiment invalidante... et en même
temps on ne sait pas trop... »

Invalidante, inconnue ? D'autres adjectifs ?

« Non pas comme ça, ouais vraiment il y a beaucoup de fois où j'aurai préféré que l'on
515 me dise : « tu as ça, on va te traiter comme ça, et ça sera fini... » Exactement comme ce qui
s'est passé en 2010 quoi, ils m'ont dit : « vous avez des cellules de grade 3 à votre col, vous
êtes jeune, ça peut aller très vite, on ne va pas simplement brûler, parce que vous avez déjà 4
enfants, donc dans 1 mois on enlève, après vous aurez un frottis à 3 mois puis à 6 mois... etc.
520 et après on vous suivra et tout ira bien... » J'ai eu peur à ce moment-là, en 20xx lorsque l'on
m'a dit cela, j'ai eu super peur, jusqu'à ce qu'on ait la pièce de conisation, jusqu'à ce qu'on me
dise que c'était bon, qu'il y avait rien autour, que ce n'était pas cancéreux... Voilà. En même
temps je savais à quoi m'attendre. Alors que là... je ne sais pas à quoi m'attendre.

Lorsque j'ai quelque chose maintenant depuis 4 mois, dès que j'ai un nouveau
525 symptôme, j'ai envie d'aller voir ma liste et de voir s'il existe dessus, enfin... Et en même
temps vu que je ne suis pas sûre, et ben je ne peux pas aller contre elle. Je ne peux rien faire,
je ne suis sûre de rien. Et en même temps comme personne n'est là pour me dire : « oui c'est
ça et on va faire ça. » C'est un peu... voilà... je ne suis pas perdue mais j'en suis là quoi. Alors
après il y a plein de gens qui l'ont eue et qui ont été quand même traités, mais bon faudrait
530 vraiment être en contact avec des gens qui l'ont eue et qui ont eu des symptômes similaires
aux miens, parce que... Parce que c'est difficile. Je me dis si cette liste de symptômes elle
existe, c'est qu'il y a des gens qui les ont cités, après ces gens-là, comment ils ont été soignés
eux ? Comment ça s'est passé ? Et ben on n'en sait rien. Alors... il y aura sûrement moyen de

le savoir à un moment, et puis ça évoluera, plus il y a aura de recherche sur la maladie, mieux
535 ce sera mais... pour le moment il faut attendre.

Alors quand je lis tous les trucs, je me dis : « il faut voir le vase à moitié plein et me dire qu'il y a plein de choses que je n'ai pas en fait, donc c'est bien ! Je ne me bloque pas, je ne suis pas handicapée. Voilà quoi ! J'arrive encore à faire des choses et puis j'avance... » »

Aujourd'hui qu'est-ce qui vous aiderait à aller mieux ?

540 « Ben... qu'on trouve, enfin savoir rapidement si c'est ça ou pas, et puis après peut-être un traitement j'en sais rien... je ne sais pas trop ce que j'attends. Oui peut-être plus d'être prise en charge, d'être entendue mais après ben voilà quoi... Je crains toujours quand je vais voir quelqu'un, par exemple là on va aller à F., qu'il me dise : « ben au final bof... oui oui ben vous avez des symptômes qui peuvent y faire penser, mais en même temps vos symptômes
545 peuvent faire penser aussi à des tas de choses... et puis ça peut être tout à fait psy aussi... » Maintenant j'en suis tellement... Je vais voir les gens et j'attends de voir celui qui va réellement me dire : « oui oui vous avez raison, » ou bien « vous avez tort, et moi je pense plutôt que c'est ça. » Mais qu'il y ait une piste quoi. Que me dire : « ben franchement... » Parce qu'effectivement sur internet quand vous tapez maux de tête, vous trouvez cancer au
550 cerveau. Je sais bien qu'il y en a à prendre et à laisser des choses, mais là ça fait tellement longtemps que j'aimerais vraiment qu'on me dise : « oui c'est possible et oui on peut faire quelque chose. »

Voilà, mais bon, faut laisser le temps.

Je suis persuadée que de toute façon c'est le destin, parce que je ne devais pas être
555 enceinte. C'était pas du tout prévu, de toute façon par rapport à la conisation c'était plutôt contre indiqué. Lorsque j'ai appris que j'étais enceinte, j'ai appelé mon gynéco et il m'a dit : « écoute avec une conisation, un utérus rétro versé, un fibrome dans l'utérus, vous avez fait le plus dur en tombant enceinte. » Il m'a dit : « c'était quasi improbable. » Et en fait depuis que j'ai la grossesse, j'ai la tachycardie qui a débutée, alors je pense, accélérée par le grossesse,
560 mais je pense que peut-être si j'ai la maladie de Lyme, c'est ça qui les fait venir, du coup je suis plus prise en charge parce que je suis enceinte, et une femme enceinte on la prend en charge. Du coup comme je suis enceinte, je vais avoir rendez-vous avec ces deux médecins sur l'hôpital qui eux, peut-être vont me dire : « oui on a déjà entendu. » Je me dis que la vie c'est ça. C'est fait de rencontres qui vont finir peut-être par m'aider à un moment. De toute

565 façon, je ne peux pas aller prendre rendez-vous avec tous les médecins, taper à toutes les portes en disant : « aidez-moi ! » C'est pas possible enfin. Donc je me dis à un moment je trouverai quelqu'un qui m'aide. Forcément. Mais c'est vrai qu'il y a des moments où c'est dur, vraiment, des périodes où on a même plus envie d'aller demander, quoi... »

Pourquoi exactement ?

570 « Parce qu'on a l'impression qu'on va nous dire : « non non vous avez rien, » et que il y a que vous qui pouvez faire quelque chose pour vous, faites un travail sur vous-même. Enfin... ça je le dis maintenant parce que ça fait des années que ça dure. Au début, honnêtement, Lyme ça fait que 4 mois que j'y pense, et avant je cherchais ce que je pouvais avoir, sans trop chercher parce que en même temps j'avais peur. Parce que lorsqu'on va voir
575 un médecin qu'on lui dit... parce que c'est l'ORL au départ qui m'a dit : « écoutez il y a rien au niveau ORL, vos vertiges sont inexplicables, mais vertiges comme ça, sensation de déséquilibre chez une personne jeune, on va vous faire faire une IRM pour voir s'il n'y a pas une sclérose en plaque. » Au départ à chaque fois qu'on évoquait un pseudo, un possible diagnostic, non mais c'était... avant l'IRM pendant 1 mois je n'en dormais pas. C'était encore
580 pire quoi. Donc en fait, je ne sais pas si finalement j'avais vraiment envie de chercher. J'avais envie de savoir mais en même temps j'avais pas envie qu'on me découvre un truc super grave quoi et là, le Lyme quand je le lis je me dis : « c'est pas si grave que ça finalement, » et là plus j'en lis, plus je me dis : « je suis pas sûre d'avoir envie de l'avoir... »

Mais en même temps il y a bien quelque chose. Donc à un moment faudra bien qu'il y
585 ait quelque chose, enfin qu'on mette le nom sur ce que j'ai et qu'on me le traite, donc pourquoi pas ça.

Enfin... Après c'est compliqué, parce que je suis enceinte. Donc je sais qu'ils ne feront rien de toute façon, hormis me faire des sérologies, et encore... voilà. Après j'aimerais bien, si c'est ça, qu'on le sache quand le bébé est né. Après je me dis pourquoi pas tester le bébé à
590 sa naissance, si lui réellement l'a prise, à la naissance lui, il devrait avoir un test positif, parce que lui ça sera encore au stade précoce chez lui, enfin si il le développe. Alors pourquoi pas, pourquoi pas faire faire une prise de sang à mes filles, je n'en sais rien. Mais réellement je pense que mes fils ils ont été traités grâce aux grosses doses d'antibiotiques qu'ils ont eues. Mais voilà, après il faut qu'on trouve de toute façon, mais c'est vrai que c'est super
595 angoissant. Et puis moi, mon fils quand il a été malade j'ai été hyper angoissée pendant les mois qui ont suivi l'histoire de diagnostic. Lorsqu'il s'est bloqué une deuxième fois la

cheville, le ciel m'est tombé sur la tête. Enfin alors je me suis dit : « ce n'est pas possible. » Et puis on imagine tout lorsqu'on nous dit qu'on cherche les tumeurs, c'est vraiment, c'est des périodes... En plus il a des problèmes de coagulation, il coagule trop vite. Et il n'arrivait pas à
600 lui faire les prises de sang, même en jugulaire, même sur la tête... Enfin un enfer pour un bébé de 17 mois. C'était horrible. Et pour moi aussi. Hormis pleurer je pouvais rien faire pour lui.

Et tout ça ce n'est pas guéri, dès qu'il a quelque chose, j'ai peur, j'en pleure. Parce que je ne suis pas guérie de la chose. Et encore plus maintenant parce que je culpabilise à fond. Je me dis : « si réellement ils l'ont attrapée, c'est ma faute, quelque part c'est ma faute. » Donc
605 c'est super dur. Donc après on peut en vouloir à personne, c'est comme ça, mais c'est vrai qu'il faudrait qu'il y ait plus de connaissance là-dessus. »

Avez-vous déjà vu des tiques ?

« Non jamais vu de tique, enfin je me souviens plus. Et je me rappelle pas avoir eu de la fièvre. En même temps je sais pas si j'ai déjà eu de la fièvre dans ma vie.

610 Petite, j'étais énormément avec des animaux à la campagne, donc oui pourquoi pas. Mais je peux rien affirmer. C'est dommage parce que s'il y avait vraiment eu cette tache, et on l'avait vu tout de suite. Parce que ma mère elle me disait on était tout le temps avec nos cousins, et mon cousin, lui s'était fait piqué par une tique, il avait fait une énorme fièvre et le médecin avait tout de suite trouvé la tique derrière l'oreille et avait mis les antibiotiques et
615 voilà. Et moi non ça je n'ai pas eu. C'est pour ça qu'on aurait jamais pensé à cela si on avait pas écouté l'émission. Hormis si un jour un médecin m'en avait parlé, mais pour l'instant c'est l'inverse, c'est moi qui lui en ai parlé. Je n'aurai jamais pensé à ça. Mais encore aujourd'hui il y a des jours où je me dis que ce n'est pas ça, je me dis que je me trompe... après je me dis : « oui c'est peut-être pas ça, mais c'est quoi ? Parce qu'il y a bien quelque
620 chose qui fait que je ne suis pas bien... » enfin... bon après on verra.... On verra...

Je parle pas beaucoup de mon histoire aux gens, il y a peu de gens à qui j'en parle. Et même mes symptômes... Parce que de toute façon ils ne comprendraient même pas. Quand on est pas dans le truc... il y a vraiment cette impression de ne pas être comprise du tout, parce que tout le temps dire je suis fatiguée, c'est horrible ! Et c'est pour ça que je ne veux pas... On
625 m'invite à quelque part et ben j'y vais. Parfois je suis assise à la table, je suis fatiguée, je n'ai pas faim... et puis après 2 heures après je vais mieux. Alors sur le coup je ne dis rien... et je ne veux pas qu'on refuse des invitations. Alors on fait beaucoup moins de choses qu'avant,

c'est vrai on a quatre enfants. Mais je ne veux pas ne pas avoir de vie à côté donc je continue, et c'est vrai que les gens je ne leur en parle pas tant que ça. Alors ils voient bien, certaines
630 choses, mais ils ne pensent pas que c'est quelque chose de grave qui pourrait être là tout le temps.

Parce que c'est ça en fait, je pensais à une fatigue chronique, parce que au début je cherchais des choses pas graves, parce que je voulais vraiment que ce ne soit pas grave, et je me disais : « c'est peut être juste une histoire de fatigue chronique. » Et c'est dur parce que
635 lorsque l'on dit aux gens : « je suis fatiguée, » ils se disent : « mais elle est fatiguée, mais elle ne fait rien, c'est une fainéante. » C'est dur, on ne peut pas toujours dire : « je suis fatiguée. » Donc c'est vrai que je ne le dis plus. Lorsque l'on me dit : « ça va ? » « Oui ça va. » Mais il y a des jours où c'est plus pesant que d'autres. Ouais voilà alors avec la grossesse, il y a l'alibi de la grossesse ! Mais bon ce n'est pas normal, mais c'est plus facile de faire passer le
640 message.

C'est limite désespérant mais tous les examens sont bons. Après là ça va mieux que à une certaine période. »

Entretien n°4

Alors racontez-moi comment a commencé votre maladie ?

« Donc en 98, je me suis retrouvée avec une tâche sur le ventre, au niveau du nombril
5 et euh... Un espèce de bouton, donc on est allé chez le médecin, le médecin m'a dit que
c'était un... euh... la maladie qu'on a... le ah... ben le zona. Il m'a dit que c'était un zona,
moi je n'avais pas de fièvre, quoi que ce soit, donc il m'a donné une crème pour le zona, je
suis repartie avec ça. En rentrant mon père m'a dit que ce n'était absolument pas un zona,
parce que lui en avait eu un et avait beaucoup beaucoup souffert. Et moi j'avais rien dans le
10 dos. J'avais juste là, j'ai donc passé cette crème et le bouton, enfin ce truc, est passé au bout
de 15 jours et puis c'est resté une tâche. Et puis on savait pas du tout ce que c'était. Moi
j'avais aucun souvenir de tique.

Et puis ça c'était pendant l'été 98, et en fait j'étais de plus en plus fatiguée à tel point
que j'ai arrêté ma scolarité, j'y arrivais plus, j'étais très déprimée et très fatiguée. Et puis en
15 été 99, ça allait plus du tout, je mangeais plus, j'étais très fatiguée ça allait mal jusqu'au point
où un soir j'étais allongée sur le canapé chez mes parents et j'ai voulu mettre mes chaussettes
et ma mère m'a aidée et je hurlais le martyre juste pour mettre mes chaussettes, donc elle a
appelé un médecin de nuit qui est venu, et qui m'a fait hospitaliser d'urgence, donc à
l'hôpital de F., donc en 99, j'avais 18 ans.

Et puis là... euh... j'avais énormément de fièvre, très très mal aux articulations, la
20 nuque raide, et... plus les jours passaient à l'hôpital et plus ça allait mal... donc ils m'ont fait
un plein, plein de... donc ils m'ont fait une ponction lombaire, plein de tests sanguins, rien du
tout, on a rien trouvé. Au bout de 1 semaine, ils m'ont dit que j'avais la maladie de Still, donc
polyarthrite juvénile et puis il ont quand même continué à faire des recherches et ils ont
25 envoyé mon sang à V. ou à O. je sais plus et le résultat est revenu avec une sérologie de
Lyme... mais flou. Et ça en fait je l'ai constaté il y a pas longtemps, moi même en, me
replongeant, en relisant le papier. En fait sur la sérologie c'est marqué : incertain... et à
l'époque c'était juste le test Elisa, il y avait pas encore le western blot. Enfin bref, donc ils
m'ont dépisté ça au bout de 10 jours d'hospitalisation, ils m'ont mis sous traitement, donc un
30 truc de cheval, 3 semaines d'Amoxicilline 6 grammes par jour. Et ben instantanément ça allait
mieux, et ils m'ont lâché dans la nature. Au revoir. Et moi je savais pas du tout qu'il fallait

refaire une sérologie derrière pour voir ce que ça avait donné l'antibiothérapie. Et à partir de là ça a été compliqué.

Voilà ça a commencé comme ça, ça c'était les débuts, mais en fait ce qui c'est passé, c'est que par rapport à la piqûre c'est que 2 ou 3 mois après être sortie de l'hôpital que ma
35 mère m'a dit : mais tu te souviens, l'année dernière, ce truc qui était bizarre, ça devait être ça, c'est ça, c'était la piqûre de tique. Moi j'ai regardé des photos sur internet pour voir, ouais ben oui et oui ben peut être, donc aujourd'hui je ne sais pas si j'ai été piquée par une tique ou pas, j'ai jamais moi vu la tique. Donc.... Ben voilà... ça ressemble à ça. Mais ben voilà après
40 j'ai vu plein de médecins après, de toute sorte.

Après l'hospitalisation, c'est vrai que le traitement m'a fait beaucoup de bien. C'est vrai que j'étais tellement mal que ça allait mieux, mais par contre la convalescence a été très difficile. Une demi-heure de conduite et j'étais HS, crevée crevée et j'avais des grosses crises de polyarthrite qui enfin je pouvais pas, et ça faisait mal même toucher mon corps ça faisait
45 mal, enlever mon pantalon pour aller aux toilettes, et donc je faisais des crises, enfin moi ce que j'appelais des crises de polyarthrite, à la sortie de l'hôpital j'en faisais tous les 15 jours puis espacées, 1 toutes les 3 semaines puis 1 tous les mois, jusqu'à l'année dernière où je n'en faisais qu'une par an. Et maintenant j'ai trente ans et euh. Là, ça commence à revenir, donc ça commence à ré augmenter.

Donc ben j'ai fait. Je suis allée voir différents médecins donc ça va du médecin
50 généraliste au spécialiste à l'hôpital mais je sais pas quelle spécialité. Il m'a dit qu'il était spécialiste, j'ai voulu en savoir plus, mais je sais pas. Donc, lui a relu, ça a été un des premiers à relire ma sérologie initiale de 99, il a relu un peu mon dossier médical de cette époque. Et il m'a dit : « Non non, mais vous avez jamais eu la maladie de Lyme, la sérologie
55 elle le prouve pas du tout. Euh vous avez eu quelque chose c'est sûr, mais c'était pas la maladie de Lyme, » et donc je lui ai dit : « ouais ben qu'est-ce que j'ai eu alors ? » « ben on sait pas et on saura jamais... au revoir. »

Bon donc je suis retournée chez mon médecin généraliste de l'époque et il m'a dit : « si, si il faut continuer à chercher, » parce que lui le généraliste il était persuadé que la
60 maladie de Lyme, j'en avais encore les séquelles. Donc j'ai trouvé sur différents forums un spécialiste sur M., je me souviens plus le nom c'est un des suivants de celui qui est à l'hôpital de K. »

Mr Q. ?

« Un gars super bizarre, il m'a vue une première fois et juste en lisant la sérologie, même sans lire le dossier, juste avec la clinique, il m'a dit : « oui, oui vous avez ça, vous avez la forme chronique. C'était sûr. » Donc je suis repartie avec 2 mois d'antibiothérapie, truc de cheval, Au préalable, il m'avait quand même fait faire une sérologie de Lyme avec tout un tas de test, je suis allée faire une prise de sang à G. avec 15 tubes à essai... et au final ben une sérologie comme les autres, toute bizarre.

70 Donc j'ai mon traitement d'antibiothérapie... ouais ni plus ni moins... voilà je retourne le voir au terme de cette antibiothérapie, il me revoit, et il me dit : « mais, euh... ouais bonjour, mais on s'est déjà vu ? on se connaît ? » Enfin voilà il savait même pas qui j'étais, même pas si on s'était déjà vu. Moi je venais de m'enquiller 2 mois d'antibio c'est pas rien... ça m'a vraiment foutue les boules. Et il voulait que je fasse une antibiothérapie de 5 ans.

75 Donc j'ai dit : « Ah ben c'est bien. Au revoir.euh... on va déjà savoir si... moi je veux bien prendre des antibiotiques mais bon si vraiment que j'ai quelque chose et si j'ai pas d'autre choix que d'en prendre, c'est pas des bonbons. »

Et là à partir de là ça m'a vraiment gonflée et puis j'ai décidé de ne plus être malade. Je me suis dit : « je vais me sortir ça de la tête, on va faire si d'un point de vue psychologique qu'est-ce que ça donne. » Ca c'était il y a 1 an à peu près. Donc j'ai laissé tomber tout ça, je suis retournée au travail et tout ça et tout c'est très très flou pour moi, car il y en a pas un qui est capable de me dire si j'ai ça ou pas. Moi c'est vrai que quand... on peut tout mettre dans cette maladie. Mais moi à chaque fois que je vois les témoignages, ça me parle, les symptômes, que ce soit au niveau mnésique, au niveau psychologique, c'est sûr, et puis à mon

85 âge... enfin avoir les troubles de polyarthrite à 60 ans je veux bien, mais à 30 ans... enfin... il y a un problème quoi.

Donc voilà, mon vécu c'est que à chaque fois que je vais voir un médecin, il y en a pas un qui me dit la même chose, et euh, et il y en a pas un qui, est rigoureusement sur la même sérologie, je montre le même papier, il y en a un qui va le lire en faisant : « ah oui oui c'est clair ça veut dire que vous l'avez... » et l'autre il va dire : « non ça veut rien dire... » ouais.

90

Et ça ben rien que ça, ben quelque part je me dis pourquoi les médecins ils nous font faire les sérologies si ils ne sont pas capables de se mettre d'accord... c'est...

Donc là dernièrement on m'a dit qu'il y avait des tests à faire un peu plus spécifiques en Allemagne ou en Belgique, mais en fait pour l'instant je suis plutôt partie du principe que
95 j'allais attendre la prochaine grosse crise et que quand je ferai une grosse crise et ben j'irai
aux urgences directement et peut-être faire des examens sur le moment même... enfin voilà...
mais c'est vrai ce qu'on m'a dit aussi, par exemple, le soit disant spécialiste à l'hôpital à S., il
y a 2 ans, et lui me disait : « oui enfin c'est psychologique. » Il fallait que je reprenne une
thérapie, car je lui avais dit brièvement que j'avais eu des soucis dans mon enfance et que
100 j'avais fait une psychothérapie, et donc pour lui c'était simple, c'était psychosomatique... Je
fais : « et ben c'est bien ! et quand bien même c'est psychosomatique ? et quand bien même ?
et ben faites moi faire un bilan psychiatrique... je sais pas, on peut bien faire le distinguo
entre quelqu'un... » non, non, enfin tout ça c'était dans ma tête, la fatigue il fallait que je
dorme, les maux de tête, les douleurs articulaires c'était psychosomatique, les céphalées
105 c'était dûes à ma pilule et basta... »

Bon

« Après c'est pas mieux quand quelqu'un d'autre vous dit : « ah si si c'est ça, c'est
sûr, » qui quelque part vous entend vous écoute dans votre souffrance, mais qui vous file un
antibio de cheval et puis... enfin moi ça me rassure pas plus. C'est cette discordance entre
110 tous les médecins qui... ce n'est pas parce que il y en a un qui va répondre à ma souffrance
d'une façon ou d'une autre que ça va me rassurer en fait, et que... J'attends pas qu'on me
dise : « oui oui Madame vous souffrez, vous pouvez pas travailler à 100%, » euh... pour faire
une grossesse, comment ça va se passer est ce que je vais supporter, c'est très flou, un peu
comme mon discours... ouais.

115 Donc moi au jour d'aujourd'hui je ne peux même pas vous dire si je me vois comme
quelqu'un qui a la maladie de Lyme ou pas.

Je n'en sais rien, et c'est pas à moi de statuer là dessus. J'ai pas les compétences pour
dire si j'ai la maladie de Lyme ou pas. Moi je sais qu'il y a quelque chose qui ne va pas, en
tout cas, et que tout semble concorder vers cette pathologie là. Mais n'ayant pas retrouvé la
120 tique premièrement, n'ayant pas pris de photo de ce bouton pour comparer, et ben voilà... »

Avez-vous évoqué d'autres explications à vos symptômes ?

« Il y a quelque chose, oui de compliqué c'est que quand j'ai été jeune ado, j'ai fait
beaucoup beaucoup de sport de volley ball, je faisais une vingtaine d'heures par semaine donc

c'était très intense et en plus de ça pendant chaque vacance scolaire, pas les vacances d'été
125 mais pendant les quinzaines de vacance, je partais en fait au CREPS, c'est un centre qui
accueille l'équipe de France. J'étais pas dans l'équipe de France, mais je faisais les
entraînements de l'équipe de France et ça ça a été... 4 h le matin, 4h l'après midi et 2 heures le
soir, donc 10 heures et ça pendant 15 jours, plus 20h la semaine pendant mon adolescence.

Donc il est tout à fait probable que ces douleurs articulaires et musculaires doivent
130 peut-être, être dues à un surmenage physique pendant ma croissance, ça peut vraiment être ça.
Après effectivement, les migraines, ça peut vraiment être la pilule, donc j'ai dernièrement
encore changé de généraliste, car je déménage souvent, à peu près tous les 6 mois, pour mon
boulot et des convenances personnelles. Et dernièrement, j'ai encore déménagé et je suis allée
voir un nouveau généraliste et je lui disais donc cette histoire par rapport à la maladie de
135 Lyme et notamment j'allais le voir pour les migraines et il me disait : « ben c'est simple pour
la pilule, vous arrêtez la pilule. » Et c'est vrai que depuis que j'ai arrêté la pilule, j'ai moins
mal à la tête et c'était cette fameuse pilule de 3ème génération. Donc voilà les migraines
peuvent s'expliquer par ça, les douleurs corporels, par ça, après tout ce qui est fatigue... euh...
ben ça... oui c'est vrai que je suis une grosse dormeuse, j'ai besoin de beaucoup dormir, après
140 je suis pas une couche-tard et je suis vite fatiguée.

Le problème, c'est que même si le matin je me réveille avec la patate, au bout d'une
journée de boulot, enfin si je me fais une semaine de boulot classique avec un temps plein ça
y est je suis hors circuit. Et pourtant je me couche tôt, je mange équilibré, enfin le traintrain
habituel. Après pour les désordres psychologiques, ça peut être expliqué par mon histoire, j'ai
145 été abusée sexuellement à l'âge de 14 ans, et c'est pour ça que j'ai fait une thérapie voilà. Je
suis issue d'une famille bien spéciale... comme beaucoup de gens ! Je me trimballe un truc un
peu lourdingue, ben ouais et qui fait que ben voilà au niveau psychologique j'ai besoin de
soutien... après je suis pas la seule sur terre, et puis ça, c'est quand même multifactorielle,
enfin voilà. »

150 **Est-ce qu'il y a eu d'autres explications ?**

« Non, à part la maladie de Lyme. Quand je vais sur les forums, que je lis des articles,
parce que oui sur les forums aussi je me méfie des dires de chacun mais quand je lis aussi
quelques articles par des médecins, des choses comme ça ; c'est pareil, ben oui ça pourrait
être ça. Après voilà... c'est vrai que quelque part pourquoi je vais pas faire cette sérologie en
155 Allemagne ou en Belgique ? Après c'est aussi se confronter à vraiment ce qu'on a quoi. Parce

que quelque part quand on fait vraiment le test... ben oui c'est au risque de dire : « oui c'est vraiment cela, » et de dire là c'est la galère. C'est une forme de déni aussi oui de dire : « ben j'attends la prochaine crise et après on verra. » Peut être que inconsciemment je me dis que je vais retomber sur un autre tocard qui va me dire je ne sais quoi et qui ne va pas me faire faire
160 les tests qu'il faut, alors qu'apparemment ils existent...

Mais apparemment ils sont bien je ne sais pas. Avec tous les lobbyings qu'il y a au niveau de... c'est ça qui est effrayant, tous les lobbyings... par exemple, le western blot il est fait par tel labo, ils ne vont pas commencer à dire, ou les médecins vont pas commencer à dire : « non non le test il est bidon. » Il y a un intérêt financier derrière, donc après c'est pareil
165 c'est pas seulement ne pas faire confiance au médecin, c'est ne pas faire confiance aussi aux lobbyings derrière qui est effrayant... voilà... mais ouais c'est chiant.

De ne pas être en forme, c'est pas super, mais de plus savoir vers où se tourner, si ce n'est vers son propre déni, mais c'est pas... là je sais bien que c'est pas la meilleure carte de mon jeu que je joue. Mais bon... quand on commence aussi à voir les spécialistes qui en
170 amènent un autre qui en appellent un autre, on en sort plus de ce circuit et on entend tout et n'importe quoi et puis, quand aussi on tombe dans une consultation où on s'entend dire que ben du coup c'est psychologique, que en gros on a qu'à sortir plus... ben ouais c'est vexant... voilà. »

Qu'est ce qui a été le plus dur dans toute cette histoire ?

175 « Le plus dur honnêtement c'est à 30 ans ne plus pouvoir aller faire une ballade. A 30 ans, pas pouvoir assurer un temps plein au niveau du travail ouais pas pouvoir, moi je sais que j'adorais marcher en montagne, et la c'est même pas la peine. je peux plus, ouais c'est ça.. ouais je pense que....

Après il y a les moments même de crise, quand une crise survient, c'est vrai que c'est
180 très douloureux et puis c'est dégradant parce que je sais que moi je suis tellement bloquée au niveau des épaules enfin toutes les articulations donc moi je sais faut qu'on m'accompagne aux toilettes, qu'on me baisse mon pantalon, qu'on me remonte mon pantalon, enfin c'est super dégradant quoi, vis-à-vis du conjoint.. euh... donc euh.. ouais c'est un peu une vie de petite vieille à 30 ans déjà, mais moi je m'en sors bien je trouve.. j'ai vu des témoignages de
185 gens qui ont à peu près le même âge que moi, qui sont en fauteuil roulant ou qui souffrent de paralysie, moi je n'ai pas du tout par exemple.

Donc euh...voilà ça pourrait être pire, donc finalement moi je trouve que je m'en sors, enfin... si on part de l'hypothèse que c'est ça, que j'ai une forme chronique, que j'ai bien eu la maladie de Lyme.

190 Ouais je trouve que je m'en sors très bien, mais bon j'ai que 30 ans, c'est un peu la peur de... ouais c'est souvent ce que je me dis : à 30 ans je suis comme ça, qu'est ce que ça va être quand j'en aurai juste 50, dans 20 ans ? On verra. »

Parce que aujourd'hui au quotidien, quelle est la place de la maladie de Lyme ?

« Elle a la place du déni en ce moment, en ce moment c'est vraiment le test que je fais
195 là. C'est que... ouais je suis plus du tout comme avant, avant cette phase que j'ai vécue il y a 2 ans, cette phase où j'étais allée voir des spécialistes à G., à P., que j'avais fait cette antibiothérapie, que je m'étais fait tirer 15 tubes à essai de sang, où là, vraiment j'étais dans cette démarche de vraiment vouloir savoir ; oui ou non. Et euh du coup à plus me dire, comme quelqu'un qui avait cette maladie. Et puis là ouais, je suis carrément tombée dans le
200 truc inverse, j'y pense plus. Si j'y pense, ben oui je me dis que c'est une possibilité, mais je pense que je joue plutôt l'autre carte, en me disant : « non non mais c'est bon. » Euh... c'est plus tous les autres facteurs : le sport, mon vécu personnel : la carte psy on va dire. En voyant bien que même, si je me mets ça en tête, c'est pas si simple, mais bon on va dire. Si on dit que 100 % c'est un quotidien classique, on va dire que à 95 % ou 98 % j'ai un quotidien classique.
205 C'est juste qu'au niveau du travail, là actuellement j'ai un 60%, je sens que le même travail à 100%, non. Ca me serait trop... et puis voilà globalement c'est ça.

Après je fais plus de sport. Mais le volley ça s'est mal fini, sur des histoires, trucs de filles. Ça s'est très très mal fini, ça a été très traumatisant à la fin de cette histoire, pour moi. Et du coup je fais un blocage là dessus, je fais plus du tout de sport, enfin ça m'a dégouté en
210 fait, pour des trucs à la con. Donc aujourd'hui je peux pas dire, ah ben aujourd'hui je fais plus de sport car je peux plus en faire. Je peux pas dire ça.

Et c'est vrai que quand je fais du sport, je le paie cher après. Ouais ça me fait mal, et ouais la fatigue, ouais comme une vieille, je vais mettre trois jours à m'en remettre. »

215

Quelles relations vous aviez par rapport à votre médecin. Après l'hospitalisation, est ce que c'est vous qui avez amené le diagnostic de maladie de Lyme ?

« En fait, ce qui s'est passé, c'est que après l'hospitalisation, je suis rentrée dans un truc où peut être c'était normal que j'ai mal comme ça régulièrement. Donc j'ai dû rester de
220 99 à 2009, une dizaine d'années, à me dire : « ben c'était comme ça. » Donc j'en parlais pas spécialement avec le médecin. Ben ouais je m'en préoccupais pas, alors que ça me posait vraiment problème, mais ça m'est pas venu à l'esprit de me dire qu'il y avait quelque chose à faire ou quoi que ce soit. Et puis avec le temps je voyais que ça s'estompait, donc pour moi, je le vivais là ces années de 99 à 2009, comme une longue convalescence d'une dizaine
225 d'années jusqu'à ce que, on va dire 2010, là je me suis dit : « non là ça va pas mais attend c'est pas normal. » Et donc je suis allée voir un généraliste sur Paris qui m'a refait faire une sérologie, qui était sortie comme les autres : inquiétante, mais ni oui ni non. Et à partir de là, oui j'allais voir le médecin en disant que oui j'avais des douleurs que moi je pensais vraiment que j'avais la forme chronique. Mais non on m'a jamais dit : « eh bien tiens allez voir
230 untel. » »

Que disait le généraliste ?

« A Paris qu'est-ce qu'il disait... je m'en rappelle même pas. J'essaie de me souvenir, mais c'était pareil, parce que aussi c'était une période compliquée. J'ai été diplômée, en fait je suis allée à H. pour finir mes études, j'ai été diplômée en 2005 et de 2006 à 2010, j'ai
235 commencé à bosser sur H. et je bossais comme une tarée, pour pouvoir subvenir à mes besoins. Je faisais un temps plein en tant que secrétaire à l'école de psychomotricité, donc je m'occupais des étudiants. Je travaillais en libéral le soir et le week-end. Je travaillais, j'avais trouvé un remplacement aussi pour une période. Un 11 heures que je rajoutais par-dessus ça.

Enfin bref, je bossais du lundi matin 8 heures au samedi 20 heures et donc voilà
240 j'allais le voir en lui disant : « je suis fatiguée, j'ai des troubles de mémoire. » Ben ouais, mais bon vous travaillez tellement que... et il avait raison. Donc c'était mis sur le fait que j'étais surmenée. Et c'était vrai. Même quand on va bien, travailler autant. Il y en a qui le vive très bien, qui le gère très bien toute une vie, mais pour moi c'était compliqué. Et donc pff... oui je pense que lui il en disait pas grand chose, c'était plus le surmenage. C'était pas faux. C'était
245 aussi du surmenage.

Donc moi ce qui s'est passé, c'est que au bout d'un moment à bosser comme ça comme une tarée, j'ai eu l'opportunité en fait de partir en O. rejoindre mon conjoint, donc j'ai arrêté de travailler, et je suis partie là-bas pendant un an et demi, donc de fin 2010 à début 2012. Et je me suis vraiment reposée, reposée, reposée. J'ai récupéré, mais malgré tout, je suis
250 revenue en J. et j'ai recommencé à travailler et... malgré tout ben la fatigue, et dès que tu te trouves fatiguée, ben les troubles de mémoire, de réflexion. Et puis quand j'étais revenue en J. en 2012, j'avais retrouvé un boulot, un remplacement de congé maternité, au début je bossais à 80 % et après la 2ème psychomot' est aussi partie et j'ai cumulé leurs deux emplois du temps, et je me suis retrouvée à 110%.

255 Dix jours après hop arrêt maladie et c'était reparti comme en quarante, enfin vraiment des crises, des douleurs articulaires, musculaires, des troubles mnésiques et cognitifs, à tel point que des moments dans la journée je me disais : « on a mangé ou on a pas mangé ? » Il fallait que j'aie vu mon conjoint pour lui demander : « on a mangé ou on a pas mangé ? » ou bien que j'aie vu s'il y avait de la vaisselle dans l'évier... enfin là non je me suis dit :
260 « je veux bien le surmenage, bosser à 110%. Surmenage, je suis fatiguée mais 110% sur 35 heures... nos voisins suisses euh un 100% c'est 42 h, et ils sont pas tous fous, ça se gère très bien... ouais » c'est vraiment là que j'ai eu peur. Et donc là je suis allée voir le généraliste à l'époque à Y., et c'est lui, c'est un peu avec lui que j'ai commencé à aller voir un spécialiste à Y., un spécialiste à P. et que je me suis... un peu bille en tête ben ouais on va franchement se
265 poser la question. Et je me suis rendue compte que c'était un calvaire pas possible en fait. Quand on commence à se poser la question : « est-ce que j'ai oui ou non la maladie de Lyme ? » C'est un enfer. Moi je trouve qu'on franchit une porte et qu'on peut plus faire marche arrière. Jusqu'au jour où quelqu'un nous prouvera par A + B qu'on est infecté ou pas. Et je pense que c'est un peu face à ça, que moi j'ai choisi d'être volontairement dans le déni.
270 Ce qui veut un peu rien dire d'être volontairement dans le déni, le déni c'est quelque chose d'inconscient, d'involontaire... mais bon....

Moi je me suis créée cette petite bulle là en attendant la suite.

La question initiale c'était pas rapport au médecin ? »

Oui, avez vous eu l'impression qu'il y a eu un déni du corps médical à un moment donné ?

« Moi sur le moment quand, donc quand, après ce boulot, je commençais vraiment à péter les plombs, à plus savoir si j'avais mangé ou pas. Savoir si je me suis douchée
280 aujourd'hui hier ou il y a 2 jours, j'étais obligée de demander à mon conjoint. Euh... à partir de là, ben moi j'ai eu l'impression que... le médecin que j'étais allée voir, lui m'avait fait mon arrêt maladie lui, il m'avait dit : « oui oui vous avez vraiment cette maladie », le médecin généraliste de Y., donc là j'ai eu l'impression d'être entendue mais j'ai été entendue dans ma souffrance après il aurait pu me dire que c'était autre chose un autre problème... en tout cas il
285 a entendu que ça n'allait pas et euh forcément quand 15 jours, 3 semaines 1 mois après, je me souviens plus, j'ai eu ce rendez vous avec ce spécialiste de « je ne sais quoi » à l'hôpital de Y., et lui il m'a dit : « non non de toute façon la forme chronique en France ça n'existe pas, » que moi j'avais jamais eu ça. Moi j'ai eu l'impression que effectivement il niait ça.

Mais aussi bien dans 2 ans, je découvre que j'ai jamais eu la maladie de Lyme ; enfin
290 dans 2 ans je sais pas pourquoi je dis 2 ans. Mais peut-être qu'il avait raison ce médecin, mais moi mon ressenti à ce moment-là c'est que j'ai fermé la porte de son cabinet et je me suis dit : « c'est un con. » Enfin là où c'est un con, c'est que c'est bien gentil de dire à quelqu'un que c'est pas la maladie de Lyme, mais en tout cas on fait des examens pour voir ce que c'est d'autre. On peut pas dire à quelqu'un, c'est que psychologique et vous avez rien. De ça, il a le
295 déni. La souffrance. Le déni de la maladie de Lyme ? Peut-être qu'il a raison, peut être qu'il a tort. Difficile à dire. »

Quelles étaient vos attentes de sa part ?

« Ben peut être qu'à cette époque-là j'attendais qu'il me dise : « oui c'est bien ça. C'est bien probable. » Parce que je pense que c'est plus rassurant qu'on me dise : « oui vous
300 avez cette maladie, oui vous allez galérer, ça va être chiant et... vous allez mal vieillir, » que de dire à quelqu'un : « et ben on sait pas ce que vous avez, on sait pas du coup comment vous traiter. On sait pas comment ça va évoluer. » Et ça je pense que c'est encore pire. A choisir entre la peste et le choléra, pour moi ça aurait été plus rassurant qu'il dise : « oui oui, c'est ça, et on sait où on va quoi. On sait que ça va mal finir, mais on sait comment ça va se passer à
305 peu près. D'où, ben hop la petite carte : moi je vais me mettre dans le déni. Ouais c'est peut être une option. Ouais je pense que ça devait être ça que j'attendais. »

Quelle est votre relation avec votre médecin traitant aujourd'hui ?

J'ai plus de médecin, et le prochain généraliste... je sais même plus comment aborder le truc avec eux en fait. Quand je vais les voir, j'y vais pour une raison X ou Y, vu qu'il y a toujours cette maladie, peut-être, et que tout et n'importe quoi peut être mis sous couvert de cette maladie, et ben quand je vais les voir je sais même plus si... alors je vais parler du motif de consultation et derrière je me dis : « je lui en parle ou je lui en parle pas ? que j'ai eu ça. » Aussi si je veux lui en parler, il faut que ce soit quelqu'un qui ait le temps parce que c'est une histoire compliquée, il suffit pas de lui dire : « ah ben en 99, il s'est passé ça et tac basta... » ben ouais c'est compliqué, je suis quelqu'un qui a fait énormément de sport, enfin il y a plein de facteurs. »

Quelles sont les raisons qui vous pousseraient à en parler et quelles sont celles qui vous pousseraient à ne pas en parler ?

« Ah ben déjà ça va être vite vu, si je vois que le médecin, moi il me prend en consultation et il y a déjà les deux patients d'après qui sont déjà dans la salle d'attente et qui attendent, ça veut dire qu'il a pas le temps, là non. C'est mort. C'est même pas la peine. Ca non j'en parlerai pas, mais du tout, j'irai pas le revoir non plus ! Parce que... ouais, mais après oui par contre si je sais que c'est un médecin qui de lui-même va me poser des questions, par exemple, si j'y vais, sur mes céphalées, et ben qui va me questionner sur mon mode de vie, mon métier, si vous êtes préoccupée ; parce que on sait que les céphalées ça peut être... ouais qu'il cherche, qu'il va pas seulement me prendre la température, la tension et puis basta, et hop des dolipranes et puis terminé. Puis aussi, si déjà lui même il me pose des questions, je me dis : « bon il cherche. » Donc si je peux lui donner une carte qui, enfin qui va pas l'aider, mais ça va plus se rapprocher de la santé de mon organisme, enfin des hypothèses qu'il peut émettre. Mais oui il faut que le médecin il ait du temps et de la curiosité ouais c'est la misère quand on passe cette porte de la maladie de Lyme. »

Comment est-ce que vous qualifieriez la maladie de Lyme ?

« C'est vraiment une belle saloperie, ouais je la qualifierai comme ça, parce que, putain, c'est une toute petite bestiole de rien du tout, et encore dans la bestiole c'est même plus petit, car c'est pas la bestiole qui nous infecte, c'est que elle-même elle est infectée, et puis chez certains, si on en croit leurs témoignages et s'il est vrai que c'est bien la maladie de Lyme qui est derrière tout ça, et ben c'est terrifiant, et les chiffres aussi me paraissent très

préoccupants. Les chiffres, il y a tout et n'importe quoi. Ouais c'est très handicapant, invalidant, dégradant. Ben ouais ça attaque la dignité des personnes. Ne plus pouvoir
340 marcher... ouais c'est vraiment comme un vieillissement très accéléré, enfin c'est plus qu'un vieillissement enfin quand il y a des attaques neurologiques... C'est pas simplement le vieillissement. Il y a des gens qui finissent très très vieux, et qui passent 100 ans et qui n'ont pas tous les troubles neurologiques que peuvent avoir certaines personnes. Ouais très dégradant.

345 Après moi c'est aussi dégradant. Moi c'est un des trucs qui m'a le plus marqué, d'être obligée de demander à son conjoint ou à un proche de baisser le pantalon, parce que on peut même pas articuler les épaules pour atteindre le bouton. Moi à l'époque, les premières fois que ça m'est arrivé, j'avais même pas 20 ans, oui c'est dur... »

Aujourd'hui qu'est ce qui vous aiderait à aller mieux ?

350 Ola... alors faut séparer la question. Il y a plusieurs choses. Ce qui m'aiderait à sortir du déni c'est vraiment savoir qu'on peut faire des tests qui sont vraiment fiables et pas fiables financièrement pour une entreprise ou un laboratoire. Donc qui sont médicalement fiables. Ca, ça serait la première chose.

355 Euh... et après ben oui ça serait de savoir s'il y a des traitements efficaces si il s'avère que c'est ça, savoir est-ce qu'il y a des traitements ? Est ce qu'on peut en bénéficier ? Est ce qu'ils sont efficaces ? Est ce que c'est réversible ? Voilà ça serait ça. Ce qui me ferait super plaisir c'est de croire que un jour je pourrai remarcher en montagne, ouais ça ce serait le panard... J'y crois pas trop mais bon. Je vois les choses différemment, je kifferais la montagne différemment. Oui ça serait ça.

360 Donc je répondrai à la question : d'une part fiabilité diagnostique et d'autre part, comme tout malade trouver une thérapie.

C'est beaucoup ? Il paraît qu'on a le droit de rêver !

Non mais ça viendra, c'est une question de temps aussi.

365 C'est une question de temps, mais je pense que ce qui freine la recherche aussi dans cette maladie c'est que tant, euh... comment dire, j'ai l'impression qu'il y a aussi une histoire que un médecin c'est comme si il avait une église à choisir qu'il allait prêcher. Une église à choisir. J'ai l'impression qu'aujourd'hui le médecin il doit choisir, soit il doit y croire, soit il

doit pas y croire, c'est sûrement pas les bons termes que j'emploie mais moi c'est ce que je vois du point de vue du patient. Quand je vais aller voir un médecin, et ben moi je me dis :
370 « alors lui, il va y croire ou il va pas y croire ? » mais c'est pas une question de croyance, bon dieu de bon soir, il y a une bactérie qui pose un problème, on la voit ou on la voit pas, on la trouve ou on le trouve pas et c'est tout. On demande pas aux gens de croire ou de ne pas croire en dieu, c'est une bactérie quand même, ou je sais pas quoi c'est palpable... Ouais j'ai l'impression que la recherche elle est freinée par ça. C'est comme je fantasme les choses, moi,
375 je pense que ce qui me pousse à vivre les choses comme ça, c'est que quand je donne le même document, il y en a un qui va me dire : « ah oui oui c'est clair, ça c'est une sérologie de Lyme, c'est sûr vous avez ça » ; d'autres qui vont me dire : « non non mais pas du tout » ; et puis d'autres : « mi-figue, mi-raisin, peut être ben que oui peut être ben que non. » A la rigueur c'est lui qui rassure le plus, c'est celui qui va dire qu'il en sait rien. Lui au moins je me dis,
380 peut-être qu'il va commencer à chercher. Ben chercher quoi je sais pas ! »

D'autres choses à rajouter?

« Il y a juste un truc qui est assez étrange pour moi, c'est comment cette maladie va être vécue très différemment rien qu'en France par exemple. Si on est à Strasbourg, j'ai l'impression qu'à Strasbourg, la maladie de Lyme, c'est pris vachement au sérieux, ou en
385 Allemagne. Je vois qu'ils ont des centres où ils accueillent les gens qui sont atteints de cette maladie. Enfin il y a des protocoles de thérapie super élaborés. Ça a l'air intéressant, après je sais pas ce qu'il en est, Strasbourg étant proche de l'Allemagne ils sont vachement investis là-dedans et tout ça. Et puis ben après le reste de la France... La maladie de Lyme, je sais pas, ça a l'air moins pris au sérieux. Alors oui ça c'est épatant ouais... Voilà. Ça m'interpelle. »

390

Entretien n°5

Pouvez-vous me raconter comment a commencé votre maladie ?

« J'ai commencé à être hyper fatiguée, et en fait c'était après des vacances d'été, j'avais travaillé, j'étais partie en vacances, j'avais fait la fête, j'étais très fatiguée. Mais ce n'était pas une fatigue normale, du coup j'ai commencé à aller voir mon médecin, puis un autre, puis un autre, puis un autre. Ils me disaient : « je ne sais pas, prends du magnésium, » et moi je n'étais pas satisfaite et du coup j'ai beaucoup papillonné. Après la fatigue, je commençais à avoir des problèmes cardiaques et digestifs. J'étais très très sportive, beaucoup de randonnées, là je faisais des crises de tachycardie, des extrasystoles, j'étais essoufflée dans mon canapé et tout. Au niveau digestif, diarrhées chroniques, ça a duré 2 ans, rien ne faisait, smecta, ils ont tout essayé. Après ça a commencé à taper au niveau de la tête. Et donc c'est ça qui a affolé le médecin que j'ai actuellement.

En fait j'avais des vertiges, je tanguais, je me croyais sur un bateau, au début c'était cinq minutes dans la journée, c'était très ponctuel et après c'était 24 heures sur 24. Je tenais plus debout, je tanguais, plus les maux de tête et à la fin les problèmes aux yeux. Donc du coup, j'ai fait de la rééducation vestibulaire avec un kiné. »

Quel était le problème aux yeux ?

« Ce que l'on a trouvé après, c'est de l'hypertension intracrânienne et du coup j'avais des œdèmes papillaires et en fait dès que je m'accroupissais je voyais des "scotomes", des grosses tâches ou je ne voyais carrément plus rien. J'avais un flou sur le champ visuel, voilà le problème aux yeux c'était ça. Et kiné vestibulaire pour les oreilles, il ne trouvait pas, ORL pour mon tanguage, il ne trouvait pas ce que j'avais.

Finalement j'ai été hospitalisée en neurologie à Lyon, quand au niveau de la vue, ça s'est dégradé et là ils se sont dit : « il y a quelque chose de réel. » Là, ils ont fait la ponction, ils ont trouvé l'hypertension, et voilà. C'est à neuro, à la ponction que l'on m'a testée Lyme dans le sang. J'étais douteuse, négative dans la ponction lombaire.

Du coup la neurologue a dit : « non ce n'est pas ça qui cause l'hypertension » et c'est l'interne en ophtalmo qui m'a dit : « t'es douteuse avec la maladie de Lyme, mais refait des analyses car ça peut coller avec tout ce qui ne va pas depuis, » car ça a duré 2 ans tout le truc.

Mon médecin traitant m'a dit : « ah on n'y a pas pensé ! » On a refait les prises de sang, je suis ressortie positive à chaque fois, et ça s'est mis en route. »

Et pendant les 2 ans avant cette hospitalisation, vous aviez évoqué cette maladie ?

« Non car je ne la connaissais pas du tout. Mais je passais un peu pour une cinglée car
35 les médecins je leur disais que ça n'allait pas. Je dormais toute la journée, je m'écroulais, j'ai
arrêté de travailler et je leur disais : « il y a forcément quelque chose de biologique qui ne va
pas. » Mais non, je ne connaissais pas la maladie. Là personne n'y avait pensé avant neuro.
Même mon médecin traitant qui est super m'a dit : « eh bien non je n'y avais jamais pensé. »
Voilà »

40 Et à l'hôpital ?

« C'est l'ophtalmo qui a insisté, même la neurologue je la revoie tous les 6 mois. Là je
l'ai revue il y a 10 jours à Lyon. Je lui ai dit : « je suis sous antibiotiques pour Lyme » et ça
l'a fait doucement sourire, parce que une fois je lui ai dit : « vous l'avez cherché la maladie de
Lyme ou vous l'avez trouvé ? enfin, c'était équivoque au Western Blot. » « Oui, » elle m'a
45 dit : « ton système immunitaire a dû combattre et nous n'avions rien trouvé dans la ponction
lombaire, » du coup avec ma neuro je suis un peu... Elle me dit : « et bien prends les
antibios » et voilà. »

Donc c'est qui, qui prescrit les antibiotiques ?

« Et bien c'est C., le médecin de M. C'est lui qui me prescrit les antibiotiques. Pas
50 remboursés car il a la sécu derrière lui. »

Donc ensuite l'ophtalmo a dit de faire des prises de sang,

« Le médecin traitant les a faites, et du coup c'est sorti positif au western blot. Et du
coup je suis tombée sur l'association et c'est eux qui m'ont envoyée vers Dr C. »

Donc lui après, il vous a traité directement ?

55 « Il m'a refait des prises de sang, il a recherché les co infections, j'avais un chlamydiae
pneumoniae, il m'a fait les rickettsies et tout ce qu'il fait. Il m'a d'abord fait une grosse prise de sang
et après le traitement dessus. »

Vous avez eu l'impression qu'il y a eu un déni de la part du neurologue, ou d'autres médecins ?

60 « De tous les autres que j'ai vus, sauf mon médecin traitant. »

Avant ou après ?

« Même après, il n'y a que mon médecin traitant qui me croit, Dr C. évidemment. Même maintenant, là mon gynéco je lui en ai parlé, parce que ça peut faire des problèmes au niveau des hormones.

65 Non mais Lyme ce n'est pas grand-chose, tous en fait, même avant neuro je devenais dingue. J'avais pas évoqué Lyme, personne ne comprenait, on m'a dit : « c'est psy, » du coup comme j'ai une sœur qui est psy, j'ai fini par jouer le jeu. J'ai dit peut être que je débloque complet. Elle m'a conseillée 2 confrères, j'y suis allée et bon pas cinglée, pas de dépression. Même maintenant que je sais ce que c'est, même dans les pharmacies, on me rit un peu au
70 nez. »

Quand vous allez chercher vos médicaments ?

« Quand j'ai les ordonnances longues comme le bras, parce qu'il prescrit pour trois mois, ils me voient souvent. « Vous prenez encore des antibiotiques ? Mais comment ça se fait ? » et tout. Je leur dit : « c'est pour la maladie de Lyme, » « ah bon » c'est dans le meilleur
75 des cas. Certains me font comprendre que ce n'est pas bien malin de prendre autant d'antibiotiques, si je ne les prends pas je ne tiens pas debout, voilà. C'est limite le pire dans la maladie, d'avoir tout le monde, qu'on ne nous croit pas, les gens ne comprennent pas. Après c'est le plus chaud... »

Donc les gens, il y a les pharmaciens, les autres médecins, l'entourage ?

80 « On leur dit que c'est la maladie de Lyme, déjà pour eux les tiques ce n'est pas dangereux, puis il y en a qui vont regarder sur internet et puis te disent : « c'est bizarre au bout de 2 ans, » même ma propre mère qui est d'une famille de médecin, son frère est oncologue, sa sœur elle est médecin du monde au Togo, elle est pharmacienne, ma mère. Elle-même, elle me dit : « quand même 2 ans d'antibiotiques ce n'est pas normal, » même eux on
85 leur a vissé ça dans le crâne que ce n'était pas bien beaucoup d'antibiotiques, et du coup... voilà. »

Et comment avez-vous vécu, au départ avant qu'il y ait le diagnostic de posé ? Cette errance médicale.

« L'enfer sur terre, franchement c'était horrible, horrible. Je tenais le coup et tout.
90 C'est à se taper la tête contre les murs, je me disais : « il y a personne qui va me croire. » Mon
médecin traitant, celui que j'ai trouvé, j'allais le voir au bord des larmes et tout, je lui disais :
« mais ça ne va pas. » Il voyait que je perdais beaucoup de poids, il me faisait des analyses de
selles, il faisait tout pour trouver ce qui il y avait, personne comprenait. Et je me disais : « je
vais finir... » quand j'ai été hospitalisée en neuro, je me sentais mourir, mourante, plus de jus,
95 je ne pouvais plus faire mes courses, pas sortir de chez moi, je sortais juste pour aller chez le
médecin. Je ne pouvais plus rien faire. »

Et quelles réponses apportaient les médecins ?

« Il y avait, soit c'est psy, j'ai vu un super grand ORL à U. Un professeur qui est
spécialisé dans les vertiges, pour essayer de comprendre pourquoi je tanguais. Donc il m'a fait
100 des examens, une IRM des oreilles pour chercher pourquoi, un neurinome, il n'y avait rien du
tout et au final je lui demande pourquoi je tanguais comme ça. Il y avait eu l'IRM cérébrale qui
était clean. Il a fini par me dire que l'on avait dû me dire quelque chose dans mon enfance que
je n'avais pas entendu, du coup mon oreille, c'était un problème, organique pas mécanique, je
ne sais pas comment il m'a sorti ça, du coup mon oreille elle déconnait. C'était psy, j'avais du
105 entendre quelque chose qui m'avait perturbée. J'ai eu jusqu'à ce genre de réponse de grand
professeur, voilà. Soit c'était psy, il ne comprenait pas, soit c'était une fatigue immense
accumulée. Je me repose, ça fait 2 ans que j'ai une super hygiène de vie. J'ai refait attention à
mon sommeil, j'ai arrêté de fumer, je mangeais super bien pour essayer de me retaper ça ne
marchait pas.

110 Il ne savait pas, il y a que mon généraliste qui me dit « il y a quelque chose qui cloche
c'est sûr. » On m'a envoyée en médecine interne. »

Et c'est quoi votre ressenti quand le professeur vous dit c'est psy ?

« Honnêtement, j'étais allée au rendez-vous avec mon père, c'était à U., je suis sortie
de la consultation en larmes et je crois si j'avais pu me jeter sous une bagnole, mais sans
115 exagérer, j'étais tellement, je me disais : « il n'y a plus personne qui va m'aider. » Du coup à
chaque fois de rendez-vous en rendez-vous, on se dit que c'est le rendez-vous de la dernière
chance, si lui il ne comprend pas, il n'y a plus rien à faire. J'allais à U., à R., je me disais si lui

il ne trouve pas c'est foutu. Quand je sortais de ce genre de truc, j'étais démolie quoi. Personne ne va comprendre, personne ne va trouver et moi je voyais que je déclinais. Je commençais à faire des malaises et je me disais un jour mon copain, il va rentrer et me trouver sur le carreau, je serais tombée dans les pommes, personne trouvera ce qui se passe ; d'ailleurs j'ai fait un malaise, la seule fois que j'ai appelé les pompiers, mon copain il part travailler, j'ai fait une crise de tachycardie, j'étais montée à 160, après je ne pouvais plus mesurer, j'avais trop peur, c'était horrible. Ca ne passait pas j'ai essayé d'appeler mon copain ça n'a pas duré longtemps, un quart d'heure, il n'était pas joignable il était entré en zone à la centrale. Les pompiers m'ont envoyée une ambulance, ils m'ont emmenée à l'hôpital et c'était 13 heures, j'ai vu un cardiologue à 20 heures, donc la crise était passée, j'étais crevée « vous avez dû prendre un petit coup de stress, mais non ça m'arrive tout le temps... » Horrible. »

Qu'est-ce que vous attendiez de tous ces médecins ?

« Qu'ils ne lâchent pas, qu'ils me croient voilà j'ai joué le jeu de tout ce que vous me racontiez et ça va toujours pas, j'ai vu le psy ce n'est pas ça. Ma neuro j'ai failli lui dire comme si j'étais votre sœur ou une amie, j'avais l'impression qu'ils s'en foutaient.

Qu'ils me remettaient dehors. Oui j'attendais qu'ils me croient et qu'ils cherchent. Je comprends que ce ne sont pas des magiciens et qu'ils n'ont pas des supers pouvoirs mais ils ne cherchaient pas. Ils me faisaient des trucs de routine et voilà.

Le cardiologue quand j'ai fait des crises de tachycardie, ils m'ont fait un électro, mon père il était super cardiaque, il a fallu se battre pour avoir un holter car je savais que ça existait. Tu arrives hors crise oui mais « posez moi un holter, je fais tous les jours des crises, » il fallait se battre pour être pris en compte, voilà... »

Vous parliez que vous vouliez vous jeter sous les roues d'une voiture, quelles ont été les conséquences de cette situation avec les médecins ?

« Avec les médecins j'ai perdu confiance, et il y a eu une période avant d'être hospitalisée en neuro je ne voulais plus qu'ils me voient, qu'ils me touchent parce que prise de sang, IRM et plein d'exams qui servaient à rien et en fait je voulais plus de tout ça et à un moment je me suis dit : « advienne que pourra tant pis si ça craque, il y aura un gros truc qui flambe. » Je n'avais plus confiance sauf en mon généraliste, je n'avais plus confiance, je ne voulais plus faire d'exams, heureusement ça a pas lâché fort, ce fut la grosse

conséquence et en plus je me suis coupée de plein de gens, car je ne savais pas quoi dire, ça n'allait pas, du coup je me suis coupée de mes amis.

150 Je ne voulais pas passer pour une cinglée avec mes amis, donc je préférais plus les voir. »

De toute cette histoire, qu'est-ce qu'il a été plus difficile pour vous ?

« Ben, le temps perdu car j'ai perdu du temps à tous les niveaux, je ne travaille pas et puis ça, ne pas être écoutée, je me suis époumonée pendant 2 ans et puis rien. Le temps que l'on a perdu si tout de suite il y avait un médecin qui avait pensé à Lyme et qui aurait trouvé, car l'hypertension intracrânienne je l'avais depuis le début. Les symptômes, si quelqu'un c'était un peu penché sur ça j'aurais moins de séquelles maintenant le temps perdu et la confiance dans les médecins. Car maintenant si j'ai un truc qui ne va pas je réfléchis à deux fois si mon généraliste déménage je le suis car aller chez un autre médecin, un peu dur. »

Est-ce que vous aviez évoqué vous une explication à tous vos symptômes ?

160 « Euh, comment t'expliquer, euh... Non. Mais si au niveau des oreilles je m'étais documentée sur les problèmes de tangage, et j'avais parlé à mon médecin, comment ça s'appelle ce truc quand on a l'oreille interne qui... ce n'est pas les vertiges de Menière, je ne sais pas comment ça s'appelle, j'ai mangé le nom. Et je lui avais dit peut-être dans mes oreilles c'est ça des histoires de cristaux et je lui avais dit : « il va falloir que je voie un orl, » c'est moi qui lui avait dit et il m'avait envoyée de bon cœur. Sinon je n'avais pas évoqué des trucs. Si moi, j'ai été sur vaccinée quand j'étais gamine ma mère avait une hépatite, j'avais dit à mon médecin : « j'ai été trop vaccinée, je suis peut être empoisonnée » car j'ai fouillé sur internet, je vais pas dire le contraire, du coup je suis tombée sur tout et n'importe quoi voilà... Je lui avais dit : « peut être avec les vaccins il y a eu un truc. » J'étais vraiment paumée. »

170 **Et avez-vous déjà été piquée par une tique ?**

« Oui, j'ai été piquée à la racine des cheveux je m'en souviens bien et j'ai beaucoup travaillé dans les champs, j'ai fait des randonnées, j'ai eu des chiens et j'ai été en contact avec des tiques mais c'est la seule que je me souviens vraiment. J'ai perdu mon chien il avait la leptospirose, la maladie des tiques qui tue les chiens, j'ai perdu mon chien l'année où je suis tombée malade pendant une ballade. Lui il s'est fait piqué et moi aussi. Mais moi avant je n'avais pas peur des tiques, je campais à la belle étoile je n'avais pas peur du tout je ne savais pas que c'était dangereux. »

Et maintenant ?

« Maintenant c'est horrible, on en a trouvé une au printemps, quand on a passé la
180 débroussailleuse sur le pantalon de mon copain et je l'ai attrapée, je l'ai brûlée. Ce n'était pas
possible. J'ai des amis qui vont aux champignons, je n'irais plus, avant j'y allais mais
maintenant je n'y mets plus les pieds. Je ne mets plus les pieds en forêt. »

Quelle est la place de la maladie de Lyme dans votre vie de tous les jours ?

« Ben franchement là ça commence à aller un tout petit peu mieux, mais c'est du 400
185 %. Je me lève Lyme, je me couche Lyme parce que les symptômes en fait, même si je vais un
peu mieux ils sont là tout le temps. Je me relève, je vais avoir le bassin tout coincé, je vais
avoir hyper mal, je vais avoir des vertiges en fait ça va être tout le temps-là, donc tout ce que
je fais, tous mes projets, je suis obligée de composer avec ça. Ce soir je suis invitée à manger,
donc cet après-midi je vais faire une sieste pour être plus active ce soir. C'est tout, tout est
190 comme ça, dès que je dois faire des longs trajets je me repose avant, ça prend toute la place.
J'essaie de la faire prendre moins de place, même sur l'alimentation et je vois quand je mange
certaines choses, c'est mon acupuncteur que je voyais qui me disait : « fait gaffe aux laitages,
aux articulations, c'est inflammatoire » et voilà ça compte, ce soir je suis invitée pour une
raclette, hier c'était soupe, demain ce sera soupe pour ne pas, c'est partout tout le temps...
195 Mais bon c'est moteur, ce n'est pas que... horrible comme maladie. Moi là je suis
accompagnée par Cap emploi pour retravailler, j'avais eu la reconnaissance de travailleur
handicapée. »

D'accord, sur la maladie de Lyme ?

« Oui, coup de bol, ils ne m'ont même pas convoquée, ils ont signé tout de suite
200 jusqu'en 2015, du coup je suis accompagnée depuis le printemps, c'est moteur, c'est horrible
comme maladie mais ça m'a appris plein de choses, j'ai développé plein de ressources j'ai
plein d'autres forces maintenant que je n'avais pas avant et c'est en tirer parti. Voilà »

Qu'est-ce qui est moteur, quelles sont ces ressources ?

« Et bien je vois par rapport à mon copain ou à des amis quand il y a un problème au
205 quotidien, moi je ne m'affole pas, enfin je sais que j'ai les ressources pour me sortir de gros
problèmes parce que Lyme c'est vraiment horrible et du coup pour tous les petits trucs du
quotidien je ne m'affole plus, je suis super calme, je sais qu'on va trouver des solutions, ça

me fait pas peur, je me sens plus armé maintenant pour tous les petits soucis du quotidien et je me prends plus la tête, déjà ça s'est bien et c'est moteur car quand je vois tout ce que j'ai
210 réussi à faire en étant très très malade, mon père il était malade j'ai accompagné sa fin de vie à U., j'ai réussi à faire des trucs de fou en étant hyper malade et je me dis quand j'irais mieux, je sais que j'en ai sous le pied. Ca avant d'être malade ça roulait je me posais pas de questions et voilà c'est un bon avantage quand même. »

Vous êtes dans quel domaine professionnel?

215 « Je suis archi d'intérieur, je ne travaille plus depuis 3 ans et je ne sais pas si je vais pouvoir retravailler, car 3 ans d'arrêt dans ce domaine-là. Justement je suis en train de voir avec Cap emploi pour une reconversion mais voilà je ne sais pas si je vais pouvoir retrouver le niveau d'avant, aller sur des chantiers, voilà je ne le sens pas pour le moment, je tangué encore, monter sur des échelles, les conditions des chantiers, je ne sais pas, on va voir. C'est
220 pareil, je ne suis pas trop inquiète, avant d'être malade mon boulot c'était hyper important, j'étais hyper investie, j'allais monter ma boîte quand je suis tombée malade et maintenant je ne suis pas trop inquiète, je me dis j'arriverais à trouver un boulot qui me plaît à peu près, plus ou moins, maintenant je m'en fous de gagner, d'avoir un gros salaire, je peux plus prétendre et voilà juste avoir un boulot tranquille. Et ça a changé un peu les priorités dans ma
225 vie, je ne suis pas trop, trop inquiète ce sera pas mal de galère mais ça se fera. »

Et comment vous qualifiez la maladie de Lyme, pas forcément votre parcours, la maladie en général ?

« Euh, c'est une sacrée vicieuse, c'est comme ça que je la qualifierai et puis elle est tellement sous-estimée et sous connue et sous, enfin c'est une maladie qui est difficile à traiter
230 visiblement pour des gens comme moi qui ont trainé longtemps et d'un côté elle est dure à traiter, d'un côté elle est sous-estimée du coup, ça en fait une rivale énorme pour combattre ça car d'un côté quand on n'a pas les bons tests, que l'on n'a pas les bons antibiotiques et de là on nous croie pas et bien pour s'en sortir tu te dis : « par où je vais passer ? » super vicieuse pas d'autres qualificatifs.

235 Tu te demandes comment tu vas te sortir de ça car quand j'ai été diagnostiquée à l'hôpital et que l'on a trouvé l'hypertension intra crânienne je me suis dit : « ouf ça y est, maintenant ils vont me croire, » je le savais, j'avais je ne sais pas combien de pression dans la tête ça je ne peux pas l'inventer, j'étais soulagée, avec l'ophtalmo on a parlé de Lyme. Je me

suis dit : « trop bien j'ai une vraie maladie qui existe, » j'ai commencé à me renseigner un
240 peu, j'ai commencé à prendre peur car j'ai vu les témoignages des gens, c'est une galère pas
possible mais finalement on s'en sort. C'est vrai quand le diagnostic il tombe on est super
content, tu te dis : « ça y est j'ai vraiment quelque chose » mais quand tu découvres l'envers
du décor : la bataille, les antibio pas remboursés, je n'ai pas beaucoup de kilomètres à faire
pour avoir un bon médecin, je me dis : « dans quoi je suis partie ? » vicieuse je ne sais pas si
245 c'est le bon mot mais une sacrée adversaire. »

Et quand pendant 2 ans vous regardiez sur internet, à aucun moment la maladie de Lyme est sortie ?

« Non, Non, je suis tombée sur fibromyalgie, toutes les histoires de fatigue chronique,
sur les histoires de métaux lourds, je suis tombée un peu sur tous les trucs, obscur, fourre-
250 tout, spasmophilie, je suis tombée sur tout ça sans trop y croire mais ça me parlait pas en fait,
très vite je me rendais compte que ça ne me correspondait pas. Si la spasmophilie j'ai pris du
magnésium et jamais je ne suis tombée sur Lyme, jamais, jamais il me semble que je me serai
arrêtée dessus car il y avait la piqûre de tique, car tu vois la fibromyalgie, la spasmophilie, il
n'y a aucune cause, Lyme il y a une piqûre de tique, ça m'aurait tout de suite évoqué quelque
255 chose un agent infectieux. La spasmophilie c'est quoi ce truc, obscur ça ne me parlait pas, les
gens ils font des burn-out, je ne dénigre pas du tout, Lyme ça m'aurait parlé une piqûre de
tique, j'ai bossé dans les champs, j'ai eu des chiens, j'ai été piquée. »

Cette piqûre, vous vous souvenez de l'année ?

« C'est hyper vieux j'avais 11 ou 12 ans, en fait j'ai été piquée, un mois après j'ai fait
260 une méga fièvre, c'était en août ou en septembre j'ai été hospitalisée au début ils ont cru que
j'avais une mononucléose car la sérologie Epstein Barr, elle était douteuse. Mais dans mon
carnet de santé c'est marqué qu'il y avait probablement une cause infectieuse, pas la
mononucléose ce n'était pas clair. En fait après j'ai rechuté, j'ai été hospitalisée en août
septembre puis en octobre, novembre, j'ai rechuté, c'était costaud j'ai fait des aérosols pour
265 les poumons j'avais beaucoup, beaucoup de fièvre, je n'allais pas bien du tout, dans mon
carnet de santé je l'avais montré à C., il s'est dit mais il y a peut-être autre chose, noir sur
blanc c'est marqué on ne comprend pas ce que c'est, et puis normalement on ne rechute pas
d'une mononucléose, ça collait pas le truc. Puis la piqûre de tique, c'est passé à la trappe,
j'avais 11, 12 ans alors est-ce que c'est resté planqué pendant tout ce temps. C. il dit : « tu as

270 peut-être été à nouveau piquée il y a 3, 4 ans tu as réactivé la forme et voilà c'était vieux déjà. »

Vous avez quel âge là ?

« 29 ».

Donc ça a commencé il y a 3 ans à peu près ?

275 « A 25 ans, quatre ans, ça a commencé tout doux, fatigue, puis j'ai fait 1 an et demi très malade et après neuro et puis voilà, mais des piqûres je sais qu'il y en a eu, enfin dans les 4, 5 ans je sais qu'il y en a eu, c'était justement la période où je randonnais beaucoup, je sais qu'il y en a eu d'autres... »

280 **Et aujourd'hui qu'est-ce qui vous aiderait à aller mieux ?**

« Ben. Avoir accès, apparemment on peut faire des injections d'antibio, apparemment ça dégrasse plus ça, je pense que ça m'aiderait et puis allumer la télé un jour, et voir un truc sur la maladie de Lyme, que ce soit reconnu, qu'on dise aux gens de se méfier, qu'on reconnaisse que les malades sont vraiment malades ça, ça m'aiderait beaucoup et pour les
285 traitements car financièrement, les antibiotiques je les paie de ma poche et tout le reste les probiotiques pour le ventre, la détox je le paie, c'est pareil ça aiderait si la sécu elle suivait un peu car il y a des antibiotiques, C. il voulait me donner un antibio je ne sais pas ce que c'était, il y a 6 mois il m'a dit : « ça, ça colle bien avec toi, » je suis allée à la pharmacie je ne pouvais pas les payer pour 200 euros, moi je suis au RSA je ne peux pas quoi, si la sécu suivait, si dès que
290 l'on en parle à un médecin il nous prenait pas pour un cinglé.

Vu que ça déglingue à tous les étages, là je dois voir une endocrinologue dans 15 jours, je sais que je vais lui parler de Lyme, elle va dire : « prrrh... » alors qu'il y a plein de malades qui ont des problèmes au niveau des hormones. »

Vous la voyez dans le cadre d'un dépistage ou il y a un souci hormonal ?

295 « Il y a deux mois j'ai eu du lait, je suis allée voir mon généraliste, il m'a fait faire une IRM pour voir s'il y avait un adénome, il n'y avait rien du tout et du coup il m'envoie voir une endocrinologue pour voir si il n'y a pas de souci dans ce cadre-là. Et puis depuis que je suis malade j'ai la thyroïde, j'ai la TSH qui est trop haute, je ne sais jamais si c'est hyper ou hypo,

et chaque fois que l'on fait un truc de contrôle elle revient normale, dans les clous du coup je
300 vais en parler avec elle aussi. Ce sera le tableau de chasse des médecins que j'aurais épuisé et
je sais que Lyme des fois j'en parle même plus, je sais qu'elle va s'en foutre, s'ils savaient, ça
aiderait, s'ils s'intéressaient un peu. Du coup ça oblige à bidouiller quand les médecins
donnent des médicaments, tu es obligée de parler de Lyme pour dire : « je prends des
antibiotiques » pour les contre-indications, genre le gastroentérologue m'avait donné je ne
305 sais pas ce que c'était, pour des diarrhées, j'avais de l'acidité et tout, je suis obligée de lui
dire : « j'ai Lyme et je prends des antibiotiques depuis 1 an, » alors il hallucine un peu et il faut
prendre en compte les traitements que j'ai même si il n'y croit pas, même si il me prend pour
une dingue il faut... voilà »

Et donc là depuis que vous avez le traitement qu'est-ce qui a changé, moins fatiguée ?

310 « Moins fatiguée, j'ai toujours besoin de beaucoup de repos, avant j'étais couchée à
vingt-deux heures trente chaque jour, je dormais d'un sommeil profond 15 heures par jour et
après je ne pouvais pas bouger donc au niveau de la fatigue ça va mieux, au niveau des
vertiges j'ai eu 2 ans de Diamox pour l'hypertension et c'est ça qui me donnait les vertiges
donc c'est pas réglé la neuro je l'ai vu il y a 15 jours, il y a toujours un peu les œdèmes et ça
315 traine encore mais ça va quand même mieux, j'en suis arrivée à plus conduire je n'ai jamais
voulu lâcher le volant car ici c'est trop important mais je tanguais, conduire c'était l'enfer, au
niveau du ventre c'est réglé de chez réglé et ça au bout d'un mois d'antibio, ça a été fini de
chez fini. C'était mon généraliste, il y croyait à Lyme, il connaît un peu la maladie et disait :
« des antibio sur 2 ans de diarrhées. » Et je ne pouvais plus rien manger, je mange tout ce que
320 je veux, au niveau du cœur, respiration pas encore parfaite je refais un peu de sport je suis vite
fatiguée, de la tachycardie, extrasystole mais ça va mieux au niveau des douleurs ça va mieux
je suis un peu raide mais ça va, plus coincée dans un supermarché accroupie à ne plus pouvoir
me relever et j'ai arrêté de perdre du poids d'une manière flippante, j'ai perdu 17 kg en
arrétant de fumer, j'en ai repris pas mal, mais j'ai perdu 17 kg ça plongeait du coup j'étais
325 super faible donc ça va beaucoup mieux d'où l'espoir de se dire : « ça y est on sort un peu du
trou. » Car les 6 premiers mois d'antibios il se passait rien, C. je lui disais, mais il disait : « tu
es malade depuis longtemps, il faut que les choses se fassent, la fatigue ça ne s'en va pas
comme ça » et quant au bout de 6 mois j'ai eu des journées à peu près normales faire mes
courses trop bien car avec les néons dans les supermarchés je faisais beaucoup de
330 photophobies. Là d'aller faire mes courses j'étais la plus heureuse du monde c'est trop con
mais c'était trop bien pour moi aller voir mes amis ou inviter des gens pour boire un coup trop

bien on a l'impression de se réveiller quelque part, il s'est écoulé 3, 4 ans, tu te réveilles, tous les autres ils ont avancé, il s'est passé plein de choses et tu te réveilles d'un cauchemar... Ça va quand même mieux, ce n'est pas encore ça, j'envisage de retravailler avec cap emploi, 335 c'est pas mal... »

Donc la neurologue, elle ne croit pas au Lyme ?

« Non »

Et elle met quoi comme diagnostic ?

340 « Euh je crois qu'elle met, le dernier en date, hypertension intra crânienne idiopathique, depuis 2 ans et demi, il existe un tableau chronique associant comme manifestation fonctionnelle des sensations de tangage, comme sur un bateau, céphalées, troubles visuels avec scotomes acouphènes, amélioré à certaines occasions, s'aggravant à d'autres, je pense que l'ensemble des symptômes peut-être mis sous le compte de 345 l'hypertension intra crânienne idiopathique. Elle parle du Diamox, non, non elle ne sait pas elle me dit rien, c'est horrible avec elle, je lui ai dit : « vous l'avez cherchée ? vous l'avez trouvée Lyme ? » puis ce n'est pas moi qui vous l'ai mise sous le nez, je ne connaissais pas la maladie. »

Que répond-elle ?

350 « Du moment que c'était négatif dans la ponction lombaire c'est que ce n'est pas ça, je lui dis : « mais je n'avais peut-être pas encore d'anticorps, enfin ça a pu passer à la trappe car il y en a plein qui ont une ponction négative » et elle me dit : « non, non, non, ça aurait marché. » Je ne sais pas, elle balaie ça c'est fou pourtant c'est une super professeur, je sais qu'elle est vraiment bien, c'est une bonne médecin mais qu'elle soit hermétique comme ça, 355 mais je sais qu'elle a bien plein de connaissances et là-dessus elle veut rien entendre rien. Je lui disais : « quand je sens que ça flambe au niveau de la tête, l'hypertension bizarrement j'ai mal aux articulations c'est le moment où ça va tout ensemble, » je disais : « quand je prends des antibiotiques et que ça me règle, tout le reste ça va aussi mieux là-dedans, » elle dit : « oui, vous avez raison il faut explorer toutes les pistes. »

360 Et je ne sais pas c'est la langue de bois, je n'arrive pas à parler avec elle plus que ça, j'aimerais bien car elle doit en voir passer d'autres comme moi dans le service. Idiopathique ça

veut rien dire c'est tout arrivé en même temps, j'avais trop d'eau dans la tête, le cœur qui a lâché, tout est arrivé en même temps il doit bien avoir un dénominateur commun, elle a cherché, elle m'a fait des IRM du cerveau de la moelle. Quand j'ai été hospitalisée de Lyme, 365 il y a eu un très gros bilan sur des maladies auto-immunes, dans la ponction ils ont cherché, elle a cherché, il n'y avait que Lyme, accrochez-vous un peu à ça. Moi maintenant je sais que c'est ça il n'y a aucun doute possible si ce n'est pas Lyme c'est un truc qui réagit aux antibiotiques ça me suffit. »

Vous avez pris le Diamox sans prendre les antibiotiques ?

370 « Euh oui pendant 6 mois. »

D'accord, et là comment ça allait, ça marchait ?

« Non ce n'était pas terrible, en fait j'ai été très soulagée après la ponction car ils ont enlevé le trop plein de liquide, le temps que ça se refasse c'était bien pendant 2 mois.

Après il y eu 4 mois de Diamox sans antibiotiques, le temps que je contacte l'association, 375 non ce n'était pas probant enfin je ne m'en serai pas contentée, soulagée car le champ visuel était catastrophique, ça a soulagé le gros du truc mais ce n'était pas réglé du tout même là on a arrêté le Diamox au mois d'avril pour pouvoir voir comment ça tenait et au dernier bilan il y a 15 jours mon champ visuel est parfait, mais l'œdème papillaire revient un petit peu, c'est bien la preuve que c'est pas réglé, on va voir si ça tient sans Diamox. »

380 Et Dr C. il vous dit de prendre le Diamox quand même en plus ?

« Non, lui il suit le neuro, il ne veut pas aller à l'encontre de ce que le neuro dit, mais justement il serait intéressé car j'étais une de ses premières patientes à faire de l'hypertension intracrânienne étiquetée et dans ses patients il y en a plein de patients qui décrivent ces symptômes, les scotomes, les acouphènes pulsatiles il me dit : « on ne fait pas des ponctions 385 lombaires tout le temps, » ce serait intéressant car ça fait comme une méningite chronique, une inflammation chronique là-haut et du coup il y a trop d'eau, je le dis avec mes mots il me dit : « ce serait intéressant de tester d'autres personnes », il me dit : « je suis sûr que certaines seraient soulagées de prendre un peu de Diamox. » Après il va encore passer pour un fou s'il envoie ses patients déjà qu'il a des problèmes avec la sécu. »

390

Il y a d'autres neurologues sur U., il y a un neurologue qui s'appelle le professeur U qui travaille bien avec le docteur C.

« Il m'en a parlé C. mais il bossait à l'hôpital neuro avant. Mais maintenant il consulte dans le privé, je me suis posée la question d'aller vers lui, lui je sais qu'il m'écouterait, après
395 c'est bien de garder ma neurologue car elle me fait tous les examens ophtalmo, mon champ visuel elle me fait tout, effectivement il y a d'autres neuro.

Sacrée galère si on m'avait dit il y a 5 ans je serai passée par tout ça, c'est fou, il y a le médecin de la sécu qui m'a traumatisée. Quand j'ai arrêté de travailler, mon généraliste m'a envoyée vers le médecin de la sécu vers A. pour qu'il ne reconnaisse pas une invalidité mais
400 que je ne suis pas apte à travailler. Ça s'est hyper mal passé, c'était une catastrophe, j'attendais dans la salle d'attente il avait lu le courrier du médecin traitant il est venu me chercher grosse fatigue hypertension crânienne il m'a fait marcher devant lui 20 mètres. Je me suis assise et : « apparemment vous avez des vertiges mais je vous ai observée, vous marchez droit, vous n'avez pas de vertiges » et en fait tout le long de la consultation ça été ça il m'a
405 piégée, piégée. « Vous êtes essoufflée ? » « Oui je suis très très essoufflée. » « Et bien vous n'avez pas l'air, » en fait il me piégeait il me démontait. Il me dit : « vous êtes apte à travailler. » « Non je ne suis pas apte, rien que là pour faire 20 km pour venir à A. ça a été l'horreur alors, » il prend ma tension 13/7 il me dit : « tout va bien. » »

Quelles en ont été les conséquences ?

« Là je suis au RSA, chômeuse et nulle part avant le printemps c'était marqué pour cause de santé, avant d'avoir la MDPH qui me suivait, j'étais une fainéante qui ne veut pas travailler, ça c'est pour avoir la reconnaissance que c'était médical et je l'ai pas eue. Il a marqué apte au travail. Je tenais plus debout c'était une catastrophe ça a été dur à encaisser mon copain il devenait fou il disait : « qu'il vienne passer une journée avec toi, voir comment
415 tu vis. » Je ne pouvais pas travailler, sur mon CV on en parle avec Cap Emploi on en discute il y a deux années où il y a un trou, maintenant à un employeur, je peux l'expliquer, j'ai mis 2 ans à avoir une reconnaissance administrative. Et c'est un médecin qui a des gros problèmes avec le généraliste, avec Dr C. »

Quel médecin ?

« Le médecin de la sécu, apparemment il accorde très rarement les invalidités, les trucs comme ça. Il m'avait dit c'est juste au moment de Lyme c'était encore dans le doute après

mon hospitalisation en neuro, « si vous aviez Lyme vous auriez les articulations enflées les articulations elles vont très bien » il s'en foutait. Il n'était pas formé, je me dis les médecins qui ont 50, 60 ans à la fac, on ne devait pas leur parler de Lyme, d'un côté ce n'est pas de leur
425 faute quand ils ont des médecins qui poussent ils pourraient se renseigner. »

Moi j'ai terminé avec mes questions est ce que vous pensez à des choses importantes pas abordées ?

Est-ce que vous avez vu un infectiologue, vous êtes allée en médecine interne ?

« Je suis allée en médecine interne, j'avais rendez-vous avec un infectiologue à U.,
430 c'est une amie de ma sœur qui est médecin qui m'en avait conseillé un et j'ai pas pu aller au rendez-vous car c'était la veille de l'enterrement de mon père, j'ai tout annulé et quand je suis allée en médecine interne à H., le docteur S., j'avais parlé de Lyme elle était assez attentive et quand j'y suis retournée, ils m'ont pris plein de sang et ils ont testé pas mal de maladies infectieuses, je n'ai plus les noms mais rien n'était ressorti, à part Lyme équivoque positif.
435 Mais je n'ai pas vu d'infectiologue pur et dur. C'est rentré dans le cadre de médecine interne. Voilà c'était prévu en même temps quand je vois comment plein de gens qui ont la maladie de Lyme ont été reçus par les infectiologues, ça m'aurait fait un peu peur même là je ne sais pas si j'irais. Là je ne veux plus tomber sur des médecins qui ne me croient pas, enfin je veux arrêter le tourisme médical. Maintenant je sais où je vais, je sais que les antibio me font du
440 bien, ça me permet de remonter la pente, là j'ai plus envie de chercher, d'être reconnue et la reconnaissance ça se fera globalement quand la recherche avancera. Moi je n'ai plus besoin qu'on me dise tu as la maladie de Lyme. »

Et là le docteur C il dit quelque chose, sur l'évolution de la maladie?

« C'est la grande question, quand je suis tombée sur lui il m'a dit : « en moyenne c'est
445 entre 6 et 20 mois pour avoir les premiers résultats significatifs sur le quotidien, » moi c'est venu au bout de 6 mois les premiers résultats, au bout d'un an, j'ai pu reprendre une vie normale et là il ne me dit pas il ne peut pas en fait. Autant un moment je vais être sur un palier je vais regrimper d'un seul coup, enfin c'est bizarre, on change les antibiotiques, il ne peut pas me dire. Ca ce n'est pas cool pour faire des projets, ce n'est pas évident. Mais je suis globalement
450 sur la pente ascendante, on va finir par arriver sur un bon palier. »

Vous êtes plutôt optimiste ?

« Oui, je suis obligée, même quand personne ne comprenait ce que j'avais, j'ai eu envie de me jeter sous une voiture, c'est arrivé une fois, car ce n'est pas du tout mon
455 tempérament, mais vraiment à bout et tout, même là je me disais : « je m'en fous, je trouverai
un médecin qui m'écouterà. » C'est pour ça que je suis allée en voir plein, ils me prenaient
pour une dingue, c'était merci au revoir, je repartais, j'enchainais les consultations, j'étais
sûre que je trouverai quelqu'un qui m'écouterait... Donc je suis optimiste, on est obligé d'être
optimiste sinon... puis dans les statistiques, on ne compte pas tous les gens qui ne sont pas
460 diagnostiqués sans savoir ce qu'ils ont, ils doivent être dans la fibromyalgie et on ne compte
pas tout ceux qui se sont foutus en l'air, car moi je disais à mon copain : « t' imagine, on est en
couple, nous n'avons pas d'enfants, moi quand ça va pas, je me couche, t' imagine nous
aurions des enfants, on ne pourrait pas assumer, je suis sûre que certains ont été mis dans des
situations terribles. » C'est pour ça, je me plains pas mal mais je reste optimiste, finalement
465 j'ai la chance d'être reconnue, d'avoir un médecin qui me suit d'avoir des antibiotiques qui
commencent à faire bien effet, je n'ai pas bousillé la vie de mes enfants, je n'ai pas de crédit
sur le dos, ce n'est pas le cas de tout le monde je crois... donc optimiste.

Et si ce qui est pénible c'est de devoir bidouiller, C. donne des antibiotiques et il y a plein,
plein de plantes, il y en a qui prennent de l'artémisia, des extraits de pamplemousse, et moi j'ai
470 peur, je n'ose pas, ça c'est un gros souci, si les médecins connaissaient bien la maladie, ils s'y
intéresseraient et tout, ils pourraient nous dire de prendre des antibiotiques et en complément ça, ça
en fait tout le monde bidouille, moi je le fais pas j'ai trop peur, je prends de la propolis. Et il
peut y avoir des problèmes, certains prennent des huiles essentielles, ça, ça craint de faire des
mélanges, certains commandent aux Etats Unis des trucs, voilà, ça c'est un gros souci même.
475 Moi j'ai besoin, comme tous les français je suis carencée en vitamine D. Mais à mort, j'en ai
plus beaucoup et mon généraliste me disait que ça pouvait donner des maux de tête, du coup il
y va doucement sur la vitamine D. Quelqu'un qui ne sait pas s'il a Lyme, il va prendre des
gélules et faire de grosses migraines. C'est ce flou sur les médicaments, moi je ne peux plus
prendre la pilule, la neuro me l'a déconseillé par rapport à l'hypertension mais si je n'avais
480 pas eu la chance d'avoir une ponction lombaire et d'être diagnostiquée, je la prendrai encore,
ça aurait flambé j'aurais perdu la vue... »

Vous allez régulièrement sur le forum, à quelles fréquences ?

485 « Là, j'y vais bien moins, depuis que je vais mieux c'est pas bien avant j'y allais
beaucoup, mon parcours c'est le plus long en nombre de pages, au début j'y allais beaucoup,
j'avais besoin d'en parler, j'y allais tous les jours, pour moi et pour aider les autres et depuis
que je vais mieux j'ai expliqué que je ne passais pas toute la journée, quand je suis dehors je
ne suis pas sur l'ordi, j'en profite pour faire autre chose, mais je suis toujours et je ne lâcherai
490 jamais même si je vais parfaitement bien je demande des nouvelles et c'est horrible de voir
des gens qui arrivent tous les jours, toujours les mêmes histoires, et il y a un médecin pas sur
le forum mais de bouche à oreille il m'a téléphoné, il est de A., piqué par une tique,
méningite, il m'a dit : « on m'a donné 3 semaines d'antibios à l'hôpital mais ça ne va pas du
tout et une de mes patientes m'a dit que tu avais la maladie de Lyme, est ce que tu pourrai me
495 renseigner un peu, » tous les jours c'est déprimant. »

Entretien n°6

Racontez-moi comment a commencé votre maladie.

« En 1996, mon débit ne va pas être tout à fait... et je vais faire des fautes en parlant
5 parce que c'est vrai que ce matin je ne suis pas bien, mes neurones... ça ne tourne pas très...

Donc en 96, j'ai commencé à avoir des douleurs dans les bras, les doigts, et puis, je
vais résumer car si je raconte tout, ça va être très long. Donc sans trop savoir ce que j'avais,
c'était bilatéral. Donc moi, je suis infirmière, donc je travaillais dans un service très lourd à
sauver des malades, j'ai mis ça sur le compte de... Et puis donc novembre 95, je me suis
10 arrêtée parce que je sentais que les douleurs gagnaient tout, je commençais à avoir très très
mal dans les bras et au niveau de la nuque, mais vraiment très mal, des douleurs...

Parcours du combattant, je vais résumer, j'ai vu plusieurs médecins, j'ai fait de la
déprime, une cure thermale, qui m'a vraiment très très aggravée, à Aix les bains. J'ai été suivi
par un psychiatre parce qu'on m'a dit : « c'est dans votre tête... » Parcours classique
15 classique, parce que j'ai rencontré d'autres malades, on fait partie d'associations, on s'est
beaucoup renseigné sur la maladie de Lyme, classique quoi. C'est psychologique, c'est de
l'hystérie.

Moi, j'étais allée voir une neuro qui m'avait dit : « bon c'est de l'hystérie. » En plus
une femme, on nous colle très vite cette étiquette-là ; on vous fait parler un peu de votre
20 passé, et on voit qu'il y a 2, 3 trucs qui... mais comme tout le monde ! Tout le monde a
rencontré des difficultés dans son passé par rapport à sa famille par rapport... donc très vite
classée psy. Donc j'ai commencé une psychothérapie, j'ai fait cette cure thermale, on m'a
donné des antalgiques qui n'ont pas fait grand-chose, j'ai vu des rhumato... Je vous passe
tous les médecins que j'ai vus.

25 Donc ça c'était en 95, et ensuite petit à petit les douleurs se sont estompées, j'ai repris
un travail aux urgences de nuit à l'hôpital de Belley et là quand j'ai recommencé à travailler
j'ai re-eu des douleurs et tout, et là, c'était assez atroce. Mais bon, je travaillais et j'avais des
douleurs et tout, et sans vraiment savoir ce que c'était. On m'a toujours dit que c'était
psychologique et tout. Bon bref, petit à petit, les douleurs se sont estompées, j'ai repris un
30 travail à temps plein et puis j'ai plus rien eu mais alors vraiment plus rien sauf que j'étais
quand même très anxieuse et très déprimée.

Je suis allée voir mon rhumato, j'ai pris de la cortisone, je suis allée voir le kiné mais rien... Et moi les médicaments, au niveau des douleurs, ça ne me fait rien du tout et donc j'ai repris le travail. Ensuite, et là c'est très très résumé ce que je vous dis, sinon on y passerait la
35 matinée, et ensuite je me suis dit : « c'est dans ta tête » et donc j'ai continué à être suivie par une psychiatre car j'étais déprimée mais je n'avais plus de douleurs. J'ai refait de la montagne parce que l'on fait beaucoup de montagne, du glacier... donc sportive quand même !

J'ai travaillé dans des services très lourds, bien stressants, avec des réductions de personnel. En 2004, je travaillais dans un service de rééducation et j'ai senti qu'il y avait
40 quelque chose qui n'allait pas. J'ai senti une grosse fatigue, des vertiges, des maux de tête. Moi j'avais jamais eu des maux de tête, parce que la première poussée que j'ai faite, c'était uniquement dans la nuque et les bras, j'ai rien eu d'autre et puis dépressive et anxieuse, et là donc... C'est dur de reprendre le fil... donc en 2004 (*je l'ai aidée*).

Six mois avant d'être arrêtée et de retomber malade avec de très grosses douleurs,
45 donc des vertiges, j'arrivais plus à dormir, plus à récupérer, angoissée, une très grosse fatigue, un manque de concentration dans mon travail qui était dément. Et là, j'arrivais plus à me concentrer, il fallait que je reprenne dix fois les trucs. La sensation que je ne peux pas faire les choses, que je n'arrive pas à faire les choses et déprimée, fatiguée.

Je faisais journée continue au boulot, je sortais, j'allais me coucher. Je dormais jusqu'à
50 aller manger, je mangeais, je me recouchais et je dormais très mal. Je me relevais le matin, je marchais comme un automate et maintenant avec le recul, je m'en rends compte que j'étais comme dans un espèce d'état second. Mais n'ayant pas conscience de cet état, je m'en rendais compte, mais sans plus. Des grosses poussées de maux de tête que j'avais jamais eues, une bouche très amère que j'avais jamais eue.

55 Donc je suis allée voir plusieurs fois un médecin en disant : « il y a quelque chose qui ne va pas. » Et le médecin : « c'est parce que vous vous écoutez trop. » Vraiment, je vous caricature rien là, faut voir comment vous êtes reçue, en tant que enfin bon...

Non non mais continuez à travailler...

J'ai même eu un accident sur la route quoi, parce que j'avais 20 km à faire dans des
60 conditions difficiles, en montagne sur de la neige, et tout ça quoi. J'ai fait un ou deux malaises, moi je sentais bien qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas, et puis, j'avais 49 ans : « oh c'est la pré ménopause ! » C'est vraiment affolant.

Et un jour, en service, des douleurs exactement comme en 96, des douleurs aux bras et dans la nuque, mais type arrachement. Quand je vous dis douleurs, c'est des neuropathies en fait, et donc mon supérieur m'a dit : « bon ben vous rentrez chez vous, je vous fais raccompagner. » Ça c'était le 24 août 2004, parce que depuis, j'ai jamais remis les pieds au boulot.

Et là, j'ai galéré à peu près 4 ans, c'était le parcours du combattant. J'ai essayé à peu près tout. J'ai été hospitalisé à la reine Hortense, excusez-moi mais ça fait remonter des trucs un peu... **(Elle a la larme à l'œil)** ce n'est pas évident. Donc j'étais toujours en psychothérapie à ce moment-là, suivie par quelqu'un qui me connaissait bien. Donc hospitalisée à la reine Hortense où on m'a fait tous les examens possibles et imaginables, en me disant que c'était psychologique.

Vous vous rendez compte qu'à la reine Hortense, ils en étaient à venir contrôler dans mes placards si je ne me droguais pas. Ils ne me croyaient pas et moi je pense que je me suis vraiment aggravée, je peux le dire maintenant avec le recul, parce que je n'ai pas été prise en compte. C'est-à-dire que ça a engendré une souffrance énorme de ne pas être écoutée, de ne pas être prise en compte, d'être classifiée psy alors qu'on sent qu'il y a autre chose.

Moi je le sentais qu'il y avait autre chose. A la reine Hortense, ils m'ont dit fibromyalgique, ça c'est le truc que l'on donne à toutes les maladies de Lyme et c'est horrible.

Fibromyalgique moi, je ne m'en suis jamais sentie satisfaite parce que fibromyalgique c'est un ensemble de symptômes... J'ai un médecin, qui est spécialisé de la maladie de Lyme, qui me suit dans le sud de la France, qui m'a dit que 95% des fibromyalgiques sont des maladies de Lyme avec des coïnfections.

A la reine Hortense ils m'ont bien alignée, si je peux m'exprimer ainsi, ils m'ont dit : « c'est psychologique, vous n'avez rien, vous ressortez. » Et c'était tellement psychologique et tout, et on m'a tellement envoyée ça que je me suis mise à faire une réelle très grosse déprime, avec des souffrances corporelles inimaginables, des problèmes digestifs, enfin plein de problèmes. Et j'ai été hospitalisée effectivement en psychiatrie, avec des antidépresseurs, des perfusions, et tout. Alors ça allait un peu mieux, mais je sentais bien qu'il y avait des trucs qui n'allaient pas. J'avais des problèmes digestifs, des maux de tête, donc j'ai été hospitalisée une première fois 3 mois ; ils m'ont fait sortir 15 jours, ça n'allait pas du tout. Je suis réentrée 3 mois, et j'ai maigri. Je faisais 45 kg donc facilement 10 de moins que maintenant.

Je suis rentrée chez moi, j'ai galéré encore pendant je ne sais pas combien de temps.
95 J'ai été ré hospitalisée à la reine Hortense, j'ai refait des cures thermales que j'ai juré après de ne plus jamais refaire. Je me suis fait disputer par les médecins des thermes, qui me disaient : « enfin il faut vous reprendre en main. » Mais je sentais que j'étais complètement larguée mais complètement quoi. Ca ne fonctionnait plus là-haut quoi, et complètement écrasée par ma maladie.

100 Jusqu'au jour où un pharmacien de mon village, que je connais bien parce que je prenais des antalgiques et que ça me faisait rien en fait. J'étais arrivée à prendre 8 Lamaline par jour, ça me faisait rien alors que je ne suis pas du tout médicament. J'ai été même sous Morphine qui ne couvrait même pas toutes mes douleurs et puis je me suis accrochée comme j'ai pu. Comme je suis assez volontaire et sportive, j'ai continué à marcher tous les jours avec
105 beaucoup de souffrance. Mais je me suis dit : « c'est le seul truc à laquelle je pouvais me raccrocher quoi, » très déprimée dans la tête, l'impression que je m'enfonce de plus en plus dans quelque chose, qu'il n'y a aucune prise, que personne ne peut...

Et donc ce pharmacien me dit : « écoutez, il y a un médecin à D. qui prend les gens un peu en bout de course, qui ne savent pas, qui ont une pathologie. » Moi je me suis dit : « je
110 n'ai rien à perdre » et là ça fait en tout 6 ans. En 2009, Il a travaillé beaucoup sur le terrain, il m'a donné des trucs, il m'a dit : « vous êtes complètement épuisée. » Je fonctionnais à 7,5 de tension, faut le savoir, 7,5 - 8. Quand j'avais 8, j'étais contente. Je lui ai dit : « là je suis en pilotage automatique. » Donc là, il a essayé de travailler le terrain, il m'a donné des oligoéléments, des vitamines, des tas de trucs comme ça et tout. Et à un moment il m'a dit :
115 « moi je crois que vous avez la maladie de Lyme. » Et moi je l'ai regardé avec des yeux comme ça, parce que mon mari est garde forestier, il en avait déjà parlé de la maladie de Lyme je lui ai dit : « quoi ? » Il me dit : « et bien moi j'ai quand même de gros doutes par rapport à ça. »

Oui, le médecin généraliste fait de l'homéopathie mais pas que ça. Il donne beaucoup
120 de naturopathie, alors peut être que vous allez avoir une position par rapport à ça, enfin il m'a beaucoup remonté par rapport à la fatigue notamment. Et il m'a dit : « moi je pense que vous avez la maladie de Lyme. » J'avais quand même eu des sérologies avant, ça j'ai oublié de vous le dire, qui avaient été faites, mais qui étaient négatives, mais tout le monde sait que les sérologies... enfin bon.

125 Lui, il m'a fait faire des sérologies chez Schaller, que vous connaissez, qui sont aussi
revenues négatives, mais elle m'a dit : « ça ne veut rien dire. » Et comme j'avais pris de la
cortisone, il paraît que ça modifie les traitements et tout, oui parce que j'ai pris de la cortisone
aussi. Et j'ai une belle ostéoporose maintenant. Et il m'a donné, parce que lui, il n'avait pas
tellement d'outils, il n'était pas tellement formé pour ça et puis lui, il découvrait en plus ces
130 histoires-là. Donc il m'a donné des huiles essentielles du docteur D., le pharmacien, vous
savez qui est en Alsace, qui donnait donc des huiles essentielles pour la maladie de Lyme,
quand les gens n'étaient pas trop atteints. Lui, ce médecin, il avait même vu que j'étais
atteinte au niveau neurologique, il me faisait les réflexes, il voyait qu'il y avait des trucs qui
n'allaient pas. Mais bon, donc j'ai commencé à prendre ces huiles essentielles et j'ai
135 commencé à m'aggraver car ça a fait remonter les symptômes et tout. Et bon au niveau
douleurs et tout ça ne faisait pas grand-chose, mais au niveau maux de tête, ça s'est vraiment
estompé. Parce que les maux de tête, j'en avais 3 jours dans la semaine quoi, c'est à dire 3
jours à aller me coucher, fallait pas me parler, hyper agressive, je ne supportais pas la lumière.
Et donc il m'a donné plein d'autres choses à côté, des vitamines B1 B6 des machins des
140 trucs... Et j'ai commencé à sentir que la fatigue commençait à s'estomper, j'étais un peu
mieux, ce n'était pas le Pérou, mais disons, il y avait une petite amélioration à côté de ce
que... comme j'étais vraiment une loque.

Donc ça avait un effet, ça bougeait quand même quoi. On a continué comme ça. Et je
me suis rendue auprès de Mme H., puisque j'avais une sérologie négative, je ne pouvais pas
145 aller dans le schéma classique, pour savoir s'il y avait quelqu'un qui pouvait me prendre
comme ça et me donner un traitement antibiotique. Donc ils m'ont donné l'adresse de Mr K.,
que vous devez connaître. Je suis allée le voir, il m'a dit : « effectivement vous avez une belle
maladie de Lyme, et tout et vous devez sûrement avoir des coinfections. » Et il m'a fait faire
des analyses, si si chlamydia pneumoniae... Et il y en avait qui étaient revenues positives, et
150 Mr K. a complété et on a commencé un traitement antibiotique per os et je dois dire que je l'ai
fait pendant 2 ans per os puis à la fin on est passé IM (intramusculaire) avec la Rocéphine.

Je dois dire que j'ai beaucoup souffert parce que en IM, et comme j'avais des troubles
circulatoires, je faisais des hématomes. Ça faisait des boules, j'ai quand même vachement
souffert pendant les piqûres, enfin on souffre tellement dans cette maladie que moi j'étais
155 prête à faire. On m'aurait torturée, j'aurais accepté tellement je voulais me débarrasser de ce
truc.

Et donc ça n'a pas du tout bougé tant que je suis restée per os. Franchement au niveau des symptômes pas trop quoi, et par contre les derniers mois, quand il m'a passée en IM avec la Rocéphine et un traitement per os, j'avais je ne sais plus quoi à côté. Il a essayé plusieurs choses parce que lui ça fait un moment qu'il travaillait là-dedans, donc il a fait plusieurs
160 antibiotérapies... Voilà et donc en IM, j'ai vu que ça bougeait, la Rocéphine en IM, j'ai ressenti un bien être. J'étais quand même un peu mieux, mais ce n'était pas spectaculaire et au bout d'un moment je lui ai dit : « écoutez, » parce qu'il est quand même très ouvert Mr K., je continuais à suivre la phyto à côté pour me maintenir et pour le foie, drainer le foie et tout ça.

165 Je lui ai dit : « écoutez, je suis un peu découragée, j'ai entendu qu'en Allemagne il y avait le BCA, je ne sais pas si vous connaissez, il y a des centres. »

Donc j'avais entendu qu'il y avait de bons résultats et je crois que psychologiquement j'avais besoin, c'est très cher mais j'avais besoin d'être hospitalisée pendant quelques temps pour être avec des gens qui ne faisaient que ça, d'être encadrée et de poser mes valises parce
170 que je crois que j'étais au bout du bout. Je n'avais tellement pas été reconnue dans ma maladie, que j'avais besoin que les gens raccommodent, si je puis dire quelque chose, les dégâts qu'avait fait la maladie et tout.

Moi je me sentais dévastée, et du coup, on s'est renseigné, on a emprunté de l'argent, je suis allée au BCA donc ça, c'était en février de cette année, je vous fais un résumé, et donc,
175 je suis allée au BCA. Et là, je suis tombée sur un médecin absolument super humainement, rien à voir avec tout ce que j'avais eu avant. Il m'a gardée pendant 3 heures, donc il m'a donné un traitement et moi j'ai choisi, il m'a fait faire des examens, maladie de Lyme chronique avec leur trucs à eux, coïnfections transmises par les tiques et chlamydiae pneumoniae et beaucoup d'examens sanguins. J'en ai eu pour très très cher, mais bon tant pis.

180 Donc il m'a donné le choix, soit vous partez avec une antibiothérapie avec des perfusions à faire en France et tout ça, soit vous commencez ici avec des soins à côté, c'est-à-dire on fait des trucs, de l'oxygénothérapie à haut débit en faisant des efforts pour aider à éliminer les toxines de lyse des bactéries, donc appareils qui aident à éliminer, je ne sais plus comment ça s'appelle, car comme ils donnent des grosses doses d'antibiothérapie pour qu'il
185 n'y ait pas trop de herx.

Et donc j'ai fait ça, avec des vitamines qu'ils passent aussi en perfusion, et j'avoue que là, j'ai eu l'impression ben ouais, c'était super parce que je sentais qu'il y avait quelque chose

qui se passait quoi, j'étais beaucoup mieux pendant tout le temps où ils m'ont fait cette
antibiothérapie. J'étais beaucoup... et puis moralement, je pense que bon il y a un truc qui
190 s'est vraiment passé, qui a fait que j'avais enfin l'impression que les choses bougeaient
réellement. Et donc à la suite de ça, il a fait un contrôle de ça au niveau sang, je suis restée 15
jours, donc avec il m'a fait faire de la gym, des saunas, pleins de choses pour oublier tout ça.
Et je suis repartie avec mon traitement per os, une antibiothérapie per os pendant 8 semaines,
avec des prises de sang pour voir au niveau immunitaire comment ça se comportait. Donc j'ai
195 fait ça et il était très optimiste et au niveau des coïnfections c'était devenu négatif, et puis
beaucoup mieux, mais avec beaucoup de douleurs, car je fais partie des gens qui ont
malheureusement des neuropathies tous les jours, tous les jours à chaque instant.

Là pendant que je vous parle, je brûle de partout avec aucun médicament qui ne fait
effet. J'ai tout essayé, rien rien ne marche. Il y a qu'une chose qui marche un peu c'est la
200 chaleur, les bouillottes, et bon là, aujourd'hui je marche comme sur des œufs parce que je suis
sans traitement. Il y a des bouillottes, c'est tout ce qui me calme. Je ne vais pas dire que c'est
le Pérou, donc pour le reste j'essaie de me concentrer mais ça demande beaucoup d'efforts
pour moi, et donc... il faut que je retrouve le fil de ce que j'étais en train de dire...

Donc oui voilà, et au bout de 2 mois d'antibiothérapie, je suis retournée le voir, et je
205 lui ai dit : « vraiment je suis nettement améliorée quoi. » J'avais encore beaucoup de douleurs,
mais il m'a dit : « les neuropathies, c'est ce qui part en dernier, c'est vraiment le truc qui part
malheureusement en dernier pour les malades... » J'étais beaucoup plus concentrée, beaucoup
plus claire, j'étais beaucoup mieux et je sentais que j'avais retrouvé une joie de vivre, j'avais
envie d'aller voir les gens, j'avais envie. Il y avait un truc qui se passait, donc ça c'était en
210 juin, car je suis retournée le voir en juin et puis en juillet août.

Malheureusement ma belle-mère, on lui a découvert un cancer et tout ça, donc mon
mari qui est atteint aussi, ça a fait beaucoup de bouleversement. Bref je ne rentre pas dans les
détails là dessus, moi ça m'a vachement brassée, et du coup, j'ai eu l'impression un peu de
replonger comme chaque fois qu'il y a un stress et ça Mr K. il me l'a dit. Même des patients
215 qui sont soignés depuis très longtemps, qui se sont stabilisés, quand il y a un deuil, un stress
important, ça retombe quoi. Donc là ça m'a vachement découragée car quand vous êtes
remontée un peu que vous retombez, haaaaa c'est une horreur.

Bon là on sait que la guérison, elle est comme ça, c'est jamais comme ça, mais là
j'avais l'impression de rétrograder vraiment quoi. Donc j'y suis retournée au mois d'octobre,

220 là c'est assez récent, le X octobre, et ce que j'ai oublié de dire, c'est important, c'est que quand j'y suis retournée au mois de Juin, il m'a demandé si je supportais bien les antibiotiques. Donc j'ai trouvé quand même un médecin dans mon village qui acceptait de me faire tous les examens, antibiothérapie, ECG toutes les 3 semaines, prise de sang toutes les semaines, c'était un soulagement.

225 Et puis, je me sentais un peu brassée au niveau abdominal, mais comme on a des douleurs de partout, c'était très difficile à définir, mais quand même là, je sentais que c'était un truc que je n'avais pas habituellement, donc je lui en ai parlé. Je lui ai dit quand même et je commençais à avoir des mycoses au niveau digestif.

C'est quelqu'un qui est très bien, c'est-à-dire qu'il pose très clairement les problèmes, 230 il pose très clairement et après il vous donne à vous de décider. Si vous voulez, vous avez quand même suffisamment votre tête aussi parce que il y a des gens qui sont tellement... Moi, j'étais capable de réfléchir sur des trucs, donc il m'a donné le choix.

Il m'a dit : « c'est vrai que si vous prenez des mycoses de partout ça pose quand même un problème parce qu'on sait... » et puis il m'a dit : « moi ça ne me plait pas trop le petit 235 spasme que vous avez au niveau intestinal. » Mais il m'a dit : « mais le jeu en vaut la chandelle, vous allez continuer l'antibiothérapie, mais il faut que votre médecin soit très vigilant avec les mycoses, que vous ayez un traitement. »

Mais bon elle est bien ma généraliste mais je sens qu'elle n'est pas... C'est parce que je la pousse aussi un peu, enfin elle s'y intéresse à la maladie de Lyme, elle est quand même, 240 mais bon. Et puis je ne sais pas, ça m'angoissait un peu ce truc là, ça fait 2 ans et demi que je prenais des antibiotiques j'avais envie de faire une pause.

Il m'a dit lui : « il y a des malades qui éprouvent le besoin aussi de se désintoxiquer des antibiotiques parce qu'ils sentent que c'est lourd quand même. »

Donc j'ai dit : « bien qu'est-ce que vous me proposez en alternance ? »

245 Et là il m'a dit : « je vous propose, on a vraiment un traitement qui est très au point. »

Parce que eux là-bas, ils vont sans arrêt aux Etats Unis. Ils se recyclent là-bas, ils suivent vraiment de très près tous les trucs qui sortent. Donc il m'a proposé des antibiotiques naturels avec des produits très pointus de l'artémis, des choses et avec toujours un support de phytothérapie, de la vitamine C à très forte dose, des antioxydants, plein de choses comme ça.

250 Donc je lui ai dit : « bien écoutez, oui, je vais essayer. »

Donc cet été, j'étais sous phytothérapie et là je suis retournée, j'ai fait des herx où je n'étais pas bien du tout, je ne savais plus où j'en étais. Donc je lui ai dit : « voilà ce qu'il s'est passé, il y a eu ça, il y a eu ça, il y a eu des stress et tout » et puis il y avait une chose que j'avais oublié de lui dire mais ça c'est quand on est dans la maladie.

255 Je pense que pour les gens de l'extérieur, c'est très difficile à appréhender de toute façon. Moi je pense que c'est une maladie, pour les gens de l'extérieur, comme on parle bien et qu'on apprend à cacher les symptômes, pour les gens de l'extérieur, quand on leur dit les choses, ils ne nous croient pas quoi ou alors quand on est très mal et bien on s'isole et on ne va pas voir les gens. Quand ils nous voient dans la rue les gens, ça va à peu près bien. Je parle
260 pour moi et je vois aussi pour mon mari, et c'est vrai que je sais plus ce que je voulais dire, mais ça c'est Lyme, (*je l'aide*) oula j'ai perdu le fil, et là je sens que dans la tête ça...

Donc je lui ai dit : « bon j'ai fait des Herx cet été. »

Il m'a dit : « mais ça c'est tout à fait normal, oui ça revient. » Je n'avais jamais dit que je continuais à avoir des colites, des colites bon abdominales.

265 Il m'a dit : « il faut que l'intestin soit vraiment impeccable pour recevoir n'importe quel médicament, une antibiothérapie classique ou naturelle. »

Là il m'a donné un produit. J'avais déjà des probiotiques, mais il m'a donné un produit que c'est eux qui ont ça en Allemagne, pour les maladies de Crohn, pour les gens qui ont vraiment des gros problèmes.

270 Il m'a dit : « bon, si ça ne marche pas, vous me rappellerez et on donnera autre chose. »

Et j'en suis là, ça fait 3 semaines de ce produit et ça fait un très grand inconfort intestinal au début, et là je m'aperçois qu'au bout de 3 semaines, il m'avait dit : « attendre 2 à 3 semaines, si vous n'êtes pas améliorée, c'est que ça ne marche pas chez vous. »

275 Donc je dois le recontacter et je continue le reste du traitement, parce qu'il y a quand même eu des améliorations cet été. Par exemple, sur des troubles de concentration. Lui, il a tout de suite vu, il m'a fait parler sur plein de choses qui n'avait rien à voir avec la maladie. Il

a tout de suite vu, parce que quand on est dans la maladie, on se rend compte de certains progrès, mais on voit surtout les choses négatives et on ne se rend pas forcément compte.

280 Il m'a dit : « c'est vrai au niveau de la concentration c'est mieux. »

C'est quelqu'un qui est extrêmement attentif, il note tout, il est relativement jeune mais je pense qu'il a une grosse expérience parce qu'il a travaillé dans une clinique en Allemagne où il n'y avait que des gens atteints de la maladie de Lyme. Et puis moi ça passe très très bien avec lui, je trouve que c'est quelqu'un humainement, si tous les médecins étaient
285 comme ça et bien excusez-moi (**elle a la larme à l'œil**).

Enfin il y avait 2, 3 trucs, oui j'avais moins de crise de larmes, parce que quand j'avais herx, je sentais que c'était neuro. Ca montait et je suis hyper angoissée, j'ai l'impression que tout s'écroule autour de moi. C'est une sensation qui est terrible, qui terrasse, vous avez l'impression que vous n'avez plus de défense, tout s'écroule, que vous êtes dans un gouffre.
290 Moi je le vis comme ça, que personne ne peut m'aider, et avec des idées suicidaires énormes quoi. Moi je me suis vue cet été, avec des idées de me foutre en l'air évidentes. Je le dit souvent, je crois que si on ne serait pas à deux, je me serais déjà suicidée. Je suis pratiquement sûre de ça. Je le dit calmement, que j'ai traversé tellement de passages difficiles avec incompréhension totale de la famille. Là, ils commencent à comprendre que c'est du
295 sérieux. Les copains les copines, c'est très moyens, mais ce sont tous les témoignages que j'ai eu quand j'étais au BCA là, quand j'étais hospitalisée, il y avait des suédois, des danois. Il y avait tous les pays. Moi j'aime bien, parce que j'aime bien parler avec les gens et tout. Et bien on s'apercevait que tous les gens vivaient la même chose, c'est-à-dire une incompréhension vraiment avec les gens, qui disent : « elle s'écoute trop, elle est flemmarde, elle ne veut pas
300 bosser. »

Alors que moi, je suis quelqu'un dans la vie, je suis une battante dans la vie. Je peux vous dire que tous les jours je m'impose des choses par rapport à la maladie de Lyme pour ne pas sombrer. Mais c'est aussi grâce à ça quoi, le médecin m'a dit : « il faut continuer dans ce truc-là. Mais je ne crois vraiment pas que je suis quelqu'un qui baisse les bras et qui attend
305 que ça se passe, pas du tout. Donc souvent j'insiste beaucoup, beaucoup sur ce côté-là où il faut vraiment faire passer, je ne sais pas comment.

Je pense qu'il y a encore beaucoup de travail à faire par rapport à ça, faire passer auprès des familles, auprès des gens, que l'on est vraiment maltraité. On a rencontré beaucoup

de gens, on est allé au colloque de T., avec le Dr O. Moi, l'année dernière, je suis allée aux
310 manifestations de T., pour la reconnaissance de la maladie de Lyme, avec Lyme sans
frontières et j'ai rencontré beaucoup de malades. On échange sur notre expérience et tout. Ils
disent tous la même chose, et c'est terrible. Moi, je vois des familles entières complètement
déséquilibrées.

On a rencontré aux journées internationales de la maladie de Lyme à L., pour faire de
315 l'information, moi j'ai vu des jeunes, je vous dis honnêtement, moi j'ai de la chance par
rapport à eux, parce que des jeunes, 30 ans sans boulot qui sont retournés chez leurs parents,
qui sont des légumes, qui ne peuvent plus rien faire, qui ne sont pas considérés par leur
médecin et tout. C'est hallucinant quoi et en France on sait plus vers qui se tourner, parce que
tous les médecins qui font des antibiothérapies sont comment on appelle ça, ceux qui ont des
320 sérologies négatives, je ne parle pas de ceux qui ont le schéma classique. Donc nous quand les
gens nous demande des adresses et bien on est bien embêté quoi. Moi je dis : « je vais au
BCA mais ça coûte très cher et puis voilà quoi » et moi je pense, et je le redis, je pense que ça
a vraiment de l'importance, que j'ai été tellement maltraitée, malmenée, pas considérée, tout
ce qu'on veut, vraiment traitée comme une psy, qui mérite d'être enfermée y compris par ma
325 famille. Et bien je pense que tout y est, toute la personne en prend plein la tête et là, en
Allemagne, il a beaucoup insisté en disant : « le système immunitaire c'est hyper important, il
faut absolument remonter votre système immunitaire. » « Et c'est en faisant quoi ? » « En
faisant des choses qui vous plaisent, pas de stress, » il a vachement insisté la dessus.
L'antibiothérapie c'est une chose, mais là c'est hyper important que vous soyez avec des gens
330 qui comprennent et tout. Alors je lui ai dit : « il faut que je me mette dans une bulle. » Et je
me suis aggravée par rapport au début. En 2004, je me suis aggravée au fur et à mesure, donc
bon, il y a toujours différents facteurs qui rentrent en ligne de compte, mais bon il faut y
passer je crois pour comprendre ce que c'est. Mais en discutant avec des malades quand
j'étais au BCA, on disait, il faut y passer pour comprendre ce que c'est. »

335 **Y a-t-il eu piquêre de tique ?**

« Moi non, je n'ai pas été piquée sauf en 2006, j'ai été piquée mais j'étais déjà malade.
J'ai été piquée, j'ai enlevé et je n'ai pas eu d'érythème.

Mais en me faisant questionner par le médecin qui a vraiment cherché, vers l'âge de
18 ans, j'ai eu un matin, je me suis levée, j'habitais à Grenoble à l'époque et je faisais de la
340 montagne et tout. Je me suis levée et j'avais un espèce de truc violacé sur la jambe, mais

vraiment qui est venu d'un coup. Je n'avais pas de tique, enfin c'est vieux mais un truc vraiment pas beau quoi violacé. Je suis tout de suite allée voir le médecin qui m'a dit : « bien je ne sais pas trop ce que c'est et tout. » Il m'a mis de la pommade mais je ne savais vraiment pas ce que c'était. Et puis ça a passé au bout de, je dirais 5 ou 6 jours, c'est la seule notion que
345 j'ai.

Et par contre, je vous ai dit que j'avais commencé à avoir des symptômes en 96 mais en remontant bien, en discutant avec le médecin, en fait j'avais des signes déjà. Des douleurs dans les jambes qui n'étaient pas à type de brûlures, mais du mal à rester debout longtemps. Et puis je me disais : « oh et bien c'est la fatigue. » C'était au boulot, je travaillais en neuro à
350 l'époque, je disais bon on avait un rythme assez soutenu, je me disais. Et puis j'étais à des moments bizarres, j'avais des syndromes de Raynaud assez importants, j'avais des trucs un peu, ça vous voyez, j'ai eu des tachycardies, j'ai eu des trucs et c'est après que je me suis rendu compte que c'était déjà ça. Et moi à mon avis, j'étais malade au moins depuis déjà 35 ans, je suis presque sûre de ça en remontant dans le temps j'ai refait le chemin, je suis presque
355 sûre. »

Avez-vous vu un médecin spécialiste ?

« Alors j'en ai vu un à B., je peux dire son nom ? Parce que je lui réserve un chien de ma chienne. Mon mari aussi, et des collègues à mon mari qui sont garde forestiers aussi. Il a dit qu'il n'était absolument pas malade et il est allé voir un spécialiste à I., Mr U, qui lui, a
360 dit : « vous êtes au stade 3 de la maladie de Lyme, » et il a dit que celui de B., il se la jouait. L'autre, il l'a passé sous antibiotiques en IV (intraveineuse) direct.

Moi il m'a dit, il a regardé le compte rendu du médecin : « quoi ? Vous êtes sur vos jambes et vous êtes en invalidité ? Moi j'ai des malades qui sont en fauteuil roulant que je n'arrive même pas à passer en invalidité. » Me traitant, mais vraiment comme, je suis sortie
365 j'ai éclaté en sanglots, je me suis effondrée. Me traitant comme je ne sais quoi et me disant que... Il m'a refait faire un truc de Lyme, je lui ai montré mes trucs de Schaller, je me suis faite mais incendier et il m'a fait faire un autre truc dans son labo où il avait travaillé à J. Il m'a dit : « et bien vous voyez bien que vous n'avez rien. » J'ai reçu 2 mois après, parce que j'ai téléphoné pour l'avoir, il l'avait perdu dans le service, enfin un truc pas possible. Donc
370 c'est Mr G. qui pour moi, je vais vous dire ce que j'en pense, est un petit con et je ne suis pas la seule à le penser. Il y a pas mal de collègues aussi de mon mari qui sont allés le voir et qui pensent la même chose. Et d'abord, il prend les gens de haut et il traite, là je le dit en souriant,

mais il traite vraiment les malades, moi si un jour... il aura peut-être de mes nouvelles un jour. Dénî de lui et des médecins généralistes, mon médecin généraliste me disait : « vous
375 prenez une minerve, » parce que, à l'époque, j'avais tellement mal à la nuque, « vous prenez une minerve et un sac à dos et vous allez marcher et vous arrêtez de pleurer sur votre sort. » Et tout.

Y'a eu que Mr C. et le médecin de D. et celui du BCA. »

Quels ont été vos différents traitements ?

380 « Traitement antibiotique, deux ans et demi et phytothérapie depuis 2009, antibio naturels depuis juin. Au BCA, ils me donnent : vitamines B1, B6 et B12, mélangées avec plein d'autre chose écrit en allemand et ils n'ont pas la traduction française, mais ce sont des traitements très élaborés de phyto qui sont en synergie.

Il y a plein de produits différents, de la vitamine C, du curcuma pour drainer le foie.
385 Des grosses doses de curcuma, qui est un draineur du foie, il y a des antioxydants, du sélénium, du zinc, différents oligoéléments, des trucs comme ça. Et d'ailleurs, ils ont, paraît-il, des très très bons résultats, je fais de la pub, avec des traitements antibiotiques naturels. Ah oui, il y a l'artémise aussi, qui est très importante, je ne sais pas si vous en avez entendu parler, ils donnent beaucoup d'artémise. »

390 Pourquoi avez-vous pensez à la maladie de Lyme ?

« Moi le petit vélo a bien tourné dans la tête, parce que je travaillais en neuro, donc j'ai pensé à la sclérose en plaque, à des Guillain Barré, ce qui m'a valu de faire dire que j'étais folle parce que je pensais au pire. Mais enfin quand vous bouillez de l'intérieur, vous vous dites qu'il y a vraiment quelque chose qui ne va pas quoi. C'est pour ça que moi les cas de
395 fibromyalgie, ça ne m'a jamais contentée parce je sentais que profondément, il y avait un truc qui n'allait pas. Mais j'ai pensé à des trucs comme ça quoi, sclérose en plaque, mais ce n'est pas moi du tout qui ait pensé à la maladie de Lyme. Mon mari était au courant de la maladie de Lyme, il n'en a pas parlé non plus. »

400 Qu'est-ce qui vous a le plus gêné : votre vécu des symptômes, ou l'absence de diagnostic ?

« Les deux, mais moi je dois dire, j'emploie volontairement ce mot, j'ai été traumatisée par l'absence de diagnostic. Moi ça m'a marquée dans la tête très fortement, mais

ça va ensemble parce que vous avez des symptômes tellement douloureux, tellement votre corps, il est plus que de la douleur, de la maladie, des troubles digestifs, des maux de tête, plus arriver à avaler, des maux de gorge, que c'est vraiment entremêlé quoi. Et vous vous dites, mais mon corps, comment vous expliquez ça, il est tellement mal, il est tellement malade, il fonctionnait tellement mal que vous êtes en perpétuelle alerte. Comment expliquer ça, il n'y a plus rien qui marche, mais moi j'étais quand même très très marquée, très très marquée par l'absence de diagnostic. »

410 **Quelles sont vos relations avec votre médecin traitant ?**

« Je ne suis pas retournée le voir. J'ai recontacté, mais tout à fait par hasard, une rhumatologue parce que j'ai été obligée de la recontacter, pour savoir ce que j'avais eu comme cortisone et tout. Et par mail, elle m'a recontactée parce que je lui ai dit que j'avais la maladie de Lyme et tout. Et j'aurais eu beaucoup de chose à lui dire, mais à la limite, je vais vous dire une chose, je suis encore tellement dans la maladie, j'ai encore de la rancœur, que je serais hyper agressive donc je pense que je laisse passer et tout et quand j'irais mieux, il y en a, je ne ferais pas de cadeau. Mais il y en a, à la limite en 96, qu'ils n'aient pas trouvé ce que j'avais, je veux dire, ça a été un truc quand même très ponctuel, je veux dire, je ne sais pas comment vous dire, je leur en veux pas quoi. Mais là, en 2004, moi j'en veux aux médecins, parce que vraiment avec tout ce que j'avais comme symptômes, je trouve ça impardonnable et qu'on renvoie les gens à un truc psychiatrique quoi. On ne peut pas renvoyer sans arrêt sans arrêt, de toute façon, c'est beaucoup ça hein, maintenant je vois autour de moi sans parler de... et bien beaucoup de gens, on les renvoie à des trucs psy, je veux dire ça suffit, il y en a marre de ça. »

425 **Quelles sont vos attentes envers le médecin traitant ?**

« Qu'on ne me renvoie pas à un truc psychiatrique, ça je pense que c'est très important et je pense que c'est important pour tous les malades et ça moi avec mon mari on l'a entendu, une dizaine de fois. Et puis qu'il n'y ait pas de mépris, qu'on ne soit pas méprisé et malmené parce que moi je le dis, on est méprisé et malmené, d'abord le truc psy. On peut avoir un truc psy et ce n'est pas pour autant que c'est méprisable, mais eux un certain nombre de médecins et je ne dis pas tous, quand ils collent l'étiquette psy, c'est péjoratif. Donc moi, j'attendrais que même s'ils considèrent que c'est un truc psychiatrique, on ne traite pas les gens comme ça et en plus moi je trouve, ce que j'attendrais, c'est un peu plus d'ouverture.

Parce que moi, je vais vous raconter quand même quelque chose, c'est en 2004, avant
435 que j'aie vu ce médecin à D., j'ai fait des cures au Q., au centre qui était adapté pour les
fibromyalgies. Et donc, je me suis retrouvée avec des malades qui avaient fait un truc chez
monsieur... peut être vous en avez entendu parler, chez monsieur C., qui est un
immunologiste à Y., qui est à l'hôpital E. Et il y avait des filles qui allaient là-bas et il leur
440 faisait suivre tout un protocole, notamment d'ailleurs voir s'il n'y avait pas un problème de
mycose, qui faisait que même au niveau du cerveau, vous savez, il y a une intoxication. Il y a
tout un truc là-dessus, tout un protocole à suivre. Vous décarteriez un peu, vous avez des
douleurs de partout. C'est très proche de la maladie de Lyme, et moi il m'a fait tout un truc
pour la flore intestinale, tout un tas d'examen avec plein de prises de sang.

Lui, alors lui, j'ai du respect, bon il n'a pas trouvé que j'avais la maladie de Lyme,
445 mais il a pris en compte, et il a fait quelque chose. Et donc, c'était ma médecin généraliste qui
avait donné son accord pour que j'y aille. Je lui ai ramené toute une liasse d'examens qu'il
avait fait, des trucs, des machins sur le système immunitaire et vous savez ce qu'elle en a
fait ? Elle a posé sur le côté de son bureau. Il lui a demandé une réponse, elle ne l'a même pas
ouvert. Moi j'ai le double, j'ai tout gardé moi, elle m'a dit : « oui, mais c'est des trucs qu'ils
450 font oui... »

Là d'accord, il a fait quelque chose. »

Quand je vous dis maladie de Lyme, quel mot vous vient ?

« Douleurs, c'est ça qui me vient, douleurs, douleurs, souffrance et incompréhension
des autres. »

455 Qu'est-ce qui vous aiderait pour aller mieux ?

« Ce qui m'aiderait pour aller mieux, c'est une meilleure compréhension de ma
famille, parce que moi, il y a des gens de ma famille qui ne me voient plus depuis que je suis
malade, parce que ça leur pose trop de problème. Et je vais vous dire quelque chose, moi j'ai
travaillé dans le médical, donc j'ai vu beaucoup de malades, j'ai travaillé en structure
460 hospitalière et tout. Je pense que je n'étais pas une infirmière parfaite mais j'étais très très
vigilante par rapport à la douleur et très très empathique par rapport à la douleur. Et bon, c'est
ce que me renvoyait les malades, c'est pour ça que je me permets de le dire, je ne vais pas
bon, et je dois dire que c'est vrai que quand on est soignant, on se rend compte de certaines
choses et il y a beaucoup de choses dont on ne se rend pas compte.

465 Et quand on passe comme malade, je peux vous dire que c'est une sacrée leçon, et je
pense que je ne serais même plus infirmière, je ne retournerais pas à mon boulot. Ca je le sais,
parce que je n'en ai plus envie. Si je retravaille, je ferais autre chose avec des... mais je ne
retournerais pas à mon boulot, je le sais. Mais si je le fais, il y aurait beaucoup de choses, qui
470 auraient changé dans ma pratique et en plus de ça, c'est que je me suis rendue compte, ce que
ça peut compliquer la vie quand on est malade, que l'on a une maladie non reconnue. Et ce
que ça devient compliqué, quand on vit comme ça, des symptômes de façon très intérieure. Ce
que j'aimerais, c'est que les gens quand ils vous voient boiter... ils disent : « pff. »

Une meilleure compréhension, qu'on ne me casse pas.

J'aimerais que les médecins, qu'il y ait beaucoup plus de médecins sensibilisés à ce
475 problème et que au niveau national tout ça soit reconnu et que je ne dépense pas, ça fait des
sommes astronomiques.

Je pense, au niveau moral pour moi, pour beaucoup de malades, je connais peu de gens
dans le village où j'habite, mais c'est sûr qu'ils ont la maladie de Lyme, mais ils sont border
line comme on dit, et qui ne se font pas soigner parce que voilà quoi !

480 On compte sur vous les médecins jeunes, de vraiment vous ouvrir à ça, parce que moi
je suis persuadée qu'il y a beaucoup de la population qui est contaminée, j'en suis persuadée
et convaincue et je pense que ça va faire de gros dégâts, des énormes dégâts.

J'ai mes neveux et nièces, je suis sûre qu'ils sont contaminés, mais ils ne veulent pas
en entendre parler. Moi j'ai une nièce qui est tout le temps fatiguée, qui a fait de longs séjours
485 en H., enfin il n'y a pas que en H., parce que maintenant partout en France on peut être
contaminé. Mais je veux dire, il y a des signes qui ne trompent pas mais elle ne veut pas en
entendre parler. »

Entretien n°7

Alors racontez-moi comment a commencé votre maladie :

« Alors la première chose que je me souviens, c'est que j'avais des frissons la nuit, je
5 me souviens d'être allée consulter mon médecin, parce que je transpirais anormalement la nuit,
mais vraiment beaucoup à détremper les draps. En revenant avec l'historique, on s'aperçoit
que c'est un des symptômes. Ça et puis la fatigue. Plus fatiguée que d'habitude. Rien de
catastrophique, mais fatiguée. On était en train de faire des travaux, de faire du carrelage et
dans la foulée, j'ai enchaîné des douleurs articulaires, dans les poignets, au coude. Et ça a été
10 comme ça par intermittence. Je liais ça aux travaux, à la saison, on habitait dans un ancien
marais, l'humidité, les jours où il pleuvait. Pas assez de chaleur ou trop de chaleur. Mon
médecin m'a dit que c'était du stress et de la fatigue. C'était en 2006. Ouais. Avant j'ai eu des
grandes périodes de fatigue; mais qu'on ne pouvait pas forcément qualifier. C'est vraiment à
ce moment là que je suis allée voir en disant : « je ne me sens pas bien, je suis fatiguée. »

15 Je travaillais à Paris à l'époque, 2 heures aller et 2 heures retour en transport en
commun. Mais je n'étais pas un organisme qui avait besoin de beaucoup de sommeil. Je n'ai
jamais eu besoin de dormir plus de 5 heures, j'ai toujours été comme ça. Alors tout le monde
me disait : « c'est du stress, c'est du burn-out, c'est de la dépression ». Mais non, lorsqu'on
se connaît, on sait. Je sais jusqu'où je pouvais aller, jusqu'où je suis capable d'aller...et puis
20 c'était cette transpiration surtout... les douleurs, bon ben je me dis que c'est parce que j'ai
laissé trop souvent mes mains dans l'eau, quand on faisait du carrelage. Alors je fais sûrement
un peu de rhumatismes. Quand j'avais des courbatures, je me disais : j'ai du soulever un petit
peu trop de foin, parce que j'avais un cheval. Je me disais j'ai du tirer un peu trop fort. Ça a
été cet état là, mais ce qui m'a vraiment alertée et ce pourquoi je suis allée voir mon médecin
25 ça a été de détremper le lit la nuit, sans raison apparente. Comme si j'avais tout d'un coup des
grandes suées, des bouffées de chaleurs. Donc on a fait des dosages thyroïdiens, des dosages
hormonaux. Ça a commencé comme ça. Et c'est là que je suis allée voir un médecin pour
fatigue et douleur.

L'année dernière, je suis allée chercher la cuisine chez IKEA, il y avait une tonne et
30 demi de meubles, j'ai fait l'aller-retour en une journée, j'ai chargé les plans de travail, la
cuisine... ça ne me fait pas peur ces choses là, je suis capable de le faire, j'encaisse bien. Je
suis capable de transporter. Je suis revenue à la maison, bon j'étais un peu fatiguée et dans la

semaine qui a suivi, j'ai commencé à avoir des douleurs ici, devant, derrière et au sternum. Je me suis dit : ah je vais me reposer. Je me suis reposée pendant une semaine, et mes douleurs
35 ne passaient pas du tout et je commençais à ne plus manger, à avoir des remontées gastriques, je digérais plus rien.

Donc j'ai dit : je vais aller voir mon médecin, mon médecin traitant, mon médecin de famille. Qui est ici, et en me touchant il disait : « ah ben c'est vrai quand on appuie ça vous fait mal ». Donc il m'a envoyée passer des radios. Il disait : » on ne sait jamais, des fois que
40 vous vous soyez abimée une côte, en déplaçant quelque chose ». Donc rien. Il m'a donnée des traitements des choses comme Advil, Paracetamol, des choses dans ce genre là. Ca n'a pas passé ma douleur qui est allée en s'empirant. Au point que je n'arrivais plus du tout à m'alimenter correctement. Dans la foulée j'ai perdu 8 kg en 2 mois. Et je ne dormais plus, etc.. etc. J'ai été hospitalisée par mon médecin traitant qui a trouvé un médecin interniste à X.
45 . Et on a fait toute une batterie de test, pour conclure finalement que c'était un burn-out. Voilà. Alors que ça faisait deux ans que je ne faisais pas grand chose, que je n'avais pas un rythme catastrophique, voilà. On a fait un western Blot, il est revenu négatif, donc elle m'a dit : « ce n'est pas la maladie de Lyme ». On a tout balayé, Chikungunya, la dingue, on a fait tout cela. La dingue parce que j'ai des amis qui sont de La Réunion et qui, de ce que j'ai
50 compris remonte un peu.. Chikungunya aussi ca revient dans la région. Et puis que ça pouvait être ça, un peu les mêmes symptômes. Cette grande fatigue, ses douleurs un peu...

Donc ça, ça a été l'année dernière. Et puis j'ai été traitée par LaroxyL. Donc mise sous perfusion de LaroxyL toute la semaine. Et je suis sortie de l'hôpital avec du LaroxyL donc la tête dans les nuages. Ça a duré 2- 3 mois, jusqu'à ce que je dise : bon ben j'en ai vraiment
55 marre, pour que je commence à bien diminuer les doses. Il y avait un protocole pour diminuer les doses, donc on a commencé à diminuer les doses à partir de octobre, donc ça c'était fin août. Fin octobre avec le médecin on s'était vu et on a commencé à diminuer les doses, et je suis arrivée à tomber à 4 – 5 gouttes. J'essayais de prendre un soir sur deux, mais des fois je n'arrivais pas à dormir... Donc c'était ça, jusqu'à ce que la semaine dernière, je suis à nouveau
60 en vacances, ce qui m'était pas arrivée depuis un certain temps, et en début de semaine, je commence à avoir un peu mal au dos. Donc j'ai dit à mon aîné, « écoute on va faire les courses, je porte rien, s'il te plait portes ». Et je suis restée au repos toute la semaine, et mon mal de dos à empiré.

Je suis allée voir l'ostéopathe, dans la semaine, et mon ostéopathe fait partie d'un
65 groupe de travail sur la maladie de Lyme et il m'a dit : « à chaque fois que je vous touche
vous avez les muscles tout contractés, vous avez mal, essayez d'aller voir le Dr S. «Moi je ne
comprends pas pourquoi vous êtes raide comme ça, vous ne respirez pas bien c'est un
problème de diaphragme, vous ne mangez pas bien, vous ne dormez pas bien... moi je vous
verrai plus dans un Lyme. » Et je lui dis : « ce n'est pas possible, j'ai fait le test, il est revenu
70 négatif ». Et il m'a dit : « mais allez y allez y, mais appelez le, car le test est négatif soit, mais
on s'attaque à une borréliose mais il y en existe plusieurs ».

Là-dessus, j'ai appelé le Dr S il a dit qu'il ne pouvait pas me prendre, mais il m'a
donné les coordonnées d'une confrère à D. Et j'y suis allée début de semaine, et on a fait le
tour de tous mes symptômes, de ce qui n'allait pas, de ce que je prends peut être parfois pour
75 du stress, des trucs que je prends pour l'âge, alors tout le monde me dit : » t'as de l'âge, tu fais
pas de sport », « ben non je fais pas de sport, j'ai mal partout ». Enfin soyons réalistes, il faut
que je bouge un peu soit, mais dès que je commence à bouger un peu après, il me faut un
temps de récupération pas possible. Donc on a fait le tour des différents symptômes et après
on est rentré dans un protocole thérapeutique, on a commencé par un vermifugeage.

80 Au quotidien, c'est ce que je disais, j'ai l'impression depuis 1 an ½ de vivre avec un
vrai frein à main, de ne pas être capable de mouvoir mon propre corps, prendre mon sac à
main c'est très difficile. Je sais je pars à 5h30, 5h45 du matin, normalement cela ne me pose
pas de problème, sauf que là en ce moment c'est difficile. Et j'ai des périodes où ça va bien, et
puis pff je ne sais pas pourquoi, rien ne va plus, des petits matins où quand il commence à
85 faire un peu froid, c'est une catastrophe je rallume le chauffage.

Ça évolue très très cycliquement, alors moi j'ai associé ça : ah je suis frileuse, bon
c'est la température, un petit peu le froid, bon on va se couvrir un peu plus. Je dors avec deux
couettes, quasiment toute l'année. Je trempe mon lit tout le temps, encore...

Donc à savoir si c'est Lyme véritablement ou pas, on a tout un tas de test à faire, elle
90 par rapport à son diagnostic, quand elle m'a posé tout un tas de questions, elle me dit : « oui
vous avez de très nombreux symptômes qui correspondent à la maladie de Lyme ».

J'ai vécu aux Etats Unis dans les années xx , j'étais à l'état de S. , est ce que je l'ai
choppée là ? Mon fils aîné, on s'est aperçu qu'il est autiste depuis qu'on est arrivé ici, enfin ça
fait très longtemps que je sais qu'il n'est pas carré, enfin rond, il ne tourne pas rond, et, ils ont

95 mis longtemps à trouver ce qu'il avait. Les gens me disaient : « c'est du stress ». Alors on a été envoyé en thérapie individuelle, familiale... Enfin quand je vois comment ça se passe pour l'autisme, je me dis que pour le Lyme, ils sont en train de beurrer le moule de la même manière. Donc... Voilà... »

Y'a-t-il eu une piqûre de tique ?

100 « Oh oui, toute la famille s'est fait piquer, à D. j'ai des tire tiques, on a passé notre temps à s'enlever des tiques les uns les autres, une fois je me souviens j'en avais une pleine de sang, dans la maison, qui coulait comme ça quoi. On était dans une région à tiques, il y en avait dans les thuyas de mes voisins, dans les lauriers, on était sous les arbres, donc voilà. Mon cheval en avait, je le traitais au Butox. C'est une molécule pour... On en retrouve dans
105 les produits pour les animaux, les trucs qu'on applique entre les épaules. C'est une molécule qui fait que ça enlève les puces, les poux et les tiques... c'est pour les moutons, et les vaches, enfin le bétail. Donc voilà. Donc des tiques oui. Moi je n'ai jamais fait de réaction. Mon aîné il en a fait. Un jour on ne savait pas trop ce qu'il avait, il avait un point noir, et ça gonflait, on ne savait pas. Et autour c'est devenu tout rouge partout partout. On est allé chez le médecin et
110 il a dit : « oh c'est une tique, il faut l'enlever ».

Donc lui je sais qu'il a été piqué, à l'âge de 1 an ½, 2 ans, et je sais qu'il a réagit. Moi, je sais que j'ai été piquée, mais est ce que j'ai réagi, je ne sais pas. Je n'ai pas fait attention, si j'ai eu de la fièvre, sûrement, mais avec les transports en commun, à Paris, je pouvais prendre de la grippe, de la gastro, j'étais souvent malade, j'ai fait H1N1, enfin tout ce qui trainait. »

115 Dans cette histoire, qu'est ce qui a été le plus difficile pour vous ?

« Moi le plus dur, c'est de ... enfin le plus dur... je dis que je suis un boulet aujourd'hui. Je suis un boulet pour moi et pour ma famille. Parce que je sais que je ne comprends pas que je n'arrive pas à faire les choses, alors que ce n'est pas difficile, se lever le matin, s'habiller, partir au travail, monter dans sa voiture, conduire, porter des choses et faire
120 les courses, tout ça ça ne devrait pas engendrer des douleurs ou de la fatigue. Pas plus que ça... Mais à chaque fois que je fais quelque chose je suis fatiguée. Mes enfants ils me voient souvent le week-end allongée sur le canapé. Et j'ai besoin d'une heure ou de deux heures de sieste, facilement, souvent. Et ce qui est dure pour moi est que je sens que mon corps il descend il descend.

125 Mon médecin il n'y a pas longtemps il m'a dit : « revenez dans 20 ans, peut être qu'on
aura trouvé ce que vous avez ». C'est sympa, mais moi je vois bien que je diminue
physiquement et assez rapidement quand même. Par rapport à mon entourage, je vois bien,
elles ne font pas plus de sport que moi, je le vois bien, j'ai des copines elles sont en forme. Je
vais à la piscine, au bout de 4 longueurs j'ai des crampes, et puis le lendemain j'ai des
130 courbatures, à plus pouvoir bouger, vraiment. Pas bien dormir la nuit, ça a été aussi terrible
aussi, parce qu'on ne récupère pas. Donc on se sent fatiguée de se trainer tout le temps. Donc
quand je dis que je suis un boulet, c'est vraiment ne pas pouvoir faire quelque chose. Et quand
on vous dit : « non mais tout est dans la tête ». C'est terrible. Et puis je les ai crus. Je me suis
dit : « oui c'est ça je suis en pleine dépression, c'est compliqué en ce moment ». Il ne trouve
135 pas d'explication, donc on vous dit c'est du stress, c'est de la dépression. Non, enfin oui, ça
aurait pu être de la dépression, mais je pense que ce sont ces douleurs physiques qui
entraînent ce mal être.

Lorsque je vais m'allonger pour dormir, ce n'est pas parce que je déprime, c'est parce
que j'ai mal, ça tire, je ne suis pas bien. Et ça c'est ce qu'il y a de plus difficile à vivre au
140 quotidien, c'est d'avoir l'impression d'être handicapée. C'est terrible de dire ça. Et après
quand vous allez chez le médecin, il dit : « mais non vous n'avez rien, tout est dans la tête ».
Et ça c'est terrible, parce que ben... Parce qu'à force forcément vous psychotez. On va vous
dire : « vous n'avez rien ». Je sais pas c'est (rire) c'est peut être là. ; euh comment dire. Tout
ce qui est ressassé, à force de le ressasser, vous finissez par y croire, peut être c'est moi qui ai
145 des lubies... Alors j'ai pensé que j'étais hypochondriaque aussi à un moment donné. Je fais
trop attention à ce que j'ai. C'est vrai qu'à des moments je gonfle, j'ai des rougeurs. Alors les
enfants me disent : ah tu as encore mangé un truc qui n'est pas bien. Je fais des allergies
alimentaires. Voilà. Alors ça gratte, ça démange. Pas toujours des fois, je gonfle juste comme
ça. C'est se dire... non mais ça doit venir de moi... Ce n'est pas possible ils n'ont rien trouvé
150 aux examens, ils ont rien vu, c'est ma tête qui est en train de dézinguer mon corps. C'est ça en
fait... c'est ce que je me suis dit pendant très longtemps... Et pendant très longtemps, je me
suis forcée à bouger, et forcer à ne pas prendre des médicaments non plus. Je suis un peu anti-
médicaments. Je prends un anti douleur de temps en temps. Alors je sais bien que chacun
ressent la douleur différemment, mais je prends un anti douleur quand je ne peux plus rester
155 debout. Alors peut être je suis allée trop loin au niveau de la douleur, peut être que c'est ça,
je sais pas.. mais vraiment le plus dur, c'est de ne pas trouver ce que j'avais, et qu'on me dise

que c'était psychosomatique.. Alors que transpirer la nuit... ? J'ai pensé que j'étais en pré ménopause. On ne sait jamais 35-36 ans... »

Est ce que vous aviez évoqué d'autres explications à vos symptômes ?

160 « Hormis le stress, la dépression, la fatigue, on ne m'a jamais parlé.... »

Mais vous ?

« Je me suis dit : je suis en train de me faire une maladie quelconque qui est en train de m'immobiliser. J'ai pensé à la sclérose en plaque, à un moment donné, mais je me suis dit : non il l'aurait vu dans les bilans, il me semble qu'il y a des indicateurs pour la sclérose en
165 plaque. Je me suis dit : ça peut pas être cela. Mais voilà, je me souviens, quand j'étais gamine, on avait un voisin, qui souffrait de sclérose en plaque et petit à petit je le voyais diminuer. Et aujourd'hui quand je vois comment je suis sous médicaments. Je me dis petit à petit je diminue de la même manière, je suis moins mobile. Et puis j'ai du mal à assumer mes enfants, mon travail. Pour moi tout est compliqué.

170 J'ai pensé à ça... Mais voilà c'est tout, après je laisse les médecins quelque part faire leur boulot, moi je vais les voir en leur disant : « Et bien voilà je me sens fatiguée ». S'ils me disent : «eh bien c'est une dépression parce que je suis fatiguée. Eh bien voilà oui bon d'accord. Ca peut être ca... C'est vrai ? Ca peut être ma fatigue, entre les transports, le boulot, une vie familiale un peu difficile des fois c'est vrai. Je me suis dis : bon eh bien d'accord, ok
175 ok c'est ma tête qui prend le dessus sur mon corps. Ok j'ai fait des régimes sans gluten, des régimes sans lait... j'ai suivi un peu tout ce qu'on me disait : faut essayer ci, faut essayer ca. J'ai essayé tout un tas de choses donc voilà.

Euh. J'ai eu des trucs pour dormir la nuit, ça devait s'appeler Zopiclone mais ça me mettait dans un tel état. J'avais l'impression d'être moi physiquement et puis de me regarder
180 moi, en train de me regarder bouger comme sur du coton toute la journée. Je me suis dit : ce n'est pas possible je ne peux pas continuer avec ça. Donc non, pas de Zopiclone pour dormir la nuit, soyons réaliste. Ce n'est pas dans mon tempérament d'avoir besoin de ce genre de chose pour dormir. Si je ne dors pas bien une nuit, je me dis, peut être que je me suis trop reposée la journée, je ne suis pas assez fatiguée. J'ai plutôt tendance à faire ca. Je m'endors
185 facilement le soir, mais si je me réveille au milieu de la nuit, ca veut dire, bon eh bien t'as suffisamment dormi, lèves toi. »

Comment étaient les relations avec les médecins jusqu'à ce que le diagnostic soit établi ?

« Eh bien ce matin, j'étais chez le rhumatologue parce que vu que j'étais coincée du dos, je me suis demandée s'il ne pouvait pas me remettre bien. Mais ca n'a eu aucun effet. Il m'a dit : non non mais la maladie de Lyme, de toute façon c'est une mode, vous verrez ça passera. Donc voilà, il m'a dit : ça fait 20 ans que moi je suis là, on raconte tout et n'importe quoi sur cette maladie, donc non. Il veut même pas en entendre parler, pour eux ce n'est pas quelque chose. Et pour le médecin interniste, le test étant revenu négatif ça ne pouvait pas être la maladie de Lyme. »

195 Et qu'est-ce que vous ressentez lorsque l'on vous dit cela ?

« Aujourd'hui je dois dire que j'ai des doutes, forcément, vous avez des professionnels de la santé qui vous disent : c'est la maladie de Lyme, et vous avez d'autres professionnels de la santé qui vous disent, la maladie de Lyme, n'existe pas, c'est un effet de mode. Moi je n'ai pas fait d'études de médecine, quelque part je me dis : j'ai de la chance, j'ai suffisamment d'études pour avoir une ouverture d'esprit et aujourd'hui on a cette facilité d'internet qui fait que l'on a cette foulditude d'informations.

Mais c'est vrai que ces informations se contredisent quelque part. Qu'est ce que vous voulez que je crois ? Aujourd'hui je vais vous dire : si c'est la maladie de Lyme, je ne le sais pas, mais on va le voir, si le traitement fait ces effets, je me dirais eh bien voilà. Mais aujourd'hui je suis prête à faire le cobaye. Parce qu'aujourd'hui je ne peux pas continuer à périlcliter comme ça. Voilà. A 40 ans, vous passez deux heures dans l'après midi, à rester allongée dans le canapé, ce n'est pas mon style, moi j'ai plutôt envie d'aller faire du cheval, de sortir avec mes enfants, faire un peu de vélo... Tout cela maintenant ce n'est pas possible. Si je vais faire du vélo, je suis complètement essoufflée, et quand je vais rentrée je vais me coucher pendant trois heures, on ne va pas me voir le soir à table. Ce n'est pas agréable. Donc aujourd'hui, parmi les professionnels, il y en a qui disent oui, il y en a qui disent non. Je n'ai pas fait d'études de médecine, je ne suis pas allée suffisamment loin pour avoir cet œil critique, mais c'est ce que je vous dis, je suis suffisamment ouverte pour écouter tout ce qui ce passe. Et le but du cobaye ne me gêne pas du tout. Je vais tester aujourd'hui. Je n'ai rien à perdre. Faut être réaliste j'ai vraiment rien à perdre. Voilà. »

Quelles ont vos attentes aujourd'hui de la part des médecins ?

« J'aurais besoin de soutien, moi, vraiment, parce que j'ai beaucoup douté de moi.
220 Mais au niveau psychique. Et j'aurai eu besoin de soutien, parce que quand vous arrivez chez
votre médecin traitant et qu'avant même de commencer à vous ausculter il souffle... et qu'il
ne vous ausculte même plus d'ailleurs. Il arrive et il me fait : «eh bien je peux rien pour
vous... »

- « Eh bien non mais là je ne suis vraiment pas bien, je ne suis pas bien, vous ne vous
225 rendez pas compte, j'ai 130 km à faire pour aller au boulot, je ne peux plus, je suis
fatiguée... »

-« Oh eh bien c'est dans la tête, revenez dans 20 ans ! »

Non non ce n'est pas possible cela. Alors peut être... c'était sur le ton de l'humour
mais ce n'est pas un discours dont j'ai vraiment besoin. Alors je sais bien, on n'est pas des
230 machines, mais je vois bien qu'il y a quelque chose qui ne fonctionne pas chez moi, et je sais
bien que ce n'est pas que la tête.

Donc j'aurais vraiment eu besoin de soutien, car je fais un peu d'automédication en ce
moment. Moi j'ai mal, j'ai mal, moi on ne me donne rien, pour ne plus avoir mal. J'ai rajouté
un peu de Laroxyd, je prends un peu de Biprofenid, car comme j'ai vu que c'était un
235 décontractant musculaire, quand j'en prends, je me suis aperçue que ça me décontractait
bien, et du coup j'ai moins mal au dos. Enfin quand j'en prends, la douleur est supportable, et
me permet de me tenir assise. Mais je m'auto médicamente, ce qui n'est pas une solution.
J'aurais vraiment eu besoin d'un médecin qui me dise : voilà ça va durer un certain temps,
comment ça va se passer, on n'est pas sûr... C'est ce que m'a dit le Dr C. : « on ne sait pas
240 comment cela va se passer, mais on va essayer de... »

J'aurais eu besoin d'accompagnement. Et puis qu'on arrête de me dire que c'est du
stress ou de la dépression. Non mais. S'ils ne savent pas, qu'ils disent : « je ne sais pas... je
ne sais pas ce que vous avez... » mais on a l'impression qu'ils ne se remettent pas en
question, jamais. Oui je sais, non je ne sais pas, je vais me renseigner... A partir du moment
245 où le médecin en médecine interne a pris le relais, ils s'en lavent les mains totalement. Il a
rien trouvé, eh bien vous savez je ne pourrais pas faire mieux, c'est une grande spécialiste,
vous savez. Mais ils ne cherchent pas... rien que mon médecin, mais rien que mon médecin, il
est un petit peu âgé, mais ce n'est pas une grippe, pas une gastro, pas un vaccin... oh. Voilà,

qu'est ce qu'elle vient m'emmerder avec ses douleurs, elle, je peux rien faire... voilà. Ce
250 serait un fonctionnaire, ce ne serait pas mieux. Enfin moi je l'aurai remis au boulot, mais !!!

C'est un peu comme si j'étais une vieille mamie avec ses rhumatismes, et il ne sait pas ce que j'ai, il sait que j'ai des rhumatismes, mais il se dit : je peux rien pour elle c'est l'âge quoi.

Le rhumatologue il a dit : « de toute façon je peux rien pour vous, vous ne faites pas de
255 sport, votre corps est en train de se dégrader... » J'ai 42 ans, j'ai plein de copines qui ne font pas plus de sport que moi, on mange à peu près la même chose, quasiment d'horizon à peu près identique, on a la même vie, avec un peu de plats préparés, un peu de soupe, de machin. On bidouille un peu dans notre coin parce qu'on a des enfants, on a une vie à peu près active, elles ne font pas plus de sport que moi et elles ne sont pas dans mon état.

260 Donc après peut être que j'ai un organisme qui ne supporte rien, ça se peut. Ou bien que je suis en pleine dépression. Ca se peut... (rire)

J'y avais pensé l'année dernière quand on avait parlé Chikungunya, Lyme etc. Parce que le médecin l'avait évoqué. Et il a dit : « Chikungunya, Lyme » et moi bêtement j'ai pris Internet, j'ai regardé ce que c'était, les symptômes, et puis je me suis dit : ah ouais quand
265 même Lyme, cela correspond, pas tout mais il y a des choses qui correspondent. Je survole. Je n'ai pas du tout cette analyse critique médicale, ce n'est pas mon métier. Donc moi je survole, je regarde un peu ce qui est dit dans les symptômes, ce qui est dit à gauche à droite. Après ce n'est pas à moi de poser le diagnostic, j'aurai fait médecin sinon. »

Vous voyez la maladie de Lyme sur internet, et qu'est-ce que vous vous dites ?....

270 « Ben il y a des choses qui correspondent oui. On me dit ça peut être la maladie de Lyme, je vais regarder, je suis curieuse, je suis d'un naturel curieux. J'aime bien apprendre, j'aime bien voir, donc Lyme, Chingungunya, dingue je suis allée voir... Mais ce n'est pas à moi de poser un diagnostic, c'est clair.

Moi j'arrive juste avec mes symptômes. C'est ce que j'ai fait avant, j'ai listé tout ce
275 qui n'allait pas, juste avant mon rendez-vous chez le médecin. Bon ben comme ça au moins, sur le temps d'une semaine, j'aurai pu lister et puis me souvenir, etc etc. En fait elle n'a pas voulu écouter ma liste. Elle-même elle m'a posé des questions qui sont sûrement liées à son protocole, et dans ces questions j'ai retrouvé les différents symptômes qui n'allaient pas.

Alors il y avait une ou deux choses : Non je n'ai pas, je disais non ça je ne connais pas,
280 je n'ai pas... heureusement. Mais c'est vrai que moi, j'arrive avec mes symptômes, mais
c'est vous le médecin. Je n'ai pas à émettre de diagnostic. Ma problématique, moi que j'ai
rencontré chez les médecins c'est qu'ils soulagent mais ils ne cherchent pas forcément les
causes profondes. Ca c'est l'ingénierie, en qualité, quand un problème arrive sur une chaîne
de production, vous allez chercher les 5 pourquoi. Le pourquoi du pourquoi du pourquoi du
285 pourquoi. Et ça vous donne la cause racine, et cette cause, c'est un individu, un produit, une
machine. Et ça vous permet de savoir à tel moment il y a eu telle erreur, et ça vous permet de
déranger votre chaîne et de trouver une solution viable. Parce que résoudre le problème à un
moment donné, là j'ai des douleurs au dos, d'accord je prends du Biprofenid, cela résout mon
problème sur le moment, je n'ai plus de douleur au dos, mais mes douleurs au dos elles vont
290 revenir. On n'a pas cherché la cause profonde. Donc c'est ce que j'ai reproché à mon médecin
de famille, c'est de ne pas trop se casser la tête sur chercher la cause profonde. Mais souvent
c'est cela, on arrive avec de la température, un peu mal à la gorge, alors je ne dis pas que ce
n'est pas souvent des rhumes, mais voilà... »

295 **Qu'avez-vous ressenti suite à l'hospitalisation lorsqu'on vous réfute le diagnostic de
Lyme ?**

« Eh bien je l'ai cru, on avait trouvé du Laroxyl, donc j'étais sous Laroxyl, elle me
dit : c'est un burn-out, voilà vous comprenez, forcément le psychique peut prendre le pas sur
le physique. Eh bien je l'ai cru. On venait de passer une batterie de test, avec vous savez un
300 test avec des piqûres de sang toutes les 6 heures, ou je ne sais trop quoi. On a vraiment tout
fait. Quand je dis : il est complet, je vous dis il est complet. Donc lorsqu'elle me dit : c'est un
burn-out, je me dis : ok génial on a trouvé. »

Vous étiez rassuré ?

« Bien oui je me dis : bon eh bien voilà c'est ça on a trouvé un traitement, super. Et
305 avec un vrai protocole où ce traitement on va réussir à vous le supprimer. Sauf que je n'ai
jamais réussi à le supprimer. Parce que à chaque fois que je commençais à arrêter j'avais de
nouveau mes nausées, je ne dormais plus et je ne mangeais plus. Et le pire c'est tout ce qui est
nausée, remontée... mais bon l'intérêt c'est de perdre du poids !

Donc voilà je n'ai jamais pu descendre complètement le Laroxyl, j'ai essayé mais à
310 chaque fois j'étais coincée. J'ai même du remonter à un moment donné, quand j'ai senti que
ça allait plus si bien que ça, je me suis dit on ne va pas laisser se dégrader la situation, hop je
remonte d'une goutte. Pas grand-chose une goutte, hein... Mais quand même.

Moi j'étais rassurée, on avait trouvé ce que j'avais. C'était un burn-out, voilà. C'est le
psychique, ça peut arriver. Je comprends. Sauf qu'aujourd'hui je ne comprends plus. Si mon
315 protocole va bien. Mais elle voulait quand même me revoir car elle me disait que j'avais des
anticorps très élevés et des plaquettes trop basses, et donc elle veut suivre l'évolution. Elle me
dit : « on a l'impression que vous avez une maladie auto immune, sauf qu'il n'y a pas de
maladie auto immune ». J'ai les mêmes résultats sanguins qu'une maladie auto immune, sauf
qu'elle a fait le tour des maladies auto immunes, sans maladie auto immune. Elle me dit : « il
320 n'y a pas d'autre facteur qui déclenche, voyez, c'est la seule chose qui soit anormale. » »

Comment qualifiez-vous la maladie de Lyme ?

« Je peux dire un gros mot ? Une saloperie. D'abord je la trouve très bizarre, s'il
s'avère que ce soit la maladie de Lyme parce que je vous dis après tout le diagnostic est posé
mais sans réelle vérification, je la trouverais assez bizarre. Car elle semblerait cyclique. Ca ça
325 me paraît assez étonnant. Pourquoi à des moments on va bien, pourquoi à d'autres moments
on va moins bien ? Et autre chose que je n'aime pas du tout sur ce que j'ai constaté, c'est que
l'on se dégrade. Et c'est ce côté où on se voit se dégrader, on sent se dégrader et on ne
comprend pas le pourquoi du comment. Et ça, ça c'est terrible à gérer au quotidien.

Vous sentez vous amoindrir, vous voyez qu'il y a des choses que vous ne pouvez plus
330 faire. Mais quand même. A 40 ans... pff, c'est vraiment ce côté dégradant, ce côté boulet,
j'ai l'impression de devenir un boulet c'est frustrant de ne pas pouvoir, même me lever de
table, aller chercher quelque chose. Alors j'ai un mari et des enfants adorables qui m'aident.
Mais ce n'est pas simple à vivre pour les enfants, ce côté boulet. C'est les parents qui aident
les enfants et pas les parents qui aident les enfants, généralement ou alors quand les parents
335 ont 80 ans, et que les enfants ont entre 50 et 60 ! Mais pas à 40 ans pas avec des enfants de
10 ans.

Oui, dégradante et frustrante. Parce que finalement vous ne savez pas si vous l'avez
réellement ou pas jusqu'à ce que vous soyez en cours de guérison entre guillemet, donc ça
c'est frustrant. Est-ce que je l'ai ou pas ? Mais surtout cette idée que ça va progresser, donc

340 c'est angoissant aussi. Parce que aujourd'hui je suis comme ça, j'ai le dos bloqué, ben ouais
mais par rapport à l'année dernière c'est pire... qu'est-ce que ça va être encore après? Est-ce
que je vais être capable d'aller bosser, de m'occuper de mes enfants ? Quand en une année
vous ne vous sentez pas bien, limite... donc voilà un peu une angoisse sur l'avenir à gérer. Un
peu le coté boulet au quotidien parce que je ne suis pas censée être une charge et puis
345 l'angoisse pour l'avenir quoi. »

Qu'est-ce qui vous aiderait à aller mieux aujourd'hui ?

« Pouvoir refaire ce que je faisais avant. Déjà avoir moins mal serait pas mal. Je pense
que tout ce qui est douleur, alors j'ai toujours dit je suis un peu doudouille. Sur la douleur il y
a des gens qui tolèrent plus ou moins ? J'ai tendance à moins tolérer la douleur que certaines
350 personnes, c'est sûr. N'empêche que la douleur au quotidien à supporter, c'est ce qui fait que
vous ruminez, que vous faites moins de choses. Si la douleur s'atténue, je pense que déjà c'est
un poids qui va être relâché, une fois qu'on a enlevé la douleur on enlève tout ce qui est
crispant etc. Ca n'empêche pas la fatigue ça n'empêche pas tout cela. Mais la douleur au
quotidien c'est difficile. Surtout lorsque l'on ne sait pas comment elle va se manifester, quand
355 elle va se manifester, qu'est-ce qu'on a fait de bien, pas bien. Quelles sont nos limites en fait ?

Normalement vos limites vous les connaissez, je peux faire une randonnée toute la
journée ou bien non, ce n'est pas mon style je ne peux pas faire une randonnée toute la
journée. Enfin aujourd'hui je randonne même pas une heure. Je ne porte plus de sac à dos, je
ne porte plus de sac à main. Donc ôter la douleur pour pouvoir mieux accepter le reste, les
360 autres symptômes. Mais c'est vrai que c'est la douleur qui est le plus dur à accepter. Après
elle est peut être liée au fait qu'on ne dorme pas, je ne sais pas. C'est du stress peut être ? «

J'ai terminé avec mes questions, est-ce que vous avez d'autres choses à rajouter ?

« Moi ce qui m'inquiète dans la maladie de Lyme, c'est de savoir où en sont mes
enfants. Mes enfants ils se sont tous faits piquer je le sais j'ai retiré des tiques sur eux. Mon
365 aîné, je sais qu'il a fait une réaction ça je suis sûre. Est-ce que eux aussi l'on chopait, ça c'est
inquiétant. On n'a pas de test fiable véritablement. Ma fille elle me dit : je suis fatiguée, j'ai
des courbatures, elle a 8 ans ! Fatiguée ? Des courbatures, à 8 ans ? Je commence à réfléchir.
L'année dernière elle est tombée dans les pommes sans raison apparente. Je l'ai emmenée
aux urgences, ils ont fait des prises de sang tout était normal. Oui ça c'est angoissant aussi.

370 Mon mari, donc je sais que ça peut se transmettre un peu comme une MST, mon mari il y a 1 an ou 2 il a recommencé à courir parce que il s'est dit : j'ai pris un peu d'embonpoint, courir c'est ce que j'aime, je vais m'y remettre. Il a dû courir trois fois ; au bout de la troisième fois, il avait mal au genou. Il est allé voir l'ostéo, inflammation du genou. Est ce qu'il ne l'aurait pas aussi ? Quelque part on psychote un peu aussi.

375 Des fois je me dis : est-ce que je ne suis pas en train de psychoter. Donc je laisse les choses arriver. Je fais le cobaye, si c'est cela, si ce n'est pas cela. On verra.

J'ai entendu dire, parce que j'ai vu un reportage, Lyme et autisme, et donc que les antibiotiques pouvaient guérir un autisme. Wouahh ! là. Alors ! J'ai appelé ma copine, elle a un enfant autiste grave de 22 ans, pour elle c'est une vraie charge, je lui ai dit : j'ai le numéro
380 d'un médecin voilà je te le donne, j'ai entendu dire que l'autisme pouvait être guéri par des antibiotiques. Je ne sais pas, mais de toute façon tu n'as rien à perdre. Je te préviens il ne prend pas tout de suite. Mais voilà. Après peut être que de le faire savoir. Je n'en sais rien, en tout cas c'est important. Si c'est pour que mon fils, il ait une vie normale juste avec des antibiotiques, yes ! Avant qu'il soit diagnostiqué autiste, mon médecin de famille pensait qu'il
385 était schizophrène, on a failli l'enfermer !! avec un QI quand même de 146 ! Intéressant ?

Quand je vois comment j'ai été trimbalée pour l'autisme, eh bien pour Lyme c'est pareil, on est trimballé pareil, les gens ne savent pas. Est ce qu'ils savent est ce qu'ils ne savent pas ? Est-ce que l'on sait où on va ? Non je ne pense pas. Quand vous savez que vous allez vous dégrader et que vous faites plus ce que vous êtes capable de faire, que vous êtes
390 une charge pour votre famille, je peux vous assurer que vous êtes capable de tout essayer pour essayer de ne pas le devenir. Si mon aîné peut rompre ce problème de barrière sociale, oui super ! Il a déjà bien progressé, mais c'est beaucoup de temps, d'apprentissage...si c'était juste lié à ça, génial !

Donc cobaye je vais le faire, je vais le faire pour moi, je vais voir si ça marche et puis
395 après je vais regarder pour tout le monde autour de moi. Peut-être qu'ils l'ont, peut-être qu'ils ne l'ont pas. Mais l'autisme c'est pareil si c'est juste des traitements antibiotiques et que ça peut lui faciliter la vie, allons-y. C'est fou hein ?? de réagir comme ça. (rire) Quelque part je suis un peu acculée au mur.

Pas d'autres choses à rajouter, non je sais pas...

400 L'angoisse du lendemain, oui, savoir si ça va marcher ou pas. Nombre de fois où les
traitements marchent pendant un certain temps et après les maladies reprennent le dessus, ça
peut arriver aussi j'en ai entendu parler, est ce que ça arrive pour la maladie de Lyme aussi ?
Je n'en sais rien. Je n'ai pas trop regardé non plus, je n'ai pas trop osé, j'ai regardé quelques
forums, et après je me suis dit ça va te déprimer, n'y va pas, regarde pas, laisse courir, fais
405 ton protocole, regarde comment tu évolues. Et puis après apporte ta pierre à l'édifice en
mettant les choses telles qu'elles sont. Je suis très factuelle, je suis comme ça, comme ça,
comme ça. Il y a ça qui va bien, il y a ça qui ne va pas bien. Et dans un mois, si ne serait-ce
qu'un symptôme est parti. YES ! Je me dirais : il y a pas miracle mais presque. Je me dirais :
je tiens le bon bout. Et même s'il me reste un ou deux symptômes, du moment que cela ne
410 m'empêche pas de presque vivre normalement, je m'en fous. Si ce n'est peut-être pas bien
dormir la nuit ou prendre du Laroxyl toute la nuit. Pff... je suis prête à cela. Ce que je ne veux
pas c'est que cela se dégrade, et là ça a l'air d'être parti pour se dégrader.

Je remets vraiment en doute la médecine et ses capacités. Parce que je suis désolée
mais ce n'est pas une science infaillible non plus. Et les médecins ont cette vraie facilité de
415 dire : c'est le stress. C'est vrai qu'on a des modes de vie fatigants, stressants, tout ce qu'on
veut. Enfin rien de catastrophique quand même. Moi je sais qu'avec 5 heures de sommeil, je
peux bien vivre correctement sans avoir de problème, je ne vois pas pourquoi tout d'un coup
ces 5 heures, d'abord je les fais plus et elles ne me suffisent plus. L'âge ? Oui c'est ce qu'on
m'a dit. La fatigue ? Le stress au boulot ? Ça se peut, mais il n'y a pas que cela... enfin je
420 tourne ça assez régulièrement, je me dis : je suis déprimée, oui je dois l'être un peu, stressée ?
Oui j'ai un peu de stress, je gère 80 personnes. Des transports ? Oui j'en ai, mais j'ai gagné 1
heure par rapport à Paris.

Quelque part c'est la solution de facilité, mon mari le dit aussi, mettre sur le coup de la
dépression, ou peut-être d'une fibromyalgie... ils avaient fait les tests: Non ce n'est pas une
425 fibromyalgie. Yes !

Donc voilà.

Et puis tourner en rond, commencer à sentir qu'au niveau du moral on se dit : bon. C'est de
ma faute ?, pas de ma faute ?, est ce que je vais aller en progression ?, qu'est-ce que je peux
faire ? En ce moment, la seule chose que j'ai trouvé c'est me bourrer de médoc. Tant pis, ça
430 passera. Je sais que je suis capable de me les supprimer. »

Entretien n°8

Racontez-moi comment a commencé votre maladie de Lyme :

« Donc août 2009, j'étais en vacances, je vois un gros bouton derrière mon mollet, qui
5 grossissait qui grossissait. Bon sur le coup je ne m'inquiète pas trop, ça passe au bout de trois
semaines, plus ou moins spontanément, j'ai désinfecté. Et au mois de septembre à la rentrée
j'ai été pris de maux divers et très bizarres, malaise général, fatigue, bon ça à la limite...
douleur dans les deux jambes, tachycardie, impossible de dormir la nuit, décharge électrique
quand je bougeais la nuque, euh.. Nausées vertiges, des spasmes dans tout le corps, enfin des
10 choses très très bizarres, l'état.....euh j'étais tout le temps fébrile, confusion, j'arrivais plus à
avoir mes idées claires...

Donc je consulte le médecin, et je ne sais pas pourquoi j'avais entendu parler des
tiques, tout ça, j'avais une amie qui avait été piquée et qui avait eu un gros bouton, mais je ne
savais vraiment pas si c'était ça ou pas. J'en parle à mon médecin et il me dit « effectivement
15 ça peut être un début de maladie de Lyme ». Il me fait une prise de sang : négative, il me
donne quand même 4 semaines d'Amoxicilline, impeccable, miraculeux, plus aucun
symptôme, nickel. J'arrête, et même pas trois jours après, re-tous les symptômes, je retourne
voir mon médecin qui me redonne une semaine d'Amoxicilline et me dit : « bon ben là
normalement vous êtes traitée. » En gros maintenant c'est du psy quoi. Moi je lui soutenais
20 que je voyais que les médicaments me soulageaient énormément. Bon. Je vous le fais peut
être rapidement parce que...

Donc il m'a envoyée, plus pour me faire plaisir qu'autre chose, voir le centre de
vaccination internationale à S., et il me dit là il y a un médecin qui fait que les
maladies comme ça, du sang infectieux. Donc je vais là bas, le Dr I, qui me dit : « bon ben on
25 va refaire les prises de sang, mais ce que vous me dites c'est trop varié pour refléter une
maladie de Lyme, une maladie de Lyme c'est plus un seul symptôme ». Bon prise de sang
négative, re-négative, donc lui il me dit : « prenez du magnésium, détendez-vous, et on refait
le point dans un mois. » Dans un mois toujours pareil, fatigue tout ça, donc là il me dit
« écoutez là faudrait peut être vous faire soigner au niveau psy, ou faire de la relaxation, ou du
30 kiné, » donc voilà il me donne des séances de kiné.

Donc je suis toujours autant fatiguée. J'avais rendez vous, donc là on est un an après, donc je traîne avec ma fatigue, tout ça, ça allait mieux mais pas vraiment, enfin bon... j'étais un peu un zombie on va dire, j'avais perdu du poids, etc. Et je consulte ma gynéco pour une visite et elle me dit : « mais faut pas rester comme ça, ce n'est pas possible, » elle m'a un peu plus écoutée. Elle m'a refait tout un bilan sanguin pour préparer une visite avec un rhumato, 35 donc elle m'a fait des anticorps dans tous le sens, Dr T, rhumato. Là j'avais pris en plus des douleurs dans les doigts, dans les mains, dans les doigts, dans les cervicales, enfin un peu partout.

Dr T, il me complète les analyses, toujours Lyme négatif, les anticorps tout était 40 normal, à part ils m'ont détecté Chlamydiae, donc chlamydiae... j'ai eu une infection à l'âge de 20 ans qui avait été traitée classiquement, je crois par 3-4 semaines d'antibiotiques, basta euh donc ils m'ont refait un contrôle chlamydia qui n'évoluait pas, donc ils m'ont dit : « c'est bon il n'y a rien à faire. » Donc ça ne va toujours pas mieux et lui pareil il me redonne magnésium AINS, bon...

45 Euh ...Bon au bout de 2 ans, je sens qu'il y a un tout petit mieux, je recommence à avoir un petit allant pour vivre, on va dire, j'ai pas arrêté de travailler, je ne sais pas comment j'ai fait, mais bon. »

Vous faites quoi comme travail ?

« Comptable à temps partiel, donc je pense que ça m'a aussi aidée.

50 Donc là on est en août 2011, puisque ça fait 2 ans, je me dis : bon ça va peut être passer. Je ne vois pas une tique en Espagne, une tique C'était où ? ..., ben dans la jambe sur la base de la jambe. Après faut savoir que en juillet je vais toujours à D. car ma belle mère a une maison, et faut savoir que là-bas c'est infesté, je ne le savais pas, mais c'est infesté. Je mets de la pommade dessus, bon le matin il tombe, je surveille quand même, bon je me dis : 55 « on ne va pas recommencer », ça n'a pas loupé, un petit érythème qui commence à se former, donc en Espagne une semaine d'antibio bon, je me dis : « bon c'est bon j'ai passé ma semaine ça va aller ». Et fin août commence des douleurs dans le pied, des douleurs comme si on me pinçait un nerf un peu comme une sciatique dans la jambe, donc re-tous les malaises en septembre, mêmes symptômes que la dernière fois. Bon j'ai dit : « c'est bon, c'est reparti », 60 j'avais en plus des douleurs au foie, nausée, perte d'audition, vision double enfin j'ai noté tout ce que j'avais.

Je vais voir mon docteur qui n'était pas le même, donc mon docteur qui me traitait à l'époque pour l'acupuncture et puis qui est devenu mon médecin traitant. Et elle est beaucoup plus à l'écoute et au courant, donc elle me dit : « on commence trois semaines de
65 Doxycycline, » miraculeux en miraculeux. Impeccable. Dès que j'arrête rechute, donc elle m'a redonné de la Doxycycline. Entre temps j'avais fait venir SOS médecins, car un soir j'ai cru que je faisais une méningite car j'avais tellement mal à la tête, et j'ai cru que j'allais capoter, donc j'ai fait venir SOS médecins, docteur très sympa, elle m'avait dit « bon si ça continue, faut consulter à l'hôpital. » Donc c'est ce que j'ai fait parallèlement à mon MT, Dr
70 C de l'hôpital R. . Re-prise de sang, lui il m'a fait radio du dos, car il pensait que j'avais une sciatique, car j'avais mal dans la jambe. Là j'avais plus de force dans les jambes, je pensais que j'allais plus pouvoir marcher c'était du coton. Pour lui tout allait bien, prise de sang négative, donc en gros : « Madame sortez-vous ça de la tête. »

Je retourne voir mon médecin, donc elle m'a redonné de la Doxycycline. Impeccable,
75 enfin j'allais mieux mais je ne pouvais pas dire que je suis guérie, quoi..., j'avais encore, ça allait mieux mais pas tout à fait.

Tout ça pendant 1 an, donc elle était super sympa donc je regardais un peu sur internet et lui disais il y en a qui font ça, et qui font ça, elle était super sympa, et elle me prescrivait, on faisait un peu des essais quoi. Jusqu'à une intra musculaire de Rocéphine pendant 1 mois.
80 Donc là on est en mai 2012 et entre temps j'avais eu connaissance du Dr C. Donc je me dis, je prends rendez-vous, les rendez-vous sont longs. Donc ça allait mieux mais pas assez, je n'étais pas guérie.

Donc je vois le Dr C en mai 2012. Qui me refait une analyse de sang, donc lui c'était plus axé sur les infections parallèles à Lyme, qui me refait la chlamydia, au labo Schaller,
85 parce que à l'époque il n'était pas encore fermé. Donc je n'avais rien de flagrant un petit positif pour Lyme et chlamydia positif aussi et lui il me dit : « non mais il ne faut pas...., déjà chlamydia faut soigner ». Et puis pour lui, la sérologie négative ne voulait pas dire du tout que je n'avais pas Lyme. Parce que ça arrive apparemment fréquemment. Donc lui, il m'a donné un cocktail d'antibiotique, à prendre deux semaines par mois. Alors là impeccable j'ai
90 retrouvé mon énergie, j'ai... tout ce que je repoussais depuis des années, enfin bon voilà j'aurais déplacé des montagnes.

Et donc depuis mai 2012, je vais le voir tous les 3 mois, et il me donne 15 jours d'antibiotiques par mois, qui change, hein ce n'est pas toujours les mêmes. Voilà et donc au

bout des deux premiers 15 jours, j'ai rechuté très rapidement, donc je l'ai appelé catastrophé
95 je lui ai dit « OH LA LA ». Je devais arrêter 15 jours donc il m'a fait arrêter que 10 jours, il
m'a réduit la période d'arrêt, et petit à petit je rechutais de moins en moins vite, jusqu'à plus
rechuter au bout de 15 jours. J'ai même réussi à tenir 1 mois sans rechute, par contre quand je
reprends des antibio j'ai une recrudescence des symptômes. Mais bon ça paraît que c'est
normal. Et là je l'ai vu fin Juillet et on a commencé à diminuer les cures, c'est à dire que pour
100 3 mois je prends plus que 2 cures d'antibio donc je les espace plus et ben ça va. Ca va très
bien. Et je le revois la semaine prochaine. Mais lui il ne sait pas me dire pour combien de
temps j'en ai, quand je lui demande il me dit : « Madame ça va être long ». Mais moi
maintenant je vis bien comme ça, je ne cherche pas à savoir si je vais guérir ou pas. C'est au
jour le jour.

105 Mais voilà depuis août 2009.... Et donc j'ai aussi eu un peu des problèmes avec mon
mari parce que pour mon mari, les analyses sont négatives donc j'ai rien, alors pourquoi je me
plaints, pourquoi je suis fatiguée ? Ce n'est pas facile. »

Donc vous êtes séparés ?

110 « C'est des problèmes, non pas de séparation, mais disons qu'il a du mal à accepter
qu'une analyse négative peut vouloir dire maladie. Et lui, il les connaissait pas du tout les
tiques, il avait jamais entendu parler de ça. Donc voilà... Je pense aussi que ça lui fait peur,
donc il refoule en bloc. »

Et au départ il y a eu piqûre de tique ?

« Je n'ai pas vu les tiques, mais je suis allée à D. .

115 Voilà et mon fils s'est fait piquer cet été, donc je suis un peu. Enfin pour le moment ça va,
mais je vais en parler au Dr B quand je vais le voir. »

Pour quelles raisons est ce que vous pensiez avoir la maladie de Lyme ?

120 « En fait, alors que le bouton avait disparu, j'ai eu tous ces symptômes, j'avais
toujours mal à l'endroit où j'avais eu ce gros bouton, j'avais eu une douleur là, et je ne sais
pas pourquoi une nuit je me suis dit : « mais si ça se trouve tout cela, ça vient de cette punaise
de piqûre que j'ai eue, de ce gros bouton ». Je me suis levée la nuit, je suis allée voir sur
Internet et je me suis dit : si ça se trouve, tout correspond en fait. Car quand on a les
symptômes, on a la piqûre qui reste encore sensible, même si on ne voit plus rien, et je ne sais

pas pourquoi j'ai eu une illumination je me suis dit : mais ouais ça se trouve, ça vient tout de
125 cet endroit.

Donc la première fois, je n'ai pas vu de tique mais j'ai vu l'endroit où j'ai été piquée,
ouais ça fait un gros truc comme ça chaud, pis c'était le 15 août, j'aurai consulté mais on était
en vacances, c'était le 15 août, je n'ai pas voulu faire suer tout le monde... ça me sert de leçon.
Et la deuxième fois, j'ai bien eu la tique accrochée. »

130 **Et où aviez vous entendu parler de la maladie de Lyme, uniquement de votre amie ?**

« Oui j'ai une amie, qui avait eu un bouton sous le sein et qui avait consulté et le
médecin lui avait dit c'est pareil, il lui avait dit : « non non ça faut pas garder, il faut 3
semaines d'antibio. » Mais elle n'avait pas eu tous ces symptômes, mais moi j'avais gardé en
tête, gros bouton.... »

135 **Avez-vous évoqué d'autres explications à tous vos symptômes ?**

« Avant d'avoir fait le rapprochement avec la piqûre, je me disais tu prends une
maladie neurologique, moi j'ai mon père qui a eu Parkinson, maintenant il n'est plus là.
Quoique à mon avis ce n'était pas Parkinson, mais bon moi c'est que moi, car il a eu multiples
piqûres de tiques et boutons, soignées un peu comme ça, à coup de 1 semaine d'antibio par ci
140 par là. Moi je suis convaincue qu'il y avait quelque chose. Mais bon quand j'ai signalé à ses
psys, car il a fait une grave dépression, mais ils n'ont pas voulu me suivre quoi ... en fait mon
médecin m'avait fait une prise de sang pour mon père, mais comme il était à l'hôpital c'était
difficile.

Et voilà quoi ouais ... que je prenais une maladie neuro, car des spasmes de partout
145 c'est super flippant, je ne suis pas douillette, ce n'est pas un mal de tête, c'est des trucs tout
bizarres... »

Vous avez parlé de la maladie de Lyme dès le début à votre médecin traitant ?

« Non je lui ai donné tous les faits : gros bouton qui est passé, voilà tous les
symptômes. Non ce n'est pas moi qui ait proposé la maladie de Lyme, non ... les symptômes
150 je les connaissais pas plus que ça. »

D'accord. Vous étiez allée consulter sur internet ?

155 « Moi je suis allée voir sur internet pour aller voir si mon idée. Enfin bon voilà...
mais j'ai rien dit. »

Qu'est ce qui a été le plus difficile dans cette histoire, pour vous?

« Le plus difficile, c'est de trouver un traitement qui me soulage, un médecin qui connaisse un traitement qui me soulage. »

Ce sont les symptômes qui ont été douloureux ?

160 « Les symptômes... non mais je vous dis, j'étais mort vivant, je vivais mais en plus je
ne voulais pas trop montrer car j'ai 2 enfants, ils sont grands, mais je ne voulais pas me
montrer complètement affaiblie, alors je faisais comme si de rien n'était, continuer à
travailler, à vivre, en souffrant, car il y a des jours, j'allais au travail en pleurant, tellement
j'avais des douleurs dans les cervicales, des maux de tête horribles. Voilà donc heureusement
165 mon médecin qui me donnait des traitements, ça m'a permis de tenir, j'étais pas
complètement soignée mais ça m'a quand même bien soulagée. »

Vous parlez de l'acupuncteur ?

« Oui »

170 **Qu'est ce que vous ressentez lorsque les infectiologues vous disent que vous n'avez pas la
maladie de Lyme ?**

« Eh bien, je me sens complètement incomprise quoi, ... ouais un peu...
complètement démunie. Ouais mais qu'est ce que j'ai alors ? Je vous dis que j'ai quelque
chose. Je veux bien que ce ne soit pas la maladie de Lyme, mais c'est quelque chose. Faut pas
175 me dire que je n'ai rien. J'avais 38, d'habitude j'ai 36.5, et là j'avais en permanence 38 je me
sentais fébrile, je sentais bien que j'étais infectée par quelque chose. Ouais c'est en colère,
puis complètement démunie. »

En colère démunie, est ce qu'il y a d'autres choses qui vous viennent ?

180 « Euh. Non. Heureusement que je suis très têtue, je pense que ça m'a aussi aidée. Je
me disais : « non mais je vais y arriver, je vais trouver quelqu'un qui va me soigner ». Parce

que je suis capable de tenir tête à un médecin même si c'est un médecin. C'est peut être pas le cas de tout le monde. Voilà quoi. Non, je ne sais pas quoi vous dire d'autre. »

Quelles ont été les conséquences de ce déni ?

185 « Une grosse méfiance envers les médecins, très très grosse méfiance. Hum... voilà et puis du coup maintenant dès que je peux aider, dès que je peux faire avancer un tout petit sur ce sujet et ben je suis là. »

Parce que vous vous êtes sentie très seule ?

190 « Voilà, parce que je me suis sentie très seule et puis très très mal aussi, et que je me dis qu'en fait il suffit de pas grand-chose pour être beaucoup mieux, bon c'est des antibiotiques mais je suis à la maison et puis voilà, je suis super en colère aussi contre tous les organismes sécu et compagnie qui refusent de financer ses traitements. Le Dr C, il a des problèmes pour prescrire. »

C'est à votre charge les médicaments ?

195 « Oui, c'est à ma charge, je m'arrange mais c'est à ma charge. Je m'arrange avec mon médecin acupuncture, qui me retranscrit. Mais ça je préfère être discrète. Mais là il va passer en procès, enfin en conciliation avec la sécu. Et comme il a été appuyé par des grands pontes, il devrait pouvoir re-prescrire, comme il faut. Mais bon il préfère payer des gens en arrêt maladie, parce que moi je n'aurais pas eu ça, j'aurais été en arrêt depuis 1 an. Donc qu'est ce qu'il vaut mieux, financer 2 semaines d'antibio tous les 15 jours ou payer quelqu'un en arrêt
200 maladie voir plus ? »

Quelles sont vos attentes de la part des infectiologues ?

« Et ben qu'ils me soignent, qu'ils me diagnostiquent et qu'ils me soignent. Pas plus. »

Qu'ils diagnostiquent la maladie de Lyme ?

205 « Non ce que j'avais peu importe, si c'est la sclérose en plaque, c'est la sclérose en plaque, si c'est je ne sais quoi...Chlamydia à soigner... voilà.

Parce que ça fait longtemps que j'ai des douleurs de partout et c'est sans doute Chlamydia qui était là. Parce que depuis je n'ai plus de douleurs. »

Oui, qu'ils soulagent vos symptômes et qu'ils mettent un nom à vos symptômes ?

210 « Oui même à la limite qu'ils ne mettent pas de nom, s'il y a un nom c'est mieux mais voilà qu'ils me soignent.

Pas plus. »

D'accord. Comment qualifiez-vous la maladie de Lyme ?

« Euh maladie variée c'est trop positif, multi symptômes, muti symptômes et muti
215 facettes parce qu'en fonction de chaque personne, enfin d'après les gens que j'ai rencontrés c'est plutôt des signes neurologiques, des signes physiques, donc multi facettes, et puis un peu traitres car elle peut rester là des années et se montrer un jour ou l'autre. Moi la chance que j'ai eue c'est que j'ai fait le rapprochement et ça a été très très proche entre le bouton et les symptômes, ça m'a permis de faire le rapprochement mais si c'était arrivé dans dix ans,
220 j'aurai peut être mis bien plus longtemps à faire le rapprochement et je l'aurai peut être jamais fait, ouais. »

Donc traître, multi facettes... Autres choses pour la qualifier ?

« Tenace, insidieuse. Voilà »

Qu'est ce qui vous aiderait à vous sentir mieux aujourd'hui ?

225 « En général ? » **Oui.** « Ben c'est d'être guérie. Qu'on m'annonce que c'est fini à tout jamais. »

Que ce soit une tierce personne qui vous l'annonce ? Que les sérologies soient négatives ?

« Pas forcément, de toute façon les sérologies sont négatives et j'ai jamais fait de ponction lombaire, et apparemment c'est ça qui permet de le détecter. Non qu'on me dise :
230 « ça y est là c'est fini », pas forcément une sérologie. Mais bon là je sens que ce n'est pas fini, parce que quand j'arrive juste avant de reprendre le traitement, il y a des petits signes qui me rappellent à l'ordre... Je me dis : « ah ben ce n'est pas encore pour cette fois » ».

Aujourd'hui vous êtes en traitement ?

« Là je suis en traitement.

235 Et puis la chance que j'ai, moi j'essaie de ... de voir le positif, moi je suis comme ça, il y a le fait que j'ai fait le rapprochement vite entre... , et le fait que je supporte très bien les traitements, j'ai aucun souci. Bon je prends probiotiques et artichauts pour compenser un peu les méfaits des antibiotiques mais j'ai aucun problème avec tout ce que je prends je le supporte très bien. Donc je me dis que c'est aussi une chance. Après je me dis pour combien de temps
240 parce que mon corps un jour ou l'autre il va dire stop. Je l'espère pas, mais bon. Donc je suis contrôlée tous les trois mois au niveau des reins avec une prise de sang, donc au niveau fonction quoi. »

OK, est ce que vous avez d'autres choses à rajouter ?

« Euh. Ben ... former les médecins quoi, sur les maladies chroniques, les maladies qui
245 peuvent être silencieuses, de partout, au niveau des analyses, mais qui peuvent être là quand même. Parce que je comprends les médecins ils apprennent à l'école, c'est trois semaines et c'est fini. Bon ben. Je comprends qu'ils appliquent ce qu'ils apprennent mais après faut peut être aussi, ouvrir un peu les esprits : on apprend ça mais ce n'est pas forcément toujours le cas, ça évolue.

250 Bon après ce n'est pas tout le monde qui passe en chronique, il y en a pour qui les traitements fonctionnent très bien. »

Depuis combien de temps êtes-vous dans l'association ?

« Ca fait euh 1 an. Voilà j'étais allée au rassemblement à Lyon. Et maintenant, il y a des gens qui m'appellent et, comme moi je vais bien, j'essaie de leur remonter le moral en
255 leur disant que moi je vais bien et que pour eux il n'y a pas de raison que ça fonctionne pas. Donc moi, j'ai ma famille je ne suis pas seule, même si ils ne me soutiennent pas trop, mais il y a des gens qui se retrouvent tout seuls. Tout seul à ne pas travailler, donc...encore une fois j'essaie de voir le positif de mon cas.

Ca arrive de temps en temps que des gens m'appellent car ils sont au bout du rouleau.
260 Mais moi aussi ça m'est arrivé quand j'avais tous les symptômes et de me dire mais comment je vais faire. Ca m'est arrivé d'appeler des gens et de demander : « comment vous vous en êtes sortis ? » Ca fait du bien de ne pas se sentir seule surtout ça donne espoir quand on se dit : « il y a quelqu'un d'autre qui est passé par là, et qui s'en est sorti, et qui retravaille. » J'avais appelé une dame qui avait passé je crois plus d'un an en fauteuil roulant et elle en était à sa
265 cinquième année de traitement et elle prenait encore une semaine par mois un traitement

antibiotique, elle était suivie à D par le Pr Q. Mais bon elle elle était bien bien, plus touchée que moi.

Du coup quand j'ai vu que un médecin s'intéressait à cela j'ai dit vite vite, il faut absolument que je participe. »

270

Entretien n°9

Racontez- moi votre entrée dans la maladie.

« Alors en fait, ça a commencé, ça s'est installé au fil du temps, je vais dire là où ça a
5 commencé à devenir marquant c'était fin 2010, mais après si vous voulez, j'ai remonté le
temps et je me suis aperçue que j'avais déjà plein de signes avant. Par exemple en 2006,
j'avais des décharges électriques dans les jambes, qui me faisaient pratiquement tomber, et
voilà, donc c'est après que j'ai réalisé qu'il y avait eu plein de choses avant.

Mais, fin 2010, j'ai eu un premier épisode, pendant une dizaine de jours, je n'étais
10 quasiment pas paralysée, mais je ne pouvais plus bouger. Tous mes muscles étaient raidis, ça a
été une première chose tout à fait étrange et inexplicable et qui me tombait dessus comme ça.

Puis ensuite, l'effondrement complet, ça a été début 2011, où là, ça a été, ... Je manque
de mots pour dire, ça a été effroyable, effroyable, c'est-à-dire que j'avais l'impression que
toutes les fonctions de mon corps devenaient chaotiques, que ça soit au niveau digestif, au
15 niveau du cœur, au niveau du cerveau, au niveau... Et surtout le système nerveux, moi j'ai
une neuroborréliose. Enfin, j'avais... j'ai... une neuroborréliose donc j'ai été surtout touchée à
ce niveau-là.

Donc début janvier 2011, j'ai passé des nuits de cauchemars, j'ai appelé SOS
Médecins, parce que vraiment là, alors pour que moi j'appelle SOS médecins, faut vraiment
20 qu'il se passe quelque chose, ce n'est pas trop mon truc.

Et bon, eh bien SOS médecins c'était : « Eh bien, écoutez, vous devez être
angoissée ». Des choses comme ça, et moi, j'avais mon corps parcouru de spasmes, je ne
pouvais plus avaler une seule bouchée. Enfin, c'était ridicule de me dire que j'étais angoissée,
c'était un moment où j'étais particulièrement heureuse, donc ça n'avait aucun sens. J'ai dit :
25 « bon allez ». Ca n'a pas fait remonter dans mon estime la médecine.

Puis eh bien à partir de là, ça a été un long chemin. Donc tout 2011, je ne comprenais
pas ce qui m'arrivait, j'allais de problèmes en problèmes. Je ne remontais pas la pente, avec
des tas de symptômes effroyables, et jusqu'au moment où, à l'été 2011, j'ai rencontré une
amie, que je n'avais pas vu depuis longtemps.

30 Donc on se demande comment on va et, elle me dit : « Eh bien moi, je sors d'une longue maladie ». Et puis, elle me décrit un peu ce qu'elle a vécu, et là ça a commencé à tilter. Je me suis dit : « tiens c'est bizarre dans ce que tu me racontes, il y a des choses qui ressemblent un peu à ce que je vis, mais pas tout à fait. »

 Et là elle m'a dit : « mais écoute, cette maladie peut prendre des formes très
35 différentes, ça vaut le coup que tu vérifies, parce que ça peut être ça. » Donc je ne savais pas du tout à qui m'adresser, quoi faire. »

Et vous en aviez parlé à votre médecin traitant de ces symptômes ?

 « Oui, moi j'avais parlé des symptômes, bien sûr, quand j'ai eu les décharges électriques dans les jambes, j'en ai parlé oui oui, mais leur mais leur réponse, c'est toujours :
40 « eh bien on ne sait pas... »

 La seule chose, c'est comme j'avais aussi des problèmes digestifs, il m'avait fait faire une recherche de je ne sais pas quoi, des choses qui ne mènent pas loin, mais la principale réponse que j'avais, c'était : « Je ne sais pas ou wof... **(Onomatopée)** »

 Et puis le sentiment de ne pas du tout être prise au sérieux, absolument pas. Ça paraît
45 incroyable, parce que quand mon état s'est vraiment dégradé, je ne pouvais plus bouger. Ma mère m'emmenait en voiture, au pied du médecin, je montais difficilement les marches et j'arrivais, dans un état tout amaigri. J'avais perdu 7 kilos, toute tremblante, effondrée.

 Et, j'avais en face de moi un médecin qui limite ça le faisait sourire : « Eh bien alors qu'est-ce qui vous arrive ? »

50 Et moi ça me faisait pas sourire, je me disais : « mais qu'est-ce qu'il se passe ma vie s'effondre ? »

 Donc c'est par cette amie, que j'ai eu cette piste, donc elle, elle m'a donné le nom du laboratoire, le fameux laboratoire qui fait polémique en France. Elle m'a dit : « écoute, appelle-les, parce qu'eux ils devraient, ils doivent pouvoir te faire une sérologie qui permet de
55 déterminer. »

 Donc c'est ce que j'ai fait, j'ai trouvé un médecin pour faire la sérologie, et la sérologie est revenue positive. Donc pour moi, c'était sortir du tunnel noir où je ne comprenais rien, c'était enfin avoir une piste. Eh bon, comme je suis quelqu'un qui aime bien

comprendre et qui est assez... voilà je vais au fond des choses. Donc j'ai tout de suite essayé
60 de comprendre, voilà c'est quoi cette maladie ? Je me suis beaucoup renseignée, j'ai beaucoup
lu sur les sites américains, et j'ai compris que cette maladie, on prouvait sa présence
principalement par le traitement.

C'est-à-dire que quand on prenait le traitement, il se passait quelque chose, les
fameuses réactions Herxheimer. Et puis des améliorations, et donc je me suis dit : « voilà la
65 clé c'est ça. » Donc à partir du moment où tu prends le traitement, tu vas voir ce qu'il se
passe. Et c'est ce qu'il s'est passé.

J'ai commencé le traitement donc, instauré par un médecin sur D. . A partir de là, j'ai
vu ce qu'il se passait dans mon corps. Donc ça a été très très dur, puisque le traitement est
vraiment très dur, puisqu'on a des réactions Herxheimer. Donc sans arrêt finalement, on a des
70 aggravations à cause des toxines alors qu'on soigne l'infection. Mais voilà ça a été un chemin
qui a duré 2 ans jusqu'à maintenant. Ça fait 2 ans que je suis en traitement. »

Quel traitement ?

« Je ne tiens pas trop à entrer dans le détail du traitement, parce que j'ai choisi un
traitement alternatif principalement, et comme je sais que la médecine... Je ne préfère pas
75 entrer dans le détail, mais j'ai choisi des traitements disons, on peut appeler ça des
antibiotiques naturels, avec derrière, toute une complémentation. Parce que le corps est
tellement en chaos complet, qu'il n'assure plus les fonctions normales. Donc on est obligé de
l'aider un peu comme des béquilles de partout, avec des vitamines, minéraux. J'ai aussi de
l'homéopathie pour apaiser, enfin tout ce qui pouvait l'aider pendant ce long chemin de
80 traitement, à tenir le coup, parce qu'on entend plus, on... tout tout est complètement
perturbé. »

C'est donc votre amie qui vous a fait penser à la maladie de Lyme ?

« Tout à fait, quand elle m'a décrit tout ce qu'elle avait vécu, où là j'ai tilté, je me suis
dit : « mais bon sang ! Ca pourrait être ça. »

85 Et puis ensuite bien sûr, quand j'ai lu sur internet, les sites américains, j'ai eu la
certitude, ça expliquait tout. Et c'est là que j'ai remonté le temps, et j'ai dit : « eh bien oui, en
2006 les décharges électriques... » »

Y a-t-il eu piqûre de tique ?

90 « Oui et non, il y a 2 choses, il y a en 2004, 2005, je ne sais plus exactement, j'habitais à la campagne, en pleine forêt, avec la forêt à côté. J'allais souvent me balader en forêt, du côté du sud-ouest et ça m'arrivait de revenir avec des rougeurs, des trucs, mais bon voilà, je n'ai pas fait plus attention que ça.

Quand j'en ai parlé à un médecin, qui connaît bien la maladie de Lyme, il m'a dit que
95 la maladie se transmettait beaucoup par les nymphes de tiques. C'est-à-dire que c'est absolument microscopique, on ne peut pas les voir du tout.

Donc il m'a dit : « c'est tout à fait possible que quand vous avez eu ces rougeurs, vous n'avez pas vu de tiques parce qu'en fait, vous avez été piqué par des nymphes de tiques que vous n'avez pas pu voir. » Donc ça a été une possibilité d'autant qu'à l'époque, il y avait un
100 chien dans la maison, qui a été piqué par des tiques et qui a pris la piroplasmose.

Et moi on m'a trouvé la piroplasmose, enfin babésia, donc je me suis dit : « eh bien tiens ça fait un lien de plus pour penser que j'ai pu être infectée ou réinfectée, » parce que j'ai un doute là encore à cette époque-là. Parce qu'avant déjà, j'étais allée en forêt, camper en forêt, et j'aurais pu déjà aussi être infectée avant. »

105 Qu'entendez-vous par réinfection ?

« Eh bien, c'est-à-dire que moi je pense que j'ai été infectée en 2004, 2005, mais comme pareil, si je remonte, je me dis : « mais il y avait déjà des trucs bizarres avant, » mais ça je ne peux pas être sûre que c'était la maladie de Lyme ou autre chose. J'ai remonté le fil et j'ai dit : « mais déjà quelques années avant, tu es allée camper en forêt et tu aurais pu déjà être
110 infectée. » Ça pourrait expliquer les symptômes mais ça je n'en ai aucune preuve.

Ce que je sais, c'est que depuis que je prends le traitement, tous ces symptômes que je vis, depuis on va dire une dizaine d'années, sont en train de partir. »

Quels sont vos symptômes ?

« Principalement neurologique et digestif. »

115

Quels sont vos rapports avec votre médecin traitant ?

« Je vais vous dire franchement, j'étais tellement fâchée que j'ai arrêté d'aller le voir, parce qu'en fait pourquoi j'étais fâchée ? Parce qu'il m'avait fait faire un typage lymphocytaire donc, parce qu'il voyait bien que j'allais mal, que j'avais de plus en plus mal, que j'avais une fatigue absolument effroyable et que rien ne remontait. Et il m'a dit que peut-être il y avait une infection. Donc il m'a fait faire un typage lymphocytaire. A l'époque, je n'y connaissais rien, donc moi, je n'étais pas capable de le comprendre et les conclusions de ce typage moi, je les avais pas eu. Le labo ne les avait donnés qu'au médecin ; ce qui m'agace entre parenthèses.

Parce que je trouve que c'est notre corps, c'est notre vie et je ne comprends pas pourquoi les laboratoires ne nous donnent pas les conclusions. Et, en fait, lui ne m'avait jamais communiqué les conclusions du laboratoire qui disaient qu'il y avait une infection. Et donc voilà, j'ai été très fâchée parce qu'on avait perdu 2 ans, que ça faisait 2 ans qu'il avait les résultats de ce truc-là, et donc je ne suis pas retournée le voir et j'ai changé de médecin.

Je suis retournée le voir plus tard, je lui ai dit : « vous savez j'ai la maladie de Lyme » et bon il n'a pas, il n'a pas vraiment pris ça au sérieux. »

Quel a été votre parcours médical ?

« Voilà j'ai vu plusieurs médecins, parce que ce n'est pas évident, comme la maladie n'est pas reconnue, les médecins sont très frileux à faire faire des analyses. Parce qu'il faut rechercher les coinfections, il y a pas mal d'analyses à faire faire.

Déjà les médecins sont toujours un peu frileux avec ça, ils sont frileux à donner les traitements parce qu'ils sont surveillés par la CPAM, ça je pense que vous êtes au courant... Certains médecins sont, ont la CPAM sur le dos, parce qu'ils donnent des antibiotiques alors que soi-disant, ils ne devraient pas.

Donc du coup, ce n'est pas évident et des fois, il faut faire plusieurs médecins. Alors on va faire une ou deux analyses chez un médecin et deux chez un autre et après on arrive à avoir enfin les analyses qu'on doit faire pour voir si on a des co-infections.

Ce qui a été déterminant pour moi, puisque j'avais Babésia et que tant que je n'avais pas traité Babésia, mon traitement de Lyme était complètement bloqué, je n'avais pas. Quand j'ai enfin su que j'avais Babésia, qui infecte quand même les globules rouges du sang,

donc ce n'est quand même pas rien, et qui me faisait vivre un enfer ; dès que j'ai traité ça, j'ai vraiment fait un pas en avant dans mon état de santé et dans mon traitement de la maladie de Lyme. »

150 **Quels sont vos attentes vis-à-vis de votre généraliste ?**

« Je suis restée presque deux ans, sans voir un médecin traitant. Quasiment deux ans, je n'ai vu que des médecins spécialisés dans la maladie de Lyme, que je suis allée voir ailleurs car sur D. il n'y en a pas.

Je suis allée à G., je suis allée à A., je suis allée en P. , voir des médecins qui avaient
155 une orientation, qui pouvaient comprendre, accueillir et vraiment aider. Donc pendant tout ce temps-là, voilà j'ai fait comme ça, et là dernièrement, j'ai retrouvé un médecin traitant sur D. , homéopathe, qui ne s'occupe pas spécialement de la maladie de Lyme, mais qui est suffisamment ouvert et compréhensif pour m'accompagner, pour disons, le soutien, pas vraiment le traitement de la maladie de Lyme, mais le soutien. Mais je n'ai pas trouvé de
160 médecin traitant qui m'accompagne pour la maladie de Lyme sur D. . Il écoute et il accepte que j'ai un autre médecin pour le suivi de la maladie de Lyme. »

Que représente la maladie de Lyme pour vous ?

« Un truc de fou ! Parce que quand on en discute entre malades, moi j'ai échangé avec beaucoup de malades, parce que j'ai animé un groupe de soutien de malades sur internet, donc
165 j'en ai vu passé plein. J'ai échangé avec plein de personnes, j'ai donc une vision assez large des choses, et je pense qu'on est tous d'accord pour dire que nous même avant d'avoir la maladie, on aurait jamais pu imaginer un truc pareil.

Dans les maladies difficiles, on connaît, voilà cancer, sida, on sait à peu près à quoi ça correspond, mais là ce truc-là, quand ça nous tombe dessus, ça nous fait vivre quelque chose
170 qui nous fait perdre pied, car on n'a aucune référence pour le comprendre. Et j'espère que ça va changer, que l'on parlera beaucoup plus de la maladie. Ce qui fait que quand les gens l'attraperont, ok ils sauront à quoi s'attendre.

Mais nous ça nous tombe dessus, on ne comprend rien, on n'a personne pour nous aider et on est atteint à plein de niveaux. Et quand on est atteint au niveau neurologique, on
175 est atteint au niveau du cerveau, c'est-à-dire au niveau de notre capacité de penser et ça c'est la chose vraiment la plus effroyable. Car quand on est mal dans son corps, on a toujours la

ressource du mental pour être fort, pour combattre la maladie etc. D'ailleurs il y a des groupes de soutien de malades, c'est ça, c'est soutenir grâce à sa capacité de penser. Mais quand on perd ça, parce que le cerveau est tellement atteint, là c'est vraiment dur. Et c'est là où c'est inadmissible que la médecine nous laisse tomber, parce qu'on n'a plus rien à se raccrocher. »

Vous ne croyez plus en la médecine conventionnelle ?

« Médecine conventionnelle, disons 99%, parce qu'il y a des médecins géniaux qui ont compris, qui se sont intéressés, qui sont à fond dedans et qui nous aident, qui sont merveilleux, très courageux, qui bravent les autorités de santé de type sécu. Et puis la fameuse conférence de consensus de 2006, qui impose un traitement et eux, vont au-delà, prennent sur eux pour nous soigner et ce sont souvent des consultations d'une heure, une heure et demi.

Ce ne sont pas des consultations de dix minutes, alors bon certains vont demander des tarifications plus hautes, mais pas tous. Dans tous les cas vraiment, je suis admirative de ces médecins-là, donc je ne vais pas dire : « non la médecine, tout à jeter. » Mais malheureusement, il y a trop de médecins qui sont dans le système et qui ne cherchent pas au-delà. Moi, c'est le système que je condamne, après les personnes, elles sont plus ou moins courageuses pour aller voir au-delà. »

Qu'est-ce qui vous aiderait à vous sentir mieux aujourd'hui ?

« A titre personnel, j'ai passé le plus gros, j'ai passé le pire. Comme je vous disais, maintenant j'ai un médecin qui me soutient, mais je suis vraiment attachée à la cause de cette maladie dans la France et dans le monde.

Et mon plus grand bonheur, serait qu'on soit enfin entendu, reconnu, que les autorités de santé disent : ok, on va changer les procédures diagnostique, on va changer les traitements, on va accepter les approches alternatives, car on se rend compte que les antibiotiques seuls ça ne suffit pas. C'est mon rêve et on se bat dans le monde entier. »

Qu'entendez-vous par approches alternatives ?

« Toute la médecine naturelle, les plantes, les huiles essentielles, médecine chinoise, ayurvédique, homéopathie plus reconnue. Toutes les médecines autres que l'antibiothérapie pure et dure, on va dire, qui est une aide extraordinaire, mais surtout pour les gens qui ont une infection récente, mais moins efficace pour les infections anciennes et de toute façon seul, ça ne suffit pas.

Tous les gens qui se sont mis sous antibiothérapie rechutent, donc il faut autre chose car la bactérie se planque. On sait que l'antibiotique seul ne suffit pas, il y a des choses, heureusement.

210 Il y a une scientifique qui s'appelle E. qui est une femme extraordinaire, pendant tout le temps où j'étais malade à crever, je savais même pas si j'allais survivre jusqu'à la semaine suivante, de savoir qu'il y avait des gens comme ça qui bossaient pour nous, ça me donnait de la force. Donc elle c'est une chercheuse qui se consacre à la maladie de Lyme et avec elle on avance vraiment, parce qu'elle découvre des traitements efficaces ou au contraire des choses
215 qui posent problème comme la Doxycycline qui est beaucoup donnée.

Elle, elle s'est aperçue que ça enkystait et que quand ça se désenkystait, ça se multipliait, ce qui explique que les gens aillent mieux sous Doxycycline et puis qu'à la suite, ils ont une rechute encore pire. Et après, elle a testé des remèdes naturels, à base de plantes qui peuvent vraiment, conjointement aux antibio ou seuls, peuvent vraiment aider.

220 Il y a une chose extrêmement simple, c'est l'ail. L'ail est une plante antibiotique, mais qui a aussi une autre fonction. Elle dissout les biofilms, donc de prendre l'ail et les antibio, ça démultiplie la force des antibiotiques, puisque ça va débusquer les bactéries cachées.

Donc moi, je serais heureuse que la médecine s'ouvre à tout ça et dise : « on s'ouvre à tout ça. » »

225 **Vous avez d'autres sujets à aborder ?**

« En fait de tout ce que j'ai lu, ça fait deux ans que je lis, cette maladie est un problème politique, ça va beaucoup plus loin qu'un problème de maladie.

Un problème d'argent, de pouvoir politique, et c'est ce qui coince tout au niveau mondial, parce qu'en fait, normalement l'OMS aurait déjà dû déclarer l'épidémie. Les taux de
230 nouveaux cas aux Etats Unis, le CDC vient de lâcher le truc, qu'il y avait 300 000 nouveaux cas par an, c'était une estimation.

L'OMS aurait dû alerter et dire : il y a un problème, cette infection est en train de prendre des proportions graves aux Etats Unis et en Europe, toute la bande mondiale puisque les pays de l'est sont extrêmement touchés aussi. Et pourquoi l'OMS ne le fait pas ? Moi, ça
235 m'a énormément questionné, on a lancé une alerte pour la grippe qui a fait deux morts et demi

et beaucoup de bruits pour rien et qui avait beaucoup rapporté aux laboratoires. Et pourquoi on ne parle pas de cette maladie ?

Et c'est parce que voilà, il y a des problèmes politiques et financiers qui nous désolent en tant que malades, parce que nous, on est pris dans ce truc là et on est absolument
240 impuissant à agir à ce niveau-là, on le sait.

La dernière rencontre qu'il y a eu de l'association Lyme sans frontière, qui a rencontré le gouvernement avec le Dr O. qui est un médecin, qui a quand même soigné des dizaines de milliers de patients et qui connaît parfaitement la maladie, qui vient des Etats Unis pour soutenir, pour parler de cela au gouvernement. Et c'est vraiment pitoyable la façon dont ils
245 ont été reçus.

Donc voilà, le gouvernement ne s'y intéresse pas, en plus, ça les fait un peu flipper, parce qu'il y a plus ou moins le spectre de sang infecté. Quand les gens donnent leur sang, ils ne savent pas qu'ils ont la maladie de Lyme, il n'y a pas de contrôle, on ne sait pas et tant que la recherche n'est pas faite, on ne saura pas. Donc je pense qu'on ne veut surtout pas
250 s'occuper de ce sujet-là. C'est ça qui me touche beaucoup, c'est cet enjeu politique et financier qui bloque tout.

Parce que par exemple le Pr Q. qui est un peu notre héros national à ce niveau-là, parce que c'est le seul qui a osé vraiment dire qu'il y avait un problème avec la maladie de Lyme et il le dit lui-même : « je fais des demandes de financement pour l'hépatite B, pour
255 HIV, et pour la maladie de Lyme je ne les ai jamais eu. Pourquoi ? »

C'est bien qu'il y a un problème à un autre niveau ou c'est que les autorités de santé prennent plaisir à voir les gens malades ? Je n'espère pas, donc ça veut dire qu'il y a autre chose qui bloque. Nous, on est déterminé, on ne lâchera pas, mais c'est vrai qu'on est devant une montagne.

Mais si vous saviez le nombre d'exemples pitoyables que j'ai entendus, sur des médecins qui ne connaissaient même pas le nom de la maladie, où ils allaient discrètement sur Internet, car ils ne savaient pas. Enfin, il y a des trucs, c'est dur à encaisser quand on est malade et en même temps, si je suis face à un médecin qui me dit : « moi la maladie de Lyme je ne connais pas trop. » Moi ça ne me dérange pas, mais qu'ils disent : « moi, je suis prêt à
265 vous aider, parlez-moi de vos symptômes, je vais essayer de me renseigner. »

Alors j'ai essayé de faire ça.

Je lui ai envoyé tous les documents et la seconde fois, il n'avait rien lu, rien regardé, et il m'a dit : « comme vous avez un médecin qui vous suit pour ça, je vous laisse voir avec lui. » Je ne suis pas retournée le voir.

270 Je suis consciente que les médecins sont débordés, surchargés. Je connais la condition des médecins généralistes et je sais que ce n'est pas facile, mais après voilà, ma médecin réserve un jour pour les patients de la maladie de Lyme et je trouve cela pas mal. Là, elle sait que ce sont des consultations plus longues et spéciales. Je trouve cela super, car effectivement, on ne peut peut-être pas gérer les malades de Lyme au milieu du suivi quotidien car c'est
275 tellement spécifique, mais de dire, je leur consacre une matinée, des choses comme ça, c'est ça qu'il faudrait arriver à faire.

Mais je pourrais dire pareil pour toutes les maladies chroniques, parce que le problème de la médecine aujourd'hui, c'est que c'est une médecine urgentiste de qualité, mais par contre quand on arrive avec une maladie chronique, c'est la catastrophe. Il n'y a rien, il n'y a
280 personne.

Et alors les réactions Herxheimer, on n'en parle même pas, car je crois que la plupart des médecins ne savent pas ce que c'est. Et un jour que j'étais dans un état pitoyable, que je ne pouvais même plus parler, car quand le système nerveux est touché, ça touche à tous les niveaux, je chuchotais.

285 J'ai dû retourner chez ma mère, qui en panique a appelé le Samu et a demandé à parler à un médecin, qui, coup de bol, connaissait la maladie de Lyme. Mais vraiment coup de bol, et ma mère a dit : « qu'est-ce que je fais, je l'emmène aux urgences ? »

Et le médecin a répondu : « ce n'est pas la peine, ils n'y connaissent rien. » C'est un médecin du SAMU qui a dit ça.

290 Et j'ai été chez le médecin de garde, qui m'a reçu de façon pareille, pitoyable, j'ai entendu me dire que j'étais une femme angoissée. Déjà quand on est une femme, on est directement classée dans la catégorie à problème, angoissée, psychosomatique. C'est horrible ! Dégradant et j'ai même entendu que je faisais ces crises pour me faire remarquer, pour que des gens s'occupent de moi.

295 Ce médecin ne connaissait rien de moi, il se trouve que je suis plutôt quelqu'un qui a tendance à se débrouiller seule donc il tapait complètement à côté. C'est dur, on rentre chez soi, on a la maladie et le sentiment de pas du tout être écouté.

Il y a un manque de connaissance et une espèce d'orgueil mal placé de la médecine : « Nous on sait ... » « Eh bien non vous ne savez pas. » Il faut écouter, après on peut avancer, 300 il faut d'abord écouter ce que dit la personne. Quand quelqu'un vous dit : « j'ai ça, ça, ça » qu'il y a une longue liste, ça doit interpeller. Je ne dis pas qu'il n'y a pas des gens hypochondriaques ou des gens qui vont chez le médecin toutes les semaines... Mais il y a des cas où il faut vraiment s'inquiéter.

Autre cas : une personne qui était suivie par un professeur, qui avait plusieurs 305 problèmes neuro, digestifs, et qui était suivie par plusieurs spécialistes. Car maintenant c'est ça la médecine, on coupe les gens en morceaux. Donc lui, au bout de quelque temps, a su qu'il avait la maladie de Lyme, a eu un traitement, par un médecin qui connaissait la maladie de Lyme.

Et le traitement l'a amélioré et il a revu un spécialiste pour lui dire : « ça y est, c'est 310 ça, j'ai un diagnostic » et la personne ne l'a pas cru ! « Vos symptômes, ça n'a rien à voir, ce n'est pas possible qu'une seule maladie explique vos symptômes »... C'est fou d'entendre ça ! »

En fait ce que vous attendez c'est de la reconnaissance.

« Reconnaissance, mais complètement, mais pour ça, il faudrait juste qu'ils prennent 315 le temps de se renseigner. C'est une infection qui peut aller n'importe où dans le corps.

C'est tellement varié, que le médecin n'arrive pas à comprendre que ça peut être la même bactérie qui provoque tout ce chaos dans le corps.

Il suffit de lire les publications scientifiques, comme il y a des publications qui prouvent que malgré le traitement antibiotique la bactérie reste dans le corps. Pourquoi ils ne 320 les lisent pas ?

Pourquoi ? Il y a du boulot. Nous, on est ravi que des médecins s'y intéressent, parce que nous les malades, on essaie de faire bouger les choses, mais l'idéal ce sont les médecins. Il faut être dans la place. »

Entretien n°10

Alors, racontez-moi déjà comment a commencé votre histoire avec la maladie de Lyme ?

« Alors... Hum j'ai amené un petit historique parce que ce n'est pas évident en fait, en
5 2003, j'ai commencé à avoir des symptômes cardiaques, palpitations, trouble du rythme,
Je suis allé chez le cardiologue. Le cardiologue, il m'a dit : « c'est peut-être l'angoisse mais
ça me bouffait vraiment la vie. »

A l'époque, aucun lien avec les tiques, j'avais été déjà piqué par des tiques, à cette
époque-là, mais j'avais jamais fait le lien etdu coup... ah ! Au bout d'un moment,
10 impossible de boire des stimulants, comme le café tout ça, ça passait plus, j'ai fini plusieurs
fois aux urgences. Bon ... sans identifier la cause.

Après en 2007, quand je suis arrivé sur Lyon, je me suis mis à avoir des troubles
neurologiques euh ...des problèmes de mémoire à court terme, une lenteur mais alors
flagrante alors que j'avais jamais été caractérisé comme lent, tous les gens qui m'ont connu en
15 2007 disait « F. c'est un lent » humm. Je n'avais jamais été comme ça avant.

Du coup une grande dégradation de mes capacités à écrire, communiquer, à conduire,
faire des images mentales, ça peut paraître bizarre, mais moi je suis ingénieur et j'ai
normalement une bonne vision dans l'espace, mais, j'avais de plus en plus de difficulté. J'ai
vu un neurologue qui me disait : « non mais vous vieillissez. » Bon j'avais 24 ans. Ouais !

20 Ensuite en 2009, j'ai fait une méningite où j'ai été hospitalisé à L. où ça a été
diagnostiqué virale.

Et, en fait au début 2012, j'ai eu un grave accident, grave trauma crânien, en VTT, en
X., je me suis plaint enfin je suis resté en rééducation là-bas, je me remettais vraiment,
vraiment bien là-bas. Et, petit à petit, peut être trois à quatre mois après, les symptômes sont
25 venus à empirer. On me disait que ça pouvait être un syndrome post traumatique. »

Lesquels de symptômes ?

« En fait, la main, j'étais atteint d'hémiplégie, et elle empirait, la fatigabilité, et au
niveau neurologique ça s'empirait et ça faisait des années, que je faisais de la sinusite
chronique, et alors mon médecin en novembre de l'année dernière, euh... pour la sinusite m'a

30 mis sous Amoxicilline. Je prends de l'Amoxicilline et au bout de trois jours plus le même
homme, mais vraiment plus la même personne. Ma compagne peut en témoigner. Et là je vais
revoir le médecin et je lui rappelle un petit peu tout cet historique, et elle dit : tiens ça
m'évoque quand même la maladie de Lyme. Elle, elle avait cherché pendant longtemps les
histoires cardiaques, à un moment donné elle m'avait rangé psychiatrique humm, elle avait
35 voulu tester un antidépresseur tout ça.

Et du coup elle m'a donné un traitement de 8g d'amoxicilline par jour pendant 3
semaines. Alors, je revivais, j'étais au niveau neurologique, mieux qu'avant mon trauma
crânien, j'ai fait un entretien d'embauche, j'ai retrouvé du boulot mais 1 semaine après l'arrêt
du traitement, prrrr je suis complètement retombé, et là ça a été le début des problèmes avec
40 Lyme pour se faire traiter, être cru tout simplement, infectiologie.. »

**D'accord. Le jour où vous avez fait l'historique à votre médecin traitant, est ce que
vous, vous y pensiez à la maladie de Lyme?**

« Moi je pensais au Lyme, j'ai un Vidal, parce que avec toutes mes histoires. Ma
médecin quand j'avais les troubles cardiaques, elle voulait tester ...enfin elle pensait que je
45 faisais une déprime, j'ai jamais été dépressif, elle m'a envoyé chez une psy qui lui a
renvoyé : non mais il faut aller voir un cardiologue ! Et elle a fait : « moi j'aimerais bien qu'on
teste les antidépresseurs. » Bon ben pas de souci mais après si ça fait rien on parle plus des
histoires de psy, je commence à prendre des antidépresseurs et au bout de 2 jours, j'avais le
cœur qui n'allait vraiment pas bien, je ne pouvais pas aller au boulot et je regarde sur la notice
50 et je vois ne pas donner en cas de trouble cardiaque ! Du coup après je me suis acheté un
Vidal pour faire attention. Et du coup quand j'ai eu cet effet vraiment énorme avec
Amoxicilline je regarde dans le Vidal, sinusite, maladie de Lyme, c'est quoi cette maladie de
Lyme ? Et je regarde et lis et me dis tiens ça me rappelle beaucoup de choses, trouble
cardiaque, pas mal de cas de méningites, plein de petites choses, baisse de la vue, j'avais la
55 vue qui commençait à baisser depuis 2007 en même temps que les troubles neuro, enfin bon
pleins de choses. Et donc je savais que ma médecin fallait pas que je lui parle de Lyme parce
que sinon j'allais encore être catalogué psy. Donc je lui ai juste rappelé les points clefs qui
pouvaient amener à penser Lyme. Les entretiens avec les médecins c'est pire que des
entretiens d'embauche des fois... Voilà je ne lui ai pas cité Lyme, je l'ai poussée à penser
60 Lyme !! »

Après pourquoi ça a été la galère ? Que s'est-il passé ?

« Après quand je suis revenu voir mon médecin pendant le traitement, forcément elle était super contente elle était là : ah la la ah ! Oui super ! Et après quand je suis retombé elle ne voulait plus me voir, ce n'était pas intéressant ? Elle disait : « non je ne comprends pas votre truc », du coup elle m'a envoyé en infectiologie, ...là c'était vraiment dur.

Pour l'infectiologue, j'y suis allé avec ma compagne parce que je lui avais demandé de poser un jour, elle bossait, car je pressentais ce qui allait se passer, et l'infectiologue me dit après que je lui explique tout ça : « vous ne m'avez pas convaincu avec votre maladie de Lyme »... « Je ne cherche pas à vous convaincre ! » Je préfère que ce ne soit pas cette maladie, car j'avais commencé à lire des choses dessus, moi je vois que quand je prends de l'Amoxicilline, je récupère toutes mes facultés et je retrouve ma main gauche, ça depuis, ça a été acté par le Pr T et du coup je récupérais un truc qui pour moi est factuel, quelque chose qui n'est pas psy, enfin je récupère ma main. Et elle : « non ce n'est pas possible. » Elle m'a fait une sérologie de Lyme, sérologie négative, c'est un effet placebo. Je fais : « oui. Ah bon ? » Pour qu'un effet placebo marche faut qu'on t'annonce une guérison, moi quand on m'a donné de l'Amoxicilline c'était pour guérir une sinusite pas pour récupérer une main !! Eh, enfin bon voilà très froid, je suis sorti de chez l'infectiologue, j'en pleurais quand même, je ne suis pas quelqu'un de facilement démontable. »

80 Pour quelles raisons ? Que se passait-il exactement ?

« En gros elle m'a dit « vous allez bien, tout ça c'est dans votre tête, c'est syndrome post traumatique suite à votre accident. »

Il y a une petite anecdote très rigolote avec l'Amoxicilline, en 2007 donc je faisais donc souvent des sinusites chroniques et mon médecin traitant de l'époque m'avait donné l'Amoxicilline et ça m'avait complètement changé, déjà à l'époque sauf que à l'époque je ne pensais pas que c'était en train de me guérir, je pensais prendre de la drogue, je ne connaissais pas un antibiotique. Et je l'avais surtout dit à tous les médecins : « je me suis battu avec quelqu'un » alors que je ne suis pas du tout violent, je changeais, j'avais de la force, de l'énergie, j'avais une pêche monumentale et j'avais fini par me battre avec quelqu'un... Waouh c'est de la drogue ce truc-là. Et après j'ai toujours refusé de le reprendre, on m'a souvent proposé de l'Amoxicilline pour mes sinusites je disais tout le temps non... et là je l'avais pris car le médecin m'avait prescrit de l'Augmentin, et non de l'Amoxicilline

alors moi je croyais que c'était autre chose... j'avais donc déjà eu une expérience Amoxicilline avant mon trauma. Donc là ça a été un peu dur donc l'affrontement avec l'infectiologue, en 95 décembre l'année dernière. »

Donc vous êtes triste, que se passe t'il d'autre pour vous à ce moment-là ?

« De la haine envers le corps médical, une profonde haine, fin. Moi je suis scientifique, là je trouvais que là il y avait vraiment pas une analyse scientifique des faits, il y avait des moyens d'être factuel sur certaines choses, je leur disais : « testez, donnez-moi un placebo, après de l'Amoxicilline et vous allez voir je ne suis pas la même personne », non non, pour moi il y avait un déni, je ne veux pas voir, et ça quand on est patient et qu'on souffre... Donc j'ai dû annuler tous les boulots, avec lesquels j'avais passé des entretiens qui s'étaient bien passés et j'avais senti et avais attendu une semaine après la fin du traitement pour valider avant de reprendre le taff, donc j'ai dû appeler pour dire : « non j'ai 105 trouvé quelque chose d'autre. » J'avais récupéré la capacité de conduire, pendant le traitement, j'avais emmené ma compagne faire de l'escalade, du vélo, je reprenais ma vie, c'était magique, et là je ré-atterrissais au fond dans mon lit toute la journée, ma mission du jour c'est se faire à manger, se laver. Donc psychologiquement c'est dur, un ascenseur émotionnel terrible, on se croit guéri et puis non, c'est terrible et à ce moment-là j'ai contacté 110 l'association France Lyme.

Tu peux me ré axer où tu veux, parce que là je parle, je parle... »

Donc là vous avez vu l'infectiologue ?

« Je suis allé aussi en médecine interne, parce que j'ai harcelé ma médecin généraliste, en disant : « vous vous le savez. » Elle, elle avait bien vu que j'étais devenu une personne 115 différente qui était tombée au fond du gouffre, donc elle, elle pouvait moins faire le déni et je sentais que ça la gênait que je la vois, « moi de toute façon j'y comprends plus rien à votre truc », c'est elle qui m'engueulait presque...ce qui était assez sympathique !

Donc elle me dit : « je vais essayer de vous intégrer en médecine interne, » elle a finalement réussi humm. Entre temps j'avais contacté France Lyme qui m'avait donné le Pr 120 U, qui m'a pris le jour même où je l'ai appelé. Et du coup là j'avais commencé, là c'était le soulagement quand j'ai vu ce professeur, qui ne m'a pas pris pour un fou, qui me dit : « oui ben vous avez les caractéristiques de la maladie de Lyme. » Mais rien que ça, de parler avec quelqu'un du corps médical qui ne te prend pas pour un gamin. Parce que des fois le corps

médical, j'ai l'impression d'être face à des politiques qui utilisent un peu la langue de bois
125 comment dire, prendre des gens un peu pour des cons, je suis désolé du terme. Aujourd'hui
les patients ont accès à pas mal d'infos donc pas leur dire n'importe quoi non plus, en plus
moi j'ai une mentalité scientifique donc j'aime vraiment pas être pris pour un con...

Et euh. Du coup là c'était la libération par le Pr U qui m'a dit : « moi je vais essayer de
vous soigner », donc il a commencé par me donner de la Doxy, et là c'est ma médecin
130 généraliste qui a enfin réussi à m'avoir une visite en médecine interne, médecine interne où
j'ai passé au final une semaine et alors là c'était le sommet du foutage de gueule, hummm.
J'estime que j'ai été traité comme un sous-homme vraiment, moi j'ai eu une ponction
lombaire, ils ont rien trouvé donc forcément c'était dans ma tête alors que moi j'avais des
arguments qui tenaient au minimum la route. Et alors à la fin c'était : « peut-être que vous
135 avez découvert quelque chose avec l'Amoxicilline. L'Amoxicilline répare peut être quelque
chose dans votre cerveau suite à votre accident », donc je leur disais : « vous êtes capable
d'envisager ça mais vous n'êtes pas capable d'envisager que ce soit une infection qu'on
n'arrive pas à détecter... ce n'est pas très scientifique comme attitude ! »

Et puis je leur disais vous vous basez sur quoi ? Le consensus ? Je l'avais imprimé.
140 Quand j'étais là bas, j'étais venu avec le consensus, « vous vous basez sur le consensus de
2006, un des experts du consensus de 2006 c'est F. D. Et F. D. s'est exprimé sur France inter
en décembre 2012 pour dire que c'était totalement à revoir et que c'était en dehors des clous
sur plein de choses, alors vous vous basez sur cette personne qui est un expert alors qu'il ne
dit plus la même chose ? » Alors là c'était gênant pour eux ! Alors il y avait le Pr U. qui
145 m'avait prescrit de la doxy, alors...et le Pr U. est quelqu'un d'assez connu sur M. Il avait
dirigé l'hôpital neurologique à M. donc c'est quelqu'un d'assez respecté, il est âgé
donc : « Le Pr U. vous savez il a peut être plus toute sa tête. »

J'étais impressionné de la façon d'agir... et puis il fallait me faire sortir... En fait une
fois qu'ils n'ont pas trouvé quelque chose sur moi, fallait me sortir coûte que coûte... J'étais
150 gênant et l'interne, elle m'a parlé mais comme... ouais pour moi, j'étais un sous-homme. On
est dans un lit, on vient d'avoir une ponction lombaire, ouais pour moi j'ai vraiment été mal
traité, oui je disais nous dans l'industrie un pneu on le traite mieux à la limite que ça...

Voilà j'ai un peu de rancœur par rapport au domaine médical, je veux dire général, il y
a heureusement plein de gens biens, là c'est vrai que c'est quelque chose de spécial, qui n'est
155 pas dans les règles, dans un cadre, mais quand quelque chose sort du cadre quand on est

scientifique je pense qu'il faut rester scientifique, et là je n'ai pas vu des scientifiques, c'est pour moi de l'idéologie, enfin, de la théologie. Moi je le compare toujours à Galilée qui a montré scientifiquement que la terre tournait autour du soleil, mais non ce n'était pas possible, c'est le soleil qui tourne autour de la terre.

160 Humm faut rester scientifique pour moi, et il y a des moyens de démontrer des liens de cause à effet entre antibiotiques et effets. Le Pr U prend des vidéos de moi, moi j'en prends en fonction des traitements aussi, ma main c'est quelque chose d'assez factuel, en médecine interne on m'a dit que ma main c'était aussi un effet placebo. L'effet placebo qui me permet, je suis incapable d'écrire et d'un coup je peux jongler avec des balles... Ouais putain l'effet
165 placebo je ne savais pas que ça allait aussi loin que ça.. « Ah si si si l'effet placebo » ; il y a des limites à l'effet placebo, c'est là que j'appelle ça de la langue de bois : m'affirmer des choses qui sont pas vraies. »

Qu'est ce que vous auriez attendu d'eux ?

« Ce que j'aurais attendu d'euxdéjà de...

170 La question que je me suis beaucoup posé c'est qu'est-ce que eux, ils ont réellement dans la tête? Qu'est-ce qu'ils pensent réellement ?

Est ce que ils arrivent à se mentir à eux même en se persuadant réellement que c'est psycho ou est ce que c'est plutôt, ils ne savent pas alors ils ne veulent pas voir. Moi déjà ma médecin généraliste pendant toutes ces années où elle me suivait et ne trouvait pas ou elle
175 m'envoyait chez un psy, euh j'aurai vraiment aimé à un moment qu'elle me dise : « je ne sais pas. » Mais ça pour un médecin c'est très dur de dire je ne sais pas. Et quand on ne sait pas c'est pratique de ranger dans psycho, humm et ça c'est un peu... bref, c'est vraiment dur pour le patient. Moi ce que j'aurais attendu... Je suis vraiment conscient maintenant que c'est très compliqué, parce que les médecins qui sont persuadés que c'est un Lyme et qu'ils
180 commencent à travailler un peu là-dessus, n'arrivent pas à soigner les gens par magie non plus, mais pour moi c'est ne pas se voiler la face, rester pragmatique, et c'est honnêtement pas le cas d'une grande partie du corps médical.

On essaie des sérologies, je ne sais pas si vous avez entendu parler des sérologies, qui sont, vous savez très bien comment sont faites les sérologies. En fait d'une région à l'autre on
185 peut être positif ou négatif, au niveau scientifique c'est un peu particulier et quand on est

négatif les médecins disent, de toute façon vous ne pouvez pas avoir un Lyme, ce que je comprends il faut se baser sur des preuves... Humm...

Quand on lit des rapports, enfin ce qui fait bizarre c'est qu'à la fin, on a lu plus de choses sur la maladie que beaucoup de médecins, alors les médecins disent : « oh vous savez
190 sur les forums on peut trouver tout et n'importe quoi. » « Non moi, je me base pas sur les forums, mais je me base sur les études scientifiques américaines ou allemandes, j'ai rédigé des rapports je peux vous les montrer... » « Ah oui..Non on n'a pas envie de voir ça... » Donc bon ben nous quand on se sent totalement au fond du gouffre, là actuellement je ne travaille pas, je ne suis pas en état de travailler c'est dur, quand on s'est vu que pendant trois semaines
195 de traitement on pouvait travailler, c'est très très très dur psychologiquement. »

Quelles ont été les conséquences de ce déni du service de médecine interne et de l'infectiologue ?

« De ce déni là...Ben du coup je me suis rabattu sur le Pr U qui me suit, mais...C'est comment dire, la sensation d'être chanceux d'être suivi par cette personne, qui, entre
200 guillemet, a un grand nom et qui peut faire ce qu'il veut, et euh, parce que oui même moi j'ai un vieil ami qui est anesthésiste, je lui ai parlé de tout ça, il n'arrivait pas à me croire, il n'est pas sur Lyon. Il n'a pas pu me voir.

On se sent un peu seul, même très seul, et le Pr U c'est quelqu'un que l'on peut arriver à voir tous les trois, quatre mois, j'avoue que j'aurais préféré pouvoir le voir un peu plus
205 souvent surtout que c'est une maladie qui a une variabilité énorme au niveau des symptômes, pendant deux jours on est super bien et puis en deux ou trois jours on rechute, ben d'une personne à l'autre il y a plein de différences, moi j'ai rencontré de nombreux malades de Lyme, j'en ai pas rencontré qui ont des effets aussi violents que moi aux antibiotiques, en deux jours quand je commence les antibiotiques, je commence déjà à changer, alors que il y a
210 plus de malades qui m'ont décrit des variations permanentes et assez lentes et puis voilà les symptômes sont tous différents, c'est pas simple.. humm. »

Est-ce que vous aviez pensé à d'autres explications concernant vos symptômes ?

« Oui j'ai cherchéLa première fois que j'avais eu des troubles cardiaques, c'était quand j'avais seize ans, à l'époque je fumais du cannabis, je m'étais dit que je m'étais détruit
215 le cœur avec du cannabis, quand je voyais des médecins, des cardiologues ; j'en ai vu des quantités, j'en ai vu pas loin de dizaines en tout, parce que j'ai fini plusieurs fois aux

urgences. Ce n'est pas moi qui me rendait aux urgences, je finissais tout blanc avec le cœur à 35, donc c'était des amis, ou des gens même dans la rue. Déjà, c'était très très dur pour moi car j'étais persuadé qu'il y avait quelque chose et les cardiologues voyaient des fois, des 220 arythmies, des choses comme ça et disaient : physiquement vous n'avez rien, pas de problème particulier, il y avait un cardiologue qui avait pensé à un syndrome de Brugada et puis il s'est avéré que ce n'était pas ça etc.... Il a fait quand même beaucoup de tests et les cardiologues étaient gênés aussi parce qu'ils voyaient, des fois j'étais arrivé aux urgences, ils voyaient des anomalies, pas des choses gravissimes c'était bizarre mais ils avaient testé de me mettre sous 225 bêta Bloquant et sous bêta Bloquant c'était encore pire et c'était déjà la période où ils ne trouvaient pas et moi j'étais persuadé que c'était ce truc de gamin, je fumais du cannabis. Alors là depuis mes 16 17 ans, j'ai totalement arrêté car les fois où j'ai retesté ça m'envoyait direct aux urgences, je faisais une intolérance de plus en plus importante à l'alcool aussi. Et puis je ne pouvais pas boire du café, une fois j'ai fini aux urgences car ma colocataire avait 230 fait un tiramisu et moi je n'avais pas fait le lien entre le tiramisu et le café et j'avais mangé un gros bout de tiramisu et direction les urgences... »

Il y a eu l'explication du cannabis, est ce qu'il y en a eu d'autres ?

« J'ai pensé, après les symptômes neurologiques, je ne suis pas du tout dans le médical mais je me disais est ce que ce n'est pas mes troubles cardiaques qui font que mon cerveau 235 est moins bien irrigué ? Je sais pas, j'essayais de trouver... Mais je n'ai jamais pensé à des choses infectieuses. La fois où j'avais pris l'Amoxicilline en 2007 qui m'avait rendu différent ça ne m'a pas interpellé, je croyais que j'avais été drogué avec un médicament, non je ne savais pas, mes médecins ne trouvaient pas et moi je n'avais pas d'idée à part j'ai peut être les artères coronaires bouchées par quelque chose, j'essayais de chercher mais je ne voyais pas. »

240 Qu'est ce qui a été le plus difficile ?

« Ben le manque de Comment dire..... **(silence)**

Le fait de ne pas être pris au sérieux, d'être à la fois pris au sérieux quand on arrive aux urgences quand le cœur bat à 35, on est pris un minimum au sérieux mais quand après les médecins ne trouvent pas, ça leur pose problème et du coup ils préfèrent ne pas nous prendre 245 trop au sérieux. Bon vous avez fait un épisode, oui j'en ai fait un, deux, trois même plusieurs, ça peut arriver, vous êtes stressé tout le tralala, et là c'est de ne pas se sentir écouté, et puis là

j'ai été envoyé chez une psychiatre, la psychiatre au bout de trois séances m'a dit : non mais là il faut retourner voir un cardiologue.

Et là c'est l'errance médicale, on se sent seul, et pis ben c'est l'entourage aussi, quand
250 les médecins ne mettent pas quelque chose sur ce que vous avez, l'entourage commence à se
poser des questions aussi. Oui en fait, j'ai eu une période vraiment pas bien, mais ça peut être
dans ta tête, moi ça a mis une distance assez importante avec mes parents, je suis toujours
proche d'eux mais à cette période je l'ai vraiment très mal vécu que mes parents ne me
soutiennent pas tant que ça, ils croyaient que j'avais un trouble cardiaque mais ils disaient ça
255 doit être un trouble dans ta tête, car si les médecins trouvent pas quand même, hein.... c'est
des médecins.... Et là on se sent extrêmement seul et après il y a la copine aussi, ça a mis fin
à une relation de 5 ans, enfin j'avais des symptômes de pire en pire, j'étais quelqu'un de plus
en plus fatigué, de moins en moins énergique, qui me plaignait de plus en plus de mes
symptômes, donc ça devient très dur de vivre avec quelqu'un comme ça et quand en plus le
260 médecin dit c'est bien dans sa tête, la personne.. Ça met de la distance avec beaucoup de gens,
moi je me suis senti personnellement très très très seul. »

Qu'est ce qui était le plus dur, les symptômes ou l'absence de diagnostic ?

« Pour moi, c'était... en tout cas psychologiquement... la souffrance est davantage sur
le fait de ne pas être pris au sérieux, ...de ne pas être écouté, c'était très dur de devoir garder
265 pour soi toute cette souffrance plus physique et qu'on te dise : « Oh non non ta souffrance
n'existe pas ». Il y a moyen, ça créé de la souffrance, de la haine, je pense que les gens qui ne
sont pas forcément très équilibrés, stables dans leur vie, ça peut mener à des mauvaises idées,
moi je sais qu'à un moment j'ai fait, ouais on peut dire j'ai déprimé, ça m'empêchait de bosser
mais je sais pendant quelques mois, je commençais à avoir moins envie de sortir, moins envie
270 de voir les gens, ouais ça finit par peser lourd. Et oui moi là ce qui m'a rendu un peu fou c'est
de voir que... je me demande le pourquoi de ce déni qui à un moment, enfin ça me semble
assez facile des fois d'être un minimum factuel, on ne sait pas, c'est une maladie on ne sait
pas bien la soigner mais on peut montrer qu'il y a quelque chose...et euh ...,

À un moment moi je me suis dit : « mais euh, on cherche à gagner quoi ? de l'argent
275 sur des antibiotiques » euh moi j'ai fait de l'errance médicale comme ça pendant des années,
moi j'ai coûté une fortune à la sécu, ce ne sont pas mes traitements, ça coûte deux euros la
boîte d'Amox de 14 g, c'est rien du tout, c'est une goutte d'eau dans l'océan de ce que j'ai pu
coûter, ma semaine en médecine interne, j'ai voulu demander. Non mais c'est la sécu qui

paie... non mais je veux savoir, combien vous facturez à la sécu.. ? Je croyais que c'était genre
280 un truc de 14 000 euros.. waouh ! Eh bien là je me dis, on perd... On pourrait... On parle
qu'on n'a pas assez d'argent à la sécu, mais on ne fait pas les choses comme il faudrait les
faire, on cherche à faire des petites économies d'un côté et on perd... parce que moi je ne
travaille pas... Je coûte énormément à la société et euh ..ça ça m'a rendu fou. »

Comment qualifiez-vous la maladie de Lyme ?

285 « Moi je la qualifie, comme une maladie qu'on connaît encore mal, qui est complexe,
qui est plus complexe que beaucoup de maladies qu'on connaît déjà mais je me dis que dans
quelques années on finira par comprendre le mécanisme de la bactérie, mais c'est ça que je
trouve dommage de la part du corps médical, c'est de ne pas accepter ce fait que on ne connaît
pas, on ne sait pas, on préfère dire ou on connaît ou alors ça n'existe pas. Il y a des fois on ne
290 comprend pas bien les choses...

Et oui du coup moi cette maladie je la trouve on va dire terrible, c'est pas la pire au
niveau souffrance, mais il y a une myriade de symptômes qui est énorme, et je sais pas
comment la définir ce n'est pas facile.. humm je saurai pas comment dire mais elle est...
C'est la maladie aux multiples facettes, moi j'ai un nombre de symptômes différents, mais il y
295 en a plein, je n'associais pas ça à des symptômes de la maladie de Lyme, mais je m'aperçois
ça revient ça repart, par exemple juste les yeux qui me grattent, ouais, plein de choses, qui
peuvent sembler anodines....

Oui, moi, c'est un médecin, Dr R que j'ai rencontré, en B., lui, il m'a impressionné,
c'est la personne qui m'a dit tous mes symptômes, « est ce que vous avez ça ?, est ce que vous
300 avez ça ? » Des choses dont je n'aurai jamais osé en parler à un médecin, de peur d'être pris
pour un fou.

Moi c'est quelque chose qui m'a fait souffrir, c'est de devoir préparer mes entretiens
avec les médecins, moi j'ai jamais préparé un entretien d'embauche comme ça, pourtant je
fais des entretiens d'embauche avec des postes de cadre, des grands directeurs, etc, non c'est
305 une formalité à côté. Lors d'un entretien avec un médecin, il faut surtout faire attention à dire
le moins de choses possibles qui peuvent paraître de l'ordre du subjectif, c'est de rester le plus
factuel possible... ouais moi.. par exemple la semaine que j'ai passé en médecine interne j'ai
passé au moins une à deux journées à écrire des synthèses avant d'y aller et euh.. du coup ils
étaient gênés parce que j'avais cherché à être très factuel sur beaucoup de choses et du coup

310 ils ne pouvaient pas aussi facilement faire leur déni... oui c'est ça qui est dur pour moi c'est
de devoir convaincre les médecins, faire un travail, je me dis je suis ingénieur, je suis un peu
scientifique, ça facilite le travail, mais je me dis il y a des gens ils doivent être complètement
perdus, moi, déjà je me sens déjà bien, bien perdu là dedans.. ouais je me dis pour plein de
personnes de la société, celui qui ne sait pas écrire, c'est fini pour lui quoi donc à un moment
315 donné... ouais... »

Et aujourd'hui qu'est ce qui vous aiderait à aller mieux ?

« Humm.... Moi ce que je voudrais, ce que j'apprécierai c'est de pouvoir voir
quelqu'un qui, entre guillemets, me croit, comme soit le Dr S ou le Professeur U. Le voir un
peu plus fréquemment que tous les 4 mois. Car ben du coup, quand on voit ces personnes là
320 tous les 3, 4 mois, on se voit une demi heure, faut aller vite, et du coup il y a plein de choses
qui passent à la trappe, et même avec eux, je prépare vraiment mes entretiens, surtout ne pas
oublier ça, pas oublier ça, parler de ça. J'aimerais bien que ce soit mon généraliste qui me
suive pour la maladie, qu'il y ait on va dire... qu'il y ait les grands penseurs qui s'occupent
plus du traitement de fond, mais de pouvoir voir le médecin qui peut parler avec moi, et
325 essayer de lui peut être dire : « ah ben faut dire ça au Professeur untel », on va dire qu'il soit
concerné en fait... Mais ça, ça serait le plus... et puis que ce soit accepté entre guillemets,
que ce soit reconnu tout simplement, par la société, et pas que le corps médical, mais oui, ne
pas être pris pour un fou parce que du coup qu'est ce qu'on fait et ben on le cache ces choses
là, on a sur soi le poids, donc un poids sociétal énorme, « ben pourquoi tu ne travailles pas ?
330 ...ben je suis malade... et t'as quoi ? » Et alors les problèmes commencent, ouais c'est ça, c'est
être reconnu.

J'ai presque de la chance d'avoir eu cet accident en 2012 parce que du coup je touche
de l'argent pour mon handicap et (**rire**) ma médecin généraliste vu qu'elle voit bien avec la
maladie de Lyme je ne suis vraiment pas bien, je pense qu'elle en a peut être rajouté sur mon
335 dossier, ce qui fait que j'ai une pension d'invalidité correcte. Enfin j'ai peut être 300 euros par
mois donc ça m'aide bien à continuer à vivre. Et j'ai rencontré, même la vice présidente de
France Lyme, euh D.... que je connais bien, (**soupir**) elle, financièrement, elle est dans une
misère profonde, car en fait on est comme des gens qui ne veulent juste pas travailler...

Moi déjà juste l'idée de ne pas travailler, je ne supporte pas, l'idée de ne pas travailler
340 et de penser que je suis un boulet pour la société et quand en plus la société te le fait bien
sentir et te dit : « ce n'est pas parce que t'es malade que tu ne travailles pas c'est dans ta tête

que tu ne travailles pas». J'ai eu des idées noires, mais vraiment très noires, je suis très heureux avec ma compagne mais des fois envie d'arrêter, d'arrêter tout ça, envie d'arrêter de souffrir et oui je pense que ouais être plus reconnu c'est ça qui me semble reconnu, écouter, 345 comme quand on voit un docteur comme le docteur S., rien que de le voir, pendant l'entretien on se sent tellement bien, tellement léger, quelqu'un qui nous comprend, qui nous écoute. ouais psychologiquement il y a déjà une part énorme, parce que oui je reconnais que dans cette maladie la dimension psychologique, du fait je pense en partie que ce ne soit pas reconnu, qui nous écrase encore plus, ouais c'est très violent d'être seul face à cette maladie, 350 et rien que de parler à quelqu'un qui reconnaît, oui vous avez quelque chose. Déjà ça, moi ça me donne le sourire, donc voilà d'être reconnu, écouté. »

Car actuellement, vous voyez le Professeur U, le Docteur S et plus votre médecin généraliste ?

« Ma médecin généraliste, là j'ai changé de médecin généraliste, en gros il y a un 355 moment quand j'ai découvert tout ça, j'essayais d'aller la voir souvent, elle n'a pas dit qu'elle ne voulait plus me voir. Oui c'était un peu ça. J'ai préféré repartir sur de bonnes bases avec un autre médecin. Et j'ai vraiment de la chance d'être suivi par le Professeur U car ce nouveau médecin généraliste qui m'aurait pris totalement pour un fou de toutes manières, je lui ai montré les ordonnances du Professeur U., ah oui bon, du coup le médecin ne cherche pas à 360 comprendre trop ce que j'ai mais au moins m'écoute un peu plus parce que je suis suivi par quelqu'un qui a un grand nom. »

Et qu'avez-vous comme traitement actuellement ?

« Heu,.. »

Au départ vous parliez de Docycycline ?

365 « Avec le Professeur U., euh directement j'ai ressenti de l'effet mais incomparable avec l'Amoxicilline, l'Amoxicilline pour moi j'étais guéri, je n'avais plus rien, j'étais mieux qu'avant mon accident, j'avais quand même gardé une motricité lente à la main, mais je parlais très très bien, c'est une chose qui s'empirait si je me mettais à avoir du mal à parler, mais vraiment de pire en pire. Et sous Amoxicilline je suis allé même faire des forums 370 d'embauche juste pour m'amuser à aller parler à des DRH (**il se frotte les mains**) entre guillemets je vais aller me faire des RH, je récupérais mon cerveau, je récupérais ma mémoire à court terme, ma tchatte, mon intellect. On a envie de s'amuser avec son intellect retrouvé

mais il est hors de question de boire, de fumer. On est tellement content de retrouver son intellect, on a envie d'en user et d'en abuser et aussi la partie, on va dire sur la sexualité aussi, c'est vrai que mon état s'empirait de plus en plus et j'avais le désir, on va dire mécaniquement ça fonctionnait mais le désir était de moins en moins là. Dès le début avec l'Amoxicilline le désir est revenu d'un coup alors là c'était super aussi pour ma compagne de me retrouver comme ça, pas juste que sur le plan sexuel et retrouver son âme, le bonheur. »

Et par rapport à la Doxy ?

380 « La doxy, bien moins et ça a monté petit à petit, je me sentais de mieux en mieux et au bout d'un mois ça a plafonné et après ça a commencé à redescendre même sous Doxy, c'est là que j'ai compris que je ne devais pas être soigné si facilement que ça.

Du coup après il y a eu d'autres choses qui ont été testées, fin décembre 2012 quand j'avais vu l'infectiologue, ça ne marchait pas, j'ai contacté France Lyme ils m'avaient donné aussi le numéro du Docteur C à M dans la E., j'avais appelé le docteur C mais le rendez vous c'est dans 4 mois. J'ai pris rendez-vous dans 4 mois. Après j'ai téléphoné au Professeur U qui m'avait vu directement où j'ai commencé la Doxy avec le professeur U et vu que j'avais ce rendez vous avec le docteur C, j'ai voulu allé le voir et lui pareil, il m'écoute et me donne Amoxicilline plus Claritromycine combinaison d'antibio. Alors là pareil je me retrouve vraiment bien, je reconduis ma voiture. Je suis incapable de conduire sans traitement et là je conduisais ma voiture très bien, j'ai emmené ma copine en vacances trois semaines, et là c'était encore une fois retrouver la vie, mais retomber à la fin des 21 jours de traitement et j'ai revu le professeur U qui n'a pas forcément apprécié que je prenne ce traitement du docteur C, ce que je peux comprendre. Mais je peux bien comprendre aussi quand on sait qu'en prenant ça on retrouve sa vie c'est trop dur. Et lui a voulu tester la Rocéphine en intra veineuse pendant trente quatre jours, grosse dose de trois grammes par jour plus de la Nétromicine, il m'a dit on va utiliser la bombe atomique euh la bombe atomique m'a moins fait d'effet que tout le reste. »

Donc il y a une infirmière qui venait trois fois par jour ?

400 « Pas trois fois par jour, je prenais les trois grammes en même temps dans une poche de sérum physiologique, pour que ça mette un peu de temps, j'ai toutes les ordonnances, je suis persuadé que c'était trois grammes.

Et il y a eu ça, qui n'a pas bien marché et il a voulu retester, vu que l'Amoxicilline c'est l'antibiotique qui semblait marcher, il m'a fait intra veineuse d'Amoxicilline 6 grammes
405 par jour pendant 20 jours, ça m'a pas fait autant d'effet que mes premières prises et là c'était cet été.

J'ai pu conduire, profiter de la vie et là il m'a dit on va devoir faire un traitement sur du long terme et je prends deux semaines par mois des antibio pas des doses forcément énormes Amoxicilline plus Claritromycine pareil ça marche mais pas autant que ça a pu
410 marcher avant, d'où ça fait peur, qu'est ce qu'il va avoir après.

Et par ailleurs je me suis intéressé à un moment à tout ce qui est phytothérapie, moi à la base j'ai jamais cru à toutes ces choses là avant je pensais que les médecins étaient des scientifiques, ils prescrivent pas trop de phyto, c'est pas par hasard, c'est des histoires de chamans, bon mais quand on est au fond du gouffre et que le corps médical refuse de vous
415 traiter, on s'intéresse encore à ça et il se trouve que l'avantage avec la maladie de Lyme c'est que l'on arrive à savoir souvent si quelque chose nous fait de l'effet parce que il y a le « syndrome de Hertz », Herxheimer au début un traitement qui fait de l'effet généralement on est plutôt moins bien oui on a des réactions. Et du coup j'ai testé une chose qui s'appelle « la griffe de chat », c'est une plante qui vient du Pérou apparemment renforce le système
420 immunitaire. Oui tous les gens qui ont Lyme l'ont testée, moi ça m'a fait un bienfait impressionnant autant que la Rocéphine, à la limite autant que la Doxy et ça m'aide vraiment à me maintenir quand je n'ai pas de traitement et il y a plein de choses du vrai, du pas vrai et tout se mélange et c'est ce qui est très dur avec cette maladie le patient se retrouve à faire sa cuisine lui-même et c'est très dur. »

425 **(Coup de téléphone)**

Donc là vous prenez les antibiotiques 2 semaines par mois et un peu de phyto ?

« Ca dépend, et à un moment sans traitement pendant 3 semaines j'ai pris beaucoup de phyto, j'essaie de prendre les idées un peu partout, il y a un traitement qui a des hautes doses de vitamine C, ça a surtout été essayé aux Etats Unis, et pendant 3 semaines à haute dose de
430 vitamine C, griffe de chat et d'autres compléments alimentaires.

C'est une nutritionniste qui s'intéresse à la maladie de Lyme et là pendant 3 semaines je me sentais presque en état de retravailler sans antibiotiques.

J'étais super content et à un moment ça s'est arrêté et à la fin des 3 semaines, j'étais mal et là j'avoue que j'avais un espoir que sous phyto c'est peut-être moins radical les effets
435 mais c'est plus stable c'est moins de grande variabilité qu'avec un antibio et ça aide à stabiliser une personne et je pense qu'il y a des choses dans la médecine des plantes, vraiment des choses intéressantes là-dedans. »

Et là le Docteur R vous allez le revoir ?

« Oui, en fait l'histoire est : le professeur U est je pense un débutant en ce qui
440 concerne la maladie de Lyme, ce n'est pas son truc, le prof U s'est fait piqué par une tique il y a quelques années et c'est ce qui l'a poussé à s'intéresser au sujet.

Mais les malades de Lyme rêvent qu'un grand médecin tombe malade. Mais même des grands médecins, comme le Pr U, pas connu internationalement mais connu dans la médecine, c'est le copain du Pr N. qui lui a été bien connu, qui a le même discours sur la
445 maladie de Lyme mais il n'est pas écouté, même les prix Nobel ne sont pas écoutés, c'est pas étonnant que le patient ne soit pas écouté, du coup le professeur U est un peu débutant dans le traitement de la maladie de Lyme et à un moment je pense qu'il a été appelé par la sécurité sociale quand il m'a donné le traitement sous Rocéphine car là par contre ça coûte cher , je pense en tout pour 1000 euros, en tout cas la pharmacie avait été appelée et du coup il m'a dit
450 moi après ça on se voit plus, c'est fini, sympa pour le patient.

Je sais que les médecins qui essaient de traiter Lyme sont très très très courageux.

Je vois le docteur B qui a des problèmes pas possible avec la sécurité sociale, le Pr T était même venu le soutenir en commission dans la sécurité sociale et là le Pr T, le fait que la sécurité sociale l'appelle, je pense qu'il n'avait pas envie de perdre son statut, ce que je peux
455 comprendre et du coup il m'a dit on va arrêter de se voir.

De réflexe la première chose que j'ai faite, j'ai appelé le Dr S, dans trois mois je pourrai avoir quelqu'un, puis il se trouve que finalement le Pr U est revenu, un petit peu, je pense qu'il n'a pas voulu lâcher son patient, il était sur la tangente.

Donc je suis allé voir le Dr S et je n'ai pas pris de traitement de toute façon je lui ai
460 directement dit je suis patient du Pr U, ils se connaissent tous entre eux et là le Dr S m'a semblé connaître beaucoup mieux la maladie. La première chose qu'il me dit : « vous avez l'air d'avoir tout le temps le nez bouché, est ce que c'est souvent », ça fait des années que je

fais de la sinusite un peu chronique. Il me dit « la première chose il faut qu'on essaie de traiter ça, faites déjà un scanner, après rappelez moi, on va voir car dans la maladie de Lyme il faut
465 traiter chaque chose que l'on voie sinon on n'arrive pas à traiter totalement. »

Donc voilà je continue là dessus...

Je vais peut être essayer de voir le Dr R, il a l'air de mieux connaître la maladie, il n'est pas fermé sur ce qui est phytothérapie.

J'en avais parlé au Pr T qui m'avait répondu : « écoutez, ne cherchez même pas ça
470 c'est des trucs de chaman, ça vous aidera pas. »

Quand je vois tous les malades que ça aide et moi je ressens vraiment une aide et le Dr S c'était un de ses malades qui m'avait parlé de la griffe de chat et c'est le Dr S qui lui en avait parlé. Il a l'air ouvert, je pense que c'est une maladie où il faut voir les choses dans la globalité, il faut prendre du recul et on ne peut pas, juste taper simplement avec les
475 antibiotiques. Il faut renforcer le système immunitaire, détoxifier le corps.

C'est une maladie globale, ce n'est pas simple. »

Et là ça fait combien de temps que vous ne travaillez pas ?

« Hum... là du coup ça fait un an et demi, en fait c'était depuis mon accident en V., mais quand j'étais en V. après l'accident je me sentais plutôt assez bien.

480 J'étais en centre de rééducation là-bas et je commençais déjà à relancer des contacts en France pour quand j'arriverai. J'ai eu mon accident en janvier je pensais qu'en mars je travaillerai et c'est là que petit à petit que les symptômes ont augmenté.

Et ça, c'est une des théories du Dr C et du Pr U, c'est que mon accident où j'ai eu plein d'hématomes dans le cerveau, ça a peut-être favorisé une installation des bactéries dans
485 le cerveau, ce qui a favorisé le développement d'un neurolyme alors qu'avant c'était plus contenu. Les symptômes cardiaques ont complètement disparu mais maintenant c'est que neurologique. Rien que ça, je revis car je sentais chaque battement du cœur mais vraiment chaque battement toute la journée, là je ne sens plus du tout mon cœur, déjà avoir ça en moins, on revit. »

490

Et vous êtes ingénieur en quoi ?

« Je suis un généraliste, ingénieur en génie industriel, j'ai aussi un master spécialisé de management et d'amélioration de consignes, un généraliste, un interniste en industrie... »

495 Du coup le lien avec la forêt, c'est que loisir ? Vous y alliez beaucoup ? Vous me parliez que vous grimpez ?

« Oui, oui, en fait mes souvenirs de piqûres de tiques j'avais seize ans, j'étais en Alsace et c'est là mes souvenirs de piqûre de tiques.

J'ai toujours fait de la rando, non-stop et même une fois j'ai été piqué c'était en Normandie, en randonnée, je devais avoir sept ans avec un copain, on s'est fait tous les deux
500 piquer. On avait entendu que les tiques ça pouvait être porteurs de maladie et puis on s'arrachait les tiques avec les ongles et là mon ami, le lendemain il se met à avoir de la fièvre, à être tout blanc. Du coup on l'a emmené aux urgences, ils lui ont donné une semaine d'Amoxicilline et moi je me moquais de lui en disant : « toi t'es faible. » Mais c'est peut être cette fois-là où j'ai récupéré la bactérie.

505 Lui en tout cas il avait eu quelque chose pour réagir comme ça, c'est une maladie quand elle est prise tôt, à priori il y a jamais de problème, moi ça fait 10 ans, et au bout de 10 ans ça a l'air d'être beaucoup plus dur à l'éradiquer, dès que l'on prend les antibiotiques on voit une grosse partie qui s'en va et toujours un petit noyau de bactéries à priori qui arrivent à résister et se redéveloppent une fois que l'orage est passé, on va dire. »

510 Est-ce que vous avez envie de rajouter quelque chose d'important dont on aurait pas discuté ?

« Non, je ne crois pas...Il y a...On en a déjà parlé, quand on est à ce point-là incompris... Ça donne vraiment des mauvaises idées.

J'avoue, j'ai rêvé de braquer un médecin, bon maintenant tu vas m'écouter, j'ai envie
515 de lui faire une perfusion de mon sang, on pense à des choses quand on sait que l'on est malade et à un moment que ce n'est pas psycho. Et qu'en face on ne nous écoute pas.

Moi en tant qu'ingénieur je travaille pour payer ces médecins, pour payer ce système et ce système me prend même pas au sérieux, me traite mal alors que c'est moi qui leur permet de vivre.

520 Ça donne des idées de violence, même quand on est pacifiste de base, moi je pense que si on ne fait pas attention aux patients, je pense que certains peuvent péter un plomb.

L'homme qui sent qu'il va mourir il en a plus rien à perdre, plus rien, quand on vient à en avoir plus rien à perdre, on est capable ...c'est juste une parenthèse. »

Vous vous êtes senti mourir ?

525 « Heu, ben en fait quand j'étais moins malade que c'était que le cœur, là le cœur qui se met à battre à 35, là on se dit que l'on va mourir.

Une fois, je faisais la descente de G. , on est venu me chercher en hélicoptère, des trucs pas possible, oui là on croit que l'on va y passer, j'ai cru que j'allais y passer pas mal de fois.

530 Depuis que l'on a identifié la chose, je sais que la maladie de Lyme ce n'est pas quelque chose dont on meurt, puis maintenant j'ai plus de symptômes cardiaques, j'ai plus la sensation que je vais mourir, mais à un moment quand on a plus la sensation de pouvoir se gérer, de s'occuper de soi là on a la sensation de mourir pas au sens physique du terme mais psychologique.

535 La maladie de Lyme, ça bouffe la mémoire à court terme, à un moment je rentre dans une pièce pourquoi je rentre dans cette pièce, j'ouvre le frigo, pourquoi j'ouvre le frigo et ça toutes les 10 secondes, pourquoi je fais ça, pourquoi je fais ça, qu'est-ce que je voulais dire, je commence une phrase et ça fait peur et là à un moment on a envie d'arrêter de souffrir, car si personne peut nous soigner il faut mieux mourir. »

540

Entretien n°11

Pouvez-vous me raconter comment a commencé votre maladie ?

« Alors, officiellement et de manière très nette, ça a été en 2007, j'ai été piqué par une
5 tique. Ça devait être les 100 ou 200èmes morsures de tiques que j'avais eu dans mon
existence, puisque en 2007, j'avais déjà 57 ans. Et j'ai développé un érythème migrant dans
les 15 jours qui ont suivi.

Donc comme cette maladie professionnelle était bien connue à l'ONF depuis très
longtemps, donc depuis les années 87, 88, je ne veux pas dire de bêtises, on était sensibilisé à
10 cette maladie. En plus, quand j'ai passé le concours interne, j'étais ouvrier forestier, et pour
passer le concours pour être garde forestier, je suis monté dans les Vosges, vers l'Alsace, et
c'est par l'Alsace que cette maladie est venue en France chronologiquement.

Et donc là-haut... puis on a été sensibilisé en Rhône-Alpes déjà, donc on a tout de
suite eu des notes de service déjà, qui nous disaient : « faites attention si vous vous faites
15 piquer par une tique, vérifiez si vous avez une tâche qui s'étale dans les 3 semaines qui
suivent. »

Donc moi, je suis resté pendant 20 ans, on va dire avec l'idée vraiment ancrée, qu'il
fallait développer cette rougeur pour être infecté. Donc j'ai dû être mordu en moyenne entre 3
et 10 fois par an, pendant 20 ans, sans avoir d'érythème migrant et je ne me suis jamais
20 inquiété, parce que je n'ai jamais eu non plus de gros symptômes. Mais en fait, ça faisait très
longtemps que j'avais très très mal aux articulations d'une manière un peu anormale pour
mon âge, et je mettais ça sur le compte des travaux de mon travail.

Et puis j'avais d'autres petits symptômes du genre, un état grippal le soir en rentrant
quand on a été dans le froid, un peu humide, on rentre, on se sent un peu humide, on a froid,
25 on est frissonnant et tout. Mais très souvent, je prenais un Doliprane, ça passait donc là, il n'y
avait rien de spécial.

Donc l'année 2007, j'ai été piqué avec érythème migrant. Et quand l'érythème s'est
déclenché, d'ailleurs c'était au boulot, j'ai décroché la tique le soir, je pense qu'elle n'est pas
restée très longtemps accrochée, mais quand même l'érythème migrant est arrivé. Parce que je

30 vérifiais quand même tous les jours, et elle n'était pas là la veille donc, et malheureusement pour moi, l'érythème s'est développé 18 jours après la piqûre.

J'étais en vacances, heureusement vers D. , où il y en a pas mal, de borréliose, et je suis tout de suite allé voir le médecin dans le centre de santé le plus proche. Il connaissait la maladie, il m'a dit : « oui, oui il n'y a pas de problème, je vous envoie faire un test. »

35 Et là où on s'est un peu loupé, elle et moi, on sait maintenant que quand il y a l'érythème migrant, il y a l'infection, ce n'est même pas la peine de faire un test. Ça veut dire que l'infection est là, donc, on peut donner les antibiotiques. Et elle ne me les a pas donnés, elle m'a dit : « je vous envoie faire le test pour vérifier » et le test est revenu négatif. Les anticorps ont mis du temps à monter et comme le seuil du test, je devais être à 0,67 IGG et
40 IGM et comme le seuil est à 0,75 pour être équivoque, et plus de 1 pour être positif. Enfin vous savez la polémique.

Ceci dit, je rentre de congés, je vois mon médecin traitant qui me dit : de toute façon, je vous mets sous Amoxicilline tout de suite. Et il m'a mis 3 semaines sous Amoxicilline. On refait le test à la fin d'ailleurs du traitement, et là j'étais à 1,96 ; donc hyper positif sans
45 ambigüité, alors que le traitement était fini. Et les anticorps étaient montés, vous voyez un peu l'inertie du truc.

Et il m'a dit : « pas d'inquiétude, c'est normal, les anticorps mettent très longtemps à redescendre. Et il a fallu attendre décembre. Ca, ça s'est passé sur juin juillet, et il a fallu attendre mi décembre pour que ça repasse sous la barre des 0,75.

50 Ce qui fait que moi, pendant l'été, j'ai commencé à avoir d'autres symptômes. C'est là, que j'ai vraiment eu des symptômes neurologiques, des pertes de mémoire, de brouillard cérébral, dans le coltard comme on dit, toute la journée et des troubles de l'élocution. C'était bizarre, et des oublis, des trucs assez soudains, et pas du tout habituels.

Donc en décembre, et ces symptômes ont perduré, je revois encore les ordonnances, il
55 m'a donné des trucs pour la déprime car je me sentais plus du tout et je continuais à travailler. Et il m'a arrêté une semaine, pour que je reprenne. En tout, j'ai été arrêté une semaine, et puis j'ai repris mon boulot, mais je n'étais pas... et puis vous savez comment c'est, on s'habitue... on fait avec, mais ça ne passait pas tellement.

Celle qui s'en rendait le mieux compte, c'était mon épouse, de l'extérieur, qui me
60 disait : « tu zozotes un peu là ». J'avais l'impression que je ne me débrouillais pas trop mal.
Et donc, en décembre, je revois mon toubib, qui me dit : « eh bien voilà, j'ai repris les
analyses, vous êtes guéri. Et moi, je revenais le voir pour lui dire : eh bien écoutez ça ne va
pas. »

Là ce qui s'est passé, c'est que lui, il m'a dit : « non non vous êtes guéri, puisque
65 l'analyse est négative. Vous n'avez plus de borréliose de Lyme, vous êtes guéri de la
borréliose, vous n'avez pas de chance si vous avez des séquelles, vous faites parti des 15 ou
20% de gens qui gardent des séquelles, mais la maladie elle est soignée. » Pour lui, j'étais
guéri à 100%, la borréliose était éradiquée et ce que j'avais, c'était des séquelles, soit un petit
coup de mou, soit il ne savait pas trop.

70 Il reconnaissait que les médecins ne savaient pas exactement ce qu'il se passait, ils
savaient qu'il y avait une tranche de la population qui, après les soins, trainait avec des
symptômes. Oui, il y en a qui appelle ça des symptômes post Lyme, qui appelle ça... c'est
juste des symptômes et si vous n'avez pas de chance, vous allez les garder, et sinon, ils vont
s'atténuer avec le temps.

75 Et moi, je suis resté sur cette idée, je l'ai cru à ce moment-là, donc je suis parti sur
l'idée que j'avais fait tout ce qu'il fallait. J'avais bien pris mon antibiotique scrupuleusement,
je continuais à prendre mon antidépresseur, parce que je n'étais pas en forme, IRS et puis le
temps passe.

Avec mon épouse, vous venez de recueillir son témoignage donc elle voyait à
80 l'époque, elle ne savait pas encore ce qu'elle avait, elle voyait un toubib, à D. , qui la soignait
un peu, corticothérapie, homéopathie, huiles essentielles, et tout, pour à l'époque,
officiellement, pour fibromyalgie. Mais on ne savait pas trop et elle lui parle de moi, c'est le
jour où il lui a dit : ce n'est pas une fibromyalgie ce que vous avez, ce ne sont pas les
symptômes typiques.

85 Le médecin de D. , et c'est moi qui l'amenais en voiture, j'étais dans la salle d'attente
et il lui a dit : « pour moi ça ressemble beaucoup à ce qu'on appelle la maladie de Lyme
chronique, qui n'est pas reconnue par la médecine officielle, mais que moi je reconnais
comme étant une maladie à part entière. » Donc c'est lui qui a diagnostiqué pour ma femme,
la maladie de Lyme chronique.

90 Moi, à l'époque, j'étais considéré comme guéri. Et elle lui raconte à ce moment-là, mon histoire, elle dit : « Et mon mari, lui il a ci, il a ça, voila ce qu'il s'est passé. » Et il lui dit : « s'il veut, je peux le voir en consultation. » Donc j'ai été le voir, il m'a gardé une heure, on a bien discuté et tout, et il m'a dit pour moi vous n'êtes pas guéri, pour moi, c'est une maladie de Lyme chronique.

95 Donc moi, je suis tombé des nues. J'étais même en colère au début, (rires) j'étais si vous voulez, j'étais moi aussi dans le déni à un moment où ça n'allait pas.

 J'ai été voir sur internet, à voir les associations et tout, à voir la complexité du truc. Au début pareil, je me disais : » non, ce n'est pas ça, non ce n'est pas ça. » Parce qu'en fait, de fil en aiguille, si vous voulez, je me suis aperçu, vu mes troubles neurologiques, en fait, c'était
100 plutôt dans ce qu'ils appelaient officiellement la phase 3, si vous voulez dans le schéma classique, que dans une phase 1 mal soignée avec des séquelles quoi.

 Donc à partir de là ce médecin m'a soigné avec, j'ai pris du Tictox, vous avez entendu parler, il m'a mis essentiellement l'accent sur la détoxification de l'organisme. Bon à l'époque, je fumais plus depuis longtemps, mais je buvais encore un peu de vin, j'avais une
105 hygiène de vie qui n'était surement pas tiptop. Donc il m'a dit : « la première chose à faire avant même de vous soigner sur l'infection sur ce que vous avez, il est important de remonter l'organisme, le foie, les reins... » donc il m'a fait faire une détoxification avec des produits phytothérapeutiques, des choses comme ça et tout.

 Et qu'est ce qu'il m'a donné à ce moment-là ? Euh.. Des trucs spécifiquement pour la
110 maladie de Lyme, j'ai eu une bonne amélioration pendant 6 mois. Et après ça a été, ça a diminué donc j'avais... j'ai passé pas mal d'étapes dans mes symptômes. J'avais aussi beaucoup de douleurs articulaires, que je passais un peu sous silence, parce que pour moi c'était lié au boulot, et j'ai mis longtemps à m'apercevoir par la suite que ça venait de la borréliose indirectement.

115 Et puis comme les progrès stagnaient et puis à force de fréquenter les sites internet, les associations et tout, et en discutant avec le toubib qui connaissait aussi, c'était le Dr de la J. qui soignait la maladie de Lyme chronique depuis des années par antibiothérapie.

 Donc j'ai pris rendez-vous avec lui, ma femme aussi. On a été le voir, et j'ai continué les antibiothérapies, et entre les antibiothérapies... en fait, je faisais des antibiothérapies
120 successives. C'était 15 jours d'antibio, 15 jours de repos en gros. Et j'ai continué le traitement

de fond de détoxification du Dr de F., à la fois de la phytothérapie et de l'antibiothérapie classique.

125 Donc son antibiothérapie, c'était le plus souvent une antibiothérapie double, un macrolide et une cycline pour s'attaquer à la paroi et... enfin vous connaissez, la bactérie extrêmement intelligente qui déjoue à la fois le système immunitaire et les antibiotiques, il faut aller la chercher.

130 Donc ça a commencé à la mi 2009, ce traitement antibiotique, et je le poursuis encore actuellement. Mais il s'est passé 2 ans, 2 ans ½, la même chose avec le Dr précédent, que ça ne progresse pas, des douleurs articulaires n'ont pas complètement disparu, même avant que je sois à la retraite.

Parce que, on aurait pu dire : « je suis à la retraite, je force beaucoup moins sur les articulations et tout ». Et il s'est trouvé qu'avec cette antibiothérapie, j'ai eu vraiment de très gros progrès sur les douleurs articulaires et sur pas mal d'autres symptômes.

135 Enfin il y a une espèce de liste de 40, 42 symptômes, et sur les 42 à un moment j'en avais 35. J'étais assez verni (rires). Là j'en ai au moins une quinzaine qui ont quasiment disparu, ou qui sont vraiment atténués actuellement et suite aux antibiothérapies du médecin de la S.. Par contre au niveau neurologique, c'est toujours pareil, la tête dans le brouillard. J'ai quand même progressé, les troubles de l'élocution c'est revenu quand même, enfin je ne m'entends pas, mais il me semble que c'est plus fluide, que je bute moins sur les mots. La 140 mémoire revient un petit peu, mais sur la mémoire immédiate, j'ai quand même de gros problèmes. Et puis la tête dans le brouillard et je me sens quand même extrêmement ralenti. J'arrive un peu à mémoriser, si je me concentre, mais disons que j'ai des troubles neurocognitifs, j'ai été voir un neurologue à M.

145 Tout ça, c'est en lien avec le médecin traitant. Donc j'ai changé de médecin traitant après le déni dont je vous parlais, et j'ai un médecin traitant qui est à deux pas de chez moi. C'est une jeune doctoresse italienne d'origine, qui est très ouverte, et qui a la grande qualité de dire que quand elle ne sait pas, elle envoie chez le spécialiste, ce qui n'était pas le cas des précédents.

150 Donc elle est au courant de tout ça. Donc je suis allé voir un neurologue sur M. , parce que je savais, par l'association que c'était un neurologue qui était ouvert à la maladie de

Lyme, et je savais aussi qu'il avait soigné un collègue forestier de la maladie aigue. Et lui, ça lui avait tout de suite monté au cerveau en quelques jours, et il l'avait très bien soigné.

Donc actuellement, ce neurologue me suit en accord avec le docteur de la drome, ils se connaissent, et je suis en ce moment, sous perfusion tous les jours de Rocéphine, plus en oral, je prends de la Doxycycline, et je prends un Plaquenil par semaine. Le traitement que je suis, et ça sur 35 jours. Voilà où j'en suis. Et là, j'ai le cerveau complètement en vrac, parce que j'en suis à la quinzième environ piqûre, je suis à la moitié du traitement, et j'ai le cerveau, un peu... Quand on est venu, on était tous les 2 à l'ouest voilà en gros. »

Quelles sont les raisons qui vous ont fait penser à la maladie de Lyme ?

160 « A moi, l'érythème migrant, alors ce que je n'ai pas dit, mes troubles neurocognitifs juste après mon traitement de l'érythème migrant.

Piqué à la mi-juin, érythème migrant début juillet, j'ai pris l'antibiothérapie fin juillet et dès le mois d'août, j'ai eu des troubles pendant mon antibiothérapie, en fait, et je mettais ça sur le compte des antibio. Je disais à Pascale : « je pense que ce sont les antibio qui me foutent en l'air ». Elle me disait : « non les antibio, ils t'aident. »

Et depuis, ces troubles neuro ne m'ont jamais vraiment quitté, si vous voulez, je les avais jamais eu avant. Comme tout le monde, des fois ça m'arrivait d'avoir la tête dans les vapes, si je n'avais pas assez dormi. Ca c'était un truc très précis, précis, si on mettait un peu tous les symptômes bout à bout, ça fait un tableau clinique quand même assez précis qui correspondait vraiment chronologiquement, qui arrivait à ce moment-là d'une part et d'autre part, les analyses étaient positives. Les officielles de pasteur, le test Elisa, étaient très positives, j'étais à 1,96 pour pas dire 2 quoi.

Et par la suite, quand c'est tombé sous le seuil du test Elisa, et que j'ai été déclaré négatif, donc guéri par mon médecin traitant, j'ai sauté cette étape, mais le docteur de F. m'a dit : » je pense que vous n'êtes pas guéri, mais que vous avez une neuroborréliose de Lyme chronique. »

J'ai fait des tests au labo Schaller de Strasbourg, qui à l'époque était encore fonctionnel et c'est revenu positif donc j'étais à 9 points et c'était positif sur 3 souches de bactéries, c'est-à-dire la Borrelie, la Burgdoferi et sur la Spimani. Et si vous voulez,

180 rétroactivement, en fait, j'avais été en contact avec des borrelies au fur et à mesure de mes piqûres.

Déjà dans les années 80, quand j'étais ouvrier, puis garde forestier, j'étais entre guillemets porteur sain mais pas si sain que ça parce j'avais des douleurs articulaires à 30, 32, 33 ans, j'avais des douleurs au coude et j'étais soigné par des kinés pour des tendinites du
185 coude, qui me soignaient vachement bien et qui n'obtenaient aucun résultat. Et il y en a plusieurs qui me disaient : ce n'est pas une tendinite, c'est autre chose.

Et il se trouve, que quand j'ai débuté cette antibiothérapie, ces douleurs ont disparu, donc je pense que je me suis surinfecté la fois où j'ai eu l'érythème migrant. Mais que j'avais en moi, mais comme j'étais en très bonne santé, et que j'avais un boulot actif, j'avais mon
190 système immunitaire qui me soutenait encore pour neutraliser l'infection. Je pense que j'avais en moi, des bactéries, qui m'avaient contaminées et qui étaient à l'état plus ou moins dormant. Et quand j'ai eu l'érythème migrant, c'est vrai que j'allais beaucoup moins bien, au niveau d'abord, j'étais plus âgé et ma femme était très malade déjà depuis pas mal d'années. Donc au niveau moral, dans les chaussettes et je pense que mon système immunitaire était un peu bas,
195 donc l'infection s'est déclarée à ce moment-là et je pense que ça a réactivé les anciennes. Et voilà.

Peut-être que je me raconte un peu des histoires, mais je pense que ça s'est passé comme ça, et j'en ai parlé au toubib et il m'a dit : « oui c'est tout à fait possible ». Donc moi, j'ai quand même des bonnes raisons de l'attribuer à ça et en plus, j'ai des collègues forestiers,
200 qui sont malades aussi de ça, dont certains sont reconnus, car ils ont la chance entre guillemets d'être positif au test Elisa et qui sont pris en charge et d'autres qui sont dans mon cas, qui sont aussi malades, mais avec un peu plus inofficiellement et ... Mais en France, on a du mal à parler de la maladie de Lyme officiellement, actuellement, je ne suis pas pris en charge pour la borreliose de Lyme, je suis soigné, je paye avec ma complémentaire. »

205 **Qu'avez-vous ressenti au moment du déni ?**

« Eh bien ça a été rétrospectif, parce que moi, je l'ai raconté comme un déni, mais dans un premier temps, je l'ai cru. C'est après, je vous dis, même quand le médecin de F. m'a dit qu'il voulait bien me recevoir en consultation, parce qu'il pensait que j'avais ça, moi, je me souviens lui dire : « j'ai fait tout ce qu'il fallait, j'ai fait mon antibiothérapie. »

210 Je n'avais pas envie de l'avoir cette maladie, parce que je la connaissais, je savais que
c'était une saloperie et c'est une saloperie. Et donc moi-même, j'étais dans le déni. Donc
après, rétrospectivement, j'en ai quand même vachement voulu à ce toubib, de ne pas avoir
été plus clairvoyant. Mais quand même plus tard, quand j'ai connu plus le problème et tout,
j'ai compris que c'était hyper compliqué en fait, et que eux, ils sont quand même dans un
215 programme de formation...

Enfin vous connaissez, et la maladie de Lyme dans les études de médecine, c'est une
demi-journée sur 6 ans ou 10 ans d'études, et qu'on leur dit à peu près ce qu'il y a dans les
bouquins officiels, c'est-à-dire voilà, stade 1, stade 2, stade 3. Si c'était stade 1, eh bien c'est
antibiothérapie vous êtes guéris point à la ligne, et s'il y a des séquelles, ce n'est pas de
220 chance... et c'est quand même beaucoup ça.

Donc ceci dit, je l'ai quitté pas pour ce déni la, mais le problème, c'est que juste après
enfin l'été d'après, j'ai fait une hernie discale, donc j'ai eu des grosses douleurs à la jambe,
j'arrivais plus à poser le pied par terre, ça s'arrêtait au genou. C'était L4-L5, c'était une
cruralgie, et il m'a fait tous les tests de la sciatique, il m'a fait le Lasègue, je n'ai pas eu mal.
225 Il m'a dit : « vous n'avez rien, et il a même cru que je jouais la comédie, que je voulais me
faire arrêter. Et ça s'appelait une cruralgie aigue, j'ai été hospitalisé, et le nerf crural ce n'était
pas le sciatique. Et il ne m'avait pas fait le bon test et en le faisant effectivement ça me faisait
hurler.

C'est là où je suis plus allé le voir voilà. »

230 **Quelles sont vos attentes vis-à-vis de votre médecin traitant ?**

« Actuellement, j'attends une ouverture d'esprit par rapport à l'existence de cette
maladie, et c'est pour ça que je suis très content de cette jeune doctoresse que j'ai maintenant,
parce qu'elle a été tout à fait ouverte, à l'écoute de mon histoire. Elle n'a pas fait d'objection
au fait que j'aie vu le docteur dans la D., et elle supervise. Donc c'est elle, qui m'a fait aller
235 chez le neurologue et tout et je lui donne de la documentation, je lui ai même proposé d'aller
à des colloques à S., à T. par Lyme sans frontière et l'association France Lyme. Elle n'a pas pu
y aller pour des raisons personnelles, mais elle est intéressée, elle lit, elle se documente. Bon,
elle ne prend pas parti, elle reste quand même très professionnelle, mais elle ne dit pas que
c'est de la foutaise. Donc moi à partir du moment, moi ce que j'aime bien chez elle, c'est

240 qu'elle nous soutient dans notre recherche de soins et elle n'hésite pas à nous envoyer vers un spécialiste quand elle ne sait pas.

Ce qui me ferait très plaisir c'est qu'elle aille à un colloque et qu'elle continue à se former là dessus, c'est difficile pour elle je pense. »

Avez-vous rencontré un infectiologue justement ?

245 « Infectiologue à D., il m'a jeté, il m'a reçu, il ne m'a pas jeté en fait, mais j'appelle ça me jeter en fait parce qu'il m'a dit carrément : écoutez, moi j'ai été 10 ans à l'hôpital de Q. et je travaillais sur des gens qui avaient la maladie de Lyme. Lui, je pense qu'il a vu des gens qui étaient en phase tertiaire et qui n'avaient jamais été soigné du tout, et qui devaient être grabataires.

250 Enfin vous connaissez comment ça peut se terminer, si ça se termine mal, et il m'a dit, enfin je lui ai dit : je viens vous voir parce que je pense que j'ai une maladie de Lyme au stade secondaire. Je ne savais pas trop à l'époque, et je lui ai dit, c'était après ma première infection et j'avais les symptômes qui duraient.

Il m'a tout de suite dit avant même de m'ausculter, de me demander mon histoire, il
255 m'a dit : si vous êtes sur vos 2 jambes pour venir me voir, c'est absolument impossible que vous ayez une maladie de Lyme. J'ai dû quand même lui sortir le mot chronique, il m'a dit : ni chronique ni secondaire ni de stade 3. Alors, j'ai réussi à lui extorquer quand même de faire un test, qu'il a envoyé au centre des borrélioses de Strasbourg, et je leur ai bien dit que j'avais été positif à Borrélia, et c'est revenu négatif. Et c'est à l'époque que j'ai envoyé à 2 semaines
260 près au laboratoire Schaller, à Strasbourg et elle, elle a fait le test sur 3 bactéries, il est revenu positif.

Donc j'ai vu un infectiologue, j'ai passé des étapes. Moi aussi je peux être très bavard, et ça a été très long, ça fait des années que ça dure. J'ai vu des rhumatologues, j'ai eu des infiltrations, de la mésothérapie, une épaule bloquée, aussi à un moment. »

265 Comment qualifieriez-vous la maladie de Lyme ?

« C'est une saloperie, c'est une maladie extrêmement polymorphe, puisque maintenant que je connais bien, on a des symptômes extrêmement différents, elle, elle a des neuropathies incroyables alors que moi, non, j'ai encore cette chance-là. Je dors assez bien, mais mon gros problème, ce sont vraiment les troubles neurocognitifs. C'est une maladie extrêmement

270 insidieuse, mais bon, ce que je vous en dirais, c'est comme j'ai maintenant une grande
connaissance avec tout ce que j'ai acquis sur internet, sur le site Wikipédia qui est assez
conséquent eh bien documenté sur la maladie de Lyme, par l'association France Lyme. On a
été au colloque de T. avec tous les médecins et d'autres, c'était passionnant.

Plus on en apprend, moi j'avais fait une formation scientifique et j'adorais les sciences
275 quand j'étais au lycée. J'avais un niveau pour comprendre, mais c'est vrai, que je n'ai pas de
formation médicale donc il faut être assez modeste, mais c'est absolument passionnant la
manière dont la bactérie arrive à déjouer le système immunitaire, les histoires de biofilm...

Parce que, je ne connaissais que la forme spirochétale des spirochètes, mais quand ça
porte au cerveau, ça peut être très grave si c'est mal soigné ou pas soigné du tout. Et je savais
280 qu'il y avait des formes kystiques, que ça s'enkystait dans l'organisme, ça se cachait
beaucoup dans l'organisme où le sang ne circulait pas dans les tissus. C'est pour ça qu'on
avait du mal à la déloger. Mais là, j'ai appris qu'elle lâchait des leurs, qu'elle était capable
d'imiter les molécules sur place, par exemple si elle se mettait dans la thyroïde, la Borrélie,
elle a un génome très important quoi. C'est assez rare que les bactéries de cette taille-là aient
285 un génome aussi important, ça lui donne des capacités d'imitation, de mimétisme
extraordinaire, parce qu'elle imite les molécules de surface de l'organe dans lequel elle se
fixe, et des cellules tueuses qui se baladent dans le sang, donc forcément il n'y a personne...
c'est passionnant.

J'ai besoin de comprendre, ça ne me fait pas peur, j'ai réalisé que je ne guérirais
290 jamais, que je ne pourrais éradiquer 100% des bactéries. Il faut que j'apprenne à vivre avec, et
à avoir un système immunitaire le meilleur possible, et d'avoir une bonne hygiène de vie pour
le remettre à niveau en m'aidant de temps en temps avec une antibiothérapie ou autre chose.
Mais j'ai encore des choses à améliorer sur l'hygiène de vie, parce que je ne suis pas, j'ai
supprimé l'alcool et le tabac complètement, il faudrait que je supprime complètement le café
295 aussi. »

Entretien n°12

Pouvez-vous me raconter comment a commencé votre maladie ?

« J'ai eu plusieurs piqûres de tique en fait, parce que je suis chasseur, donc je suis en
5 forêt régulièrement, donc des piqûres de tiques j'en ai.

Donc j'ai été piqué plusieurs fois, la dernière piqûre dont je me rappelle, c'était à peu
près un an avant que j'ai le début de la maladie. Donc c'était sur S., pas très loin d'ici en fait,
une piqûre dans la cuisse, donc la tique je l'ai trouvée peut être 3, 4 jours après, peut-être
moins, mais bon, elle est restée suffisamment longtemps quand même. Bon, je n'ai pas eu de
10 truc rouge ou quoi que ce soit donc je savais qu'il y avait un risque de maladie, mais je n'ai
pas eu de symptômes ni d'érythème.

J'étais loin de connaître la maladie comme je la connais aujourd'hui, mais j'avais
entendu dire effectivement que les tiques pouvaient être porteuses de maladie. Par contre, je
n'avais pas eu de tâche rouge particulièrement, pas de symptômes grippaux, de chose comme
15 ça par la suite. Et puis bon, rien de plus, et puis à peu près un an après, au mois de juillet, ça
fait à peu près 4 ans, donc juillet 2009, une nuit, non ça a démarré avant en fait.

Un soir, où j'avais été en forêt pour faire un peu de bois en forêt, où là encore à priori,
je me suis fait piquer par quelque chose et je ne sais pas quoi. Je suis revenu, j'étais tout enflé,
un peu bossu au niveau du dos, de la nuque, vraiment enflé, et puis tout de suite, un peu
20 abattu, fatigué. C'était assez bizarre et assez subit surtout. Enfin c'était un peu étonnant, ça
m'est tombé dessus d'un coup, hyper rapide.

Et puis le week-end est passé, ça commençait à aller mieux, et puis le lundi, trois jours
après, j'ai commencé à sentir des sensations bizarres au niveau du visage, sous la joue, sous
l'œil et puis la pièce qui tournait un peu. Au travail, je n'arrivais pas à me concentrer, j'avais
25 vraiment un sentiment de malaise quoi et puis un peu la joue qui piquait. Et puis ça m'a
travaillé un petit peu pendant 2, 3 jours sans rien d'autre.

Et puis une nuit, alors là, ça a explosé en pleine nuit, j'ai eu une sorte de, enfin comme
si effectivement les bactéries rentraient dans mon système nerveux, comme une invasion. Je
dormais et d'un seul coup ça m'a réveillé, ça me brûlait, ça me piquait dans tous les bras, dans
30 les jambes. Donc vraiment avec une impossibilité de dormir, j'étais obligé de me lever. Alors

quand je me levais, ça allait, je marchais, je montais dans le village, je me recouchais et dès que je m'endormais, dès que je m'assoupissais, ça redémarrait.

C'était vraiment hyper fort, enfin dès le début, je disais à ma femme : « dis donc là, j'ai chopé quelque chose, mais je ne sais pas ce que c'est, ça va pas être facile. » Et ça a duré
35 un ou 2 jours, et puis je suis allé voir mon médecin, j'y suis allé d'ailleurs, le lendemain, voir le médecin généraliste, qui est le docteur P., qui est un médecin généraliste homéopathe, médecin de famille que l'on avait depuis très longtemps.

Quelqu'un de relativement bien et compétent, et lui, quand il a vu ça au début, il a pensé à une piqûre d'araignée, il m'a dit : « Vous avez dû vous faire piquer dans la nuque, par
40 une araignée. » C'est vrai qu'il y a des araignées des fois, qui donnent ce genre de symptômes quoi. Mais ceci dit, pour moi, après coup, ce n'est pas cette piqûre-là qui avait la maladie, elle était bien avant.

La piqûre, c'est ce qui a déclenché la maladie. Je ne sais pas pourquoi ça m'a affaibli ou j'en sais rien, dans tous les cas, suite à cette piqûre, ça a démarré puisque après je
45 reviendrais dessus, mais les symptômes sous le visage etc, je les avais déjà eus, mais en février. J'avais déjà senti des sensations bizarres dans le visage, je me suis dit : « Tiens c'est bizarre ça me gratte, ça me démange. » C'était déjà 3, 4 mois en fait avant que ça se déclenche, donc cette piqûre-là, c'est vraiment un détonateur quoi. Suite à ça, ça a démarré.

Donc si on revient à ce qui s'est passé, moi mon médecin généraliste, il m'a donné des
50 granules puisqu'il était homéopathe, il m'a donné des granules contre, par rapport à cette fameuse piqûre d'araignée qu'il pensait. Il m'a dit : « Eh bien ça va pas durer, vous verrez. »

Je devais partir en vacances, il m'a dit : « Partez tranquille, vous verrez les vacances ça va vous faire du bien. » Bon je suis parti en vacances, et puis au bout de 2 jours en vacances, eh bien j'étais hyper fatigué, c'était aussi un symptôme. Au bout de 2 jours en
55 vacances, rebelote, une nuit, pareil, j'étais au camping, et pareil des brûlures dans tous les bras, des sensations de vagues, de vagues roulantes qui vous arrivent dans les jambes et dans les bras et puis pareil, pas moyen de dormir, obligé de bouger, de marcher. Je me rappelle, je m'étais même mis dans la voiture assis comme ça et dès que je m'assoupissais, ça redémarrait.

Ça me refaisait exactement ces mêmes symptômes, et donc là j'ai rappelé mon
60 médecin généraliste. Lui il a pensé tout de suite à ça, c'est un début de maladie de Lyme, il

m'a dit : « ça c'est un début de maladie de Lyme, il faut aller, je vais appeler l'hôpital de F. , je vous rappelle. »

Donc il a appelé l'hôpital de F. et l'hôpital de F.y lui a dit : « Ecoutez la prise de
65 sang. » Parce qu'il m'a fait faire une prise de sang quand j'étais dans la Drôme en fait, pour la
maladie de Lyme. Donc il m'a dit : « J'ai eu l'hôpital de F., le Dr B. pour ne pas le citer, qui
m'a dit que les prises de sang ça ne valait rien, il y avait plein de faux positifs ou négatifs et
que ce n'était pas fiable, donc qu'il fallait faire une ponction lombaire. Donc l'hôpital est
d'accord, ils vous attendent demain, si vous y allez.» Donc je suis rentré de vacances, je suis
70 allé faire cette fameuse ponction lombaire.

Donc je me suis dit : « Bon voilà, ça y est, c'est bon ça va être pris en charge.» Et
j'attendais le résultat de cette ponction lombaire. Donc la ponction lombaire, ils me l'ont faite
tout de suite. Elle m'a dit : « Donc vous avez pour l'instant une hyperprotéïnorachie, on va
continuer et on va voir ce qu'on voit sur cette ponction lombaire. » Et puis au bout de 2, 3
75 jours qu'on attendait les résultats, eh bien elle me dit : « Eh bien non, finalement ce n'est pas
ça, vous n'avez pas de maladie de Lyme. » Donc j'ai dit : « Ben... »

C'était négatif pour eux, ce n'était pas ça. J'ai dit : « Eh bien écoutez ça ne me rassure
pas tellement ce que vous me dites, parce que finalement j'aurais bien aimé que ce soit ça.
Parce que j'aimerais bien savoir ce que c'est. C'est quand même inquiétant. » Donc elle m'a
80 fait faire quand même une IRM, des tests neurologiques, je sais plus comment ça s'appelle,
des trucs où on fait circuler du courant, voilà un EMG, qui était plutôt normal, qui était
normal. Donc je n'avais pas de symptômes, je n'avais rien à l'EMG, l'IRM normale. Donc au
bout d'un moment, elle me dit : « Eh bien non, je ne sais pas, c'est peut être un virus, ça peut
passer dans un ou 2 mois. »

85 Elle me donnait rendez-vous à peu près tous les 15 jours, 3 semaines à l'hôpital.
J'allais la voir, elle me disait : « Ca va mieux ? »

Je dis : « Eh bien non ça ne va pas mieux. »

Elle m'avait donné des antiépileptiques, du Rivotril, alors le Rivotril ça a marché un
jour. Un jour, je me suis dit : c'est super, j'arrive à dormir et j'ai passé une nuit normale et
90 puis après alors là, le Rivotril, je sais pas si c'est le Rivotril ou la maladie, je dormais plus du
tout mais plus même pas une heure. Si le Rivotril, j'ai vu aussi sur les notices que ça
empêchait de dormir aussi. Je ne sais pas mais dans tous les cas, je m'endormais 10 minutes

suite à la prise de Rivotril et puis après les yeux grands ouverts comme ça. Et puis je pense que après, je ne sais pas si c'est moi ou si c'est la maladie mais ça faisait tellement mal quand
95 je m'endormais, peut être aussi que c'était une réaction du corps qui disait : tu t'endors pas comme ça, j'en sais rien...

J'ai passé facile 2, 3 mois sans dormir et petit à petit, je m'enfonçais avec des symptômes toujours plus forts, surtout au niveau de la nuque là. Enfin la nuit, dès que je m'endormais, j'avais la tête, enfin c'est assez bizarre, je vais vous dire ça, mais qui
100 rebondissait sur l'oreiller, j'avais des muscles qui se mettaient à bouger là dans le cou, et ça tapait dans le cou et j'avais vraiment l'impression de rebondir sur l'oreiller quand je m'endormais quoi. Et puis des douleurs dans les phalanges qui commençaient à apparaître, des douleurs dans les tendons qui tirent, enfin beaucoup de douleurs dans les mains, des brûlures dans les bras.

105 Donc voilà, et puis au bout d'un moment, moi je cherchais un peu de mon côté, j'allais voir mon médecin qui me disait : « Eh bien, ce n'est pas ça, je ne sais pas, l'hôpital ils disent que ce n'est pas ça, ça doit pas être ça, ce que je pense, c'est peut-être, je ne sais pas, que vous travaillez trop enfin bon. »

Eh bien lui le problème, c'est que dès que les spécialistes se sont prononcés et ont dit :
110 « Ce n'est pas ça. », lui il a dit : « Ce n'est pas ça. » Malheureusement, je pense que si je n'étais pas allé à l'hôpital, lui il m'aurait traité dès le début. Enfin bon, si vous voulez, c'est un peu la sainte parole l'hôpital, quand ils ont dit : « ce n'est pas ça » le médecin généraliste considère qu'il est moins bon qu'eux, donc malheureusement il n'a rien fait.

Mais il me voyait bien dépérir, parce que c'était de pire en pire, il m'avait mis un mois
115 d'arrêt de boulot, je n'arrivais plus à aller bosser. Je dormais plus, quand j'allais au boulot, je m'asseyais sur ma chaise, j'avais les jambes qui me brûlaient. J'avais même, sans dormir, ça me le faisait, le cou qui se mettait à trembler tout seul, des brûlures aussi dans les mollets, enfin bon c'était de pire en pire. Donc moi, j'ai commencé à me renseigner un peu sur Internet à ce moment-là, je me suis aperçu qu'effectivement il y avait beaucoup de gens qui
120 avaient cette maladie, qui n'étaient pas diagnostiqués parce que les tests n'étaient pas fiables, et après je suis tombé sur ce fameux forum France Lyme là, et je suis allé dans un fameux labo qui maintenant est interdit, qui s'appelle le labo Schaller.

J'étais un des premiers dans le coin à faire ça, et donc l'analyse est revenue positive et donc du coup, je suis allé avec cette analyse à l'hôpital et je leur ai dit : « Vous vous foutez de
125 ma gueule, ça fait 3 mois que je suis en train de m'enfoncer et vous ne me traitez pas alors
que vous voyez là, j'ai l'analyse en main. » Et moi, je ne savais pas encore que ce labo n'était
pas forcément considéré comme fiable par eux et eux ne le connaissaient pas d'ailleurs.
C'était en 2009, ils ne le connaissaient pas.

Donc j'ai gueulé un peu, j'ai rencontré le collègue de B., je ne me rappelle plus
130 comment il s'appelle, ils sont deux à être chefs de service là-bas, G. lui, parce que j'avais
demandé à voir le chef de service.

J'ai dit : « Moi j'aimerais qu'on me traite, j'avais un peu gueulé c'est vrai, donc après
ils m'ont reçu, avec l'interne qui était présente et ils ont accepté de me traiter. »

Il m'a dit : « Eh bien oui, écoutez effectivement, on sait que les analyses ne sont pas
135 fiables mais bon, ce labo il a l'air très pointu. » Enfin bon, quand il a vu les analyses, ok, il
m'a donné 1 mois de Doxycycline au départ. Donc j'ai pris ce traitement par la bouche et là,
c'était pire au début, une horreur, des brûlures dans les bras, j'ai eu un jour, honnêtement, j'ai
cru que j'allais y passer le 12ème jour de Doxycycline. J'avais l'impression, parce que c'est
débile mais, j'avais vraiment l'impression d'avoir tout le sang qui venait à cet endroit-là, et
140 qui ramenait, je ne sais pas, qui emportait, c'était une sensation assez bizarre quoi. C'était je
pense que c'est ce qu'on appelle un herx à mon avis, ça doit être ça. C'était vraiment, je ne
pouvais plus bouger, j'étais sur le canapé oxy complet.

Donc je dirais que j'ai pris les antibio pendant 1 mois on ne peut pas dire que ça allait
mieux, c'était encore pire enfin c'était... C'était la galère, bon j'avais vu sur Internet entre
145 autre, parce que c'est toujours un peu là-dessus que l'on se renseigne, que le traitement
standard ce n'était pas ça, c'était plutôt au stade où j'en étais, de la Rocéphine quoi.

Donc je suis allé là-bas, j'ai gueulé, j'ai dit : « Bon écoutez, ce n'est pas ça le
traitement, vous me donnez un truc-là qui est pour un début de maladie. Moi je suis, je suis
déjà bien atteint ! » Et là, B. a accepté de me donner de la Rocéphine, donc j'ai eu 4 semaines
150 de Rocéphine en IV à la maison. Donc on est en décembre 2009.

Donc j'ai eu ces intraveineuses, au bout de 3 semaines ça commençait à aller
nettement mieux surtout au niveau de la forme en fait, parce qu'à une époque, je n'arrivais

même pas à aller d'ici à l'école, c'était impressionnant la perte de force physique que j'ai subi alors que j'allais bien, j'étais plutôt sportif et tout.

155 Donc au bout de 3 semaines, j'ai recommencé à sentir de l'énergie, j'ai dit : « Bon là ça commence à aller mieux » Et puis au bout d'un mois, j'allais mieux, mais j'étais loin d'être... Après il y a peut-être des séquelles, mais j'étais loin d'être guéri à mon avis, donc je suis retourné voir B., je lui ai expliqué ça, je lui ai dit : « Bon écoutez là je vais nettement mieux, on voit bien que les antibiotiques ça marche c'est super, mais je sens bien que pour
160 l'instant.. » J'avais encore des grosses brûlures sous le cuir chevelu un peu partout ici, donc je lui ai dit : « Est ce qu'il ne faudrait pas continuer, parce que à priori, il y a des endroits où les traitements sont beaucoup plus longs. »

Et lui, là, il m'a dit : « Non non non, une bactérie, je peux vous garantir avec ce que vous avez eu, il n'y en a aucune qui résiste. » Malgré ça, on voit qu'il y a encore des gens qui
165 se font soigner pour des problèmes pulmonaires, des bactéries résistantes, ça dure 2 ans d'après ce que j'ai entendu il n'y a pas si longtemps que ça.

Donc il y a visiblement des bactéries qui sont plus costaudes que ça mais lui, pour lui, c'était impossible, donc j'ai dit : « Bon écoutez, si vous voulez, moi j'ai lu des études notamment à S. où ils traitent beaucoup plus longtemps et voilà quoi. »

170 Donc suite à ça, je lui ai quand même amené les études à Garches, parce que quand même, il me disait que S. avait rien produit sur la maladie en terme d'études et tout.

Il m'a dit : « Ecoutez si vous le dites. » Je lui ai amené les papiers, je lui ai dit : « Vous voyez il y a quand même des études qui prouvent qu'il y a des améliorations suite à un traitement plus long quoi. »

175 Mais lui c'était la fin de non recevoir, il m'a dit : « Bon non non, ce n'est pas ça, de toute manière vous avez sûrement quelque chose, je ne dis pas que vous n'êtes pas malade, parce que je vois bien vos symptômes, mais ce n'est pas ça. »

Donc je lui ai dit : « Eh bien ok, moi je suis prêt à vous écouter, dites-moi ce que c'est, dites-moi. »

180 Eh bien, pouf, je ne sais pas. Enfin il m'a fait faire tout un tas d'analyses pour les maladies auto-immunes, qu'est-ce qu'il m'a fait, la polyarthrite, pleins d'analyses diverses et

variées. Bon il n'y a rien qui est ressorti, donc je lui ai dit : « Eh bien écoutez, vous voyez, ce n'est pas ça, donc c'est rien d'autre non plus donc... »

Donc voilà, après je suis parti un peu en me disant : « Eh bien tant pis, on verra bien et
185 au bout d'un mois, j'avais quand même dit à mon médecin traitant : « Vous devriez appeler
l'hôpital de S. , parce qu'à priori, ils sont quand même pointus sur le sujet, et ce serait bien
que vous puissiez prendre contact avec eux pour voir comment on peut soigner cette
maladie. »

Et effectivement, il a essayé de les joindre, il les a pas eu, mais il leur avait laissé un
190 message et l'hôpital de S. l'a rappelé dans le mois de janvier à peu près, pour lui dire
qu'effectivement vu mes symptômes, et vu que les antibiotiques marchaient, et au vu de mes
analyses, parce que là si je doutais de mes analyses, j'ai dit bon les analyses c'est Schaller, et
il y a beaucoup de gens qui le remette en question, et eux avaient l'air de dire visiblement que
les analyses ça valait pas grand-chose et que Schaller il ne valait pas moins que les autres, ils
195 étaient aussi mauvais.

Enfin il y avait autant de chance de se tromper chez Schaller, que chez les autres quoi.
Donc voilà un peu les conclusions, et donc vu les symptômes et vu le fait que les antibio
marchaient, pour eux il fallait continuer. Donc ils lui ont demandé de me donner un traitement
à base de Zeclar, Plaquenil, alors ils avaient demandé à ce que je prenne ça 6 mois. Alors mon
200 médecin au début, il a hésité en fait, Plaquenil il n'a pas voulu en fait, donc il m'a donné que
Zeclar.

Et donc moi, que Zeclar, je suis retourné le voir et je lui ai dit :

- « Bon écoutez je ne vois pas bien d'avancée, vous êtes sûr qu'ils ne vous ont pas dit
de donner le Plaquenil, parce que à priori, c'est ce qu'ils donnent habituellement. »
- 205 - « Si mais bon, je ne vois pas bien à quoi ça peut servir ce Plaquenil. »

Bon après, il m'a donné ça et effectivement petit à petit, ça s'est amélioré au bout de 2,
3 mois avec ce traitement-là, ça commençait à aller mieux, par contre, j'ai été obligé de
l'arrêter parce que j'avais des problèmes de vision, je voyais flou, donc quand je lui ai dit ça,
il m'a dit tout de suite dit : Plaquenil on arrête, mais bon ça a quand même bien amélioré mon
210 état. »

Donc ça c'était en 2010 ?

« Oui, 2010, donc après, je dirais que j'ai essayé de voir, parce que c'est vrai que l'on se dit toujours peut être que ce sont des séquelles, parce que finalement il y a quand même
215 une atteinte qui a eu lieu au niveau du système nerveux etc. Donc j'ai dû rester 3, 4 mois en prenant des médecines un peu naturelles, ça doit être du tictox, un truc comme ça, et au bout de 4 mois, ça a redémarré de nouveau.

Je ne dormais plus, de nouveau des brûlures, donc j'ai dit : « Eh bien ça ne doit pas être des séquelles, c'est encore actif quoi. » Donc je suis allé voir une autre personne dans la
220 Drôme, que vous connaissez le docteur C. qui lui, m'a donné un traitement antibiotique. Alors c'était des fois de la Rocéphine, des fois du Tetralysal avec d'autres antibiotiques, et c'est vrai que petit à petit, je dirais que ça a été mieux, et si on regarde aujourd'hui, ça va mieux, mais ce n'est pas encore, ce n'est pas réglé.

Là je suis sous tictox, enfin j'ai essayé plusieurs trucs j'ai pris, vous connaissez le
225 protocole CODEN ? Je ne sais pas ce qu'ils mettent dedans, ce sont des produits américains, si je m'en rappelle bien, il y a du Cumenda et celui qui est le plus... et Samento. Et Banderol, ça ce sont des produits, c'est de la phyto, non ça c'est moi.

Donc le docteur C. au bout d'un moment, je me suis aperçu, bon c'est quand même
lourd la Rocéphine et autant au début ça allait bien de les faire, autant après j'ai eu
230 l'impression que c'était un peu, ça jouait plus quoi, donc j'ai arrêté. Je suis allé voir le docteur S., vous connaissez peut être aussi, qui m'a dit : « Eh bien écoutez, au stade où vous en êtes, je ne sais pas trop quoi faire. » Il m'a donné, il m'a donné plusieurs antibiotiques, c'est Azythromycine, Plaquenil, Flagyl, Tetralysal donc et c'est vrai que la première fois qu'il m'a donné ça, j'ai trouvé ça génial. C'était en juillet 2013, donc ce n'est pas si vieux, non ça
235 devait être avant ça, c'est la dernière ordonnance ça. Et la première fois, ça a plutôt bien marché, il m'a donné une 2eme fois ce traitement-là, pendant 15 jours et je n'ai pas vu bien de différence. Donc du coup, j'ai arrêté.

Et donc aujourd'hui, j'ai un état de forme qui n'a plus rien à voir, c'est sûr que je refais des activités sportives, je bosse, je suis capable de faire mes 12 heures sans problème.
240 Ce qu'il me reste, ce sont des, encore des brûlures au niveau des bras et des douleurs un peu la nuit au niveau des tendons, et mais par contre c'est par, je dirais, c'est par vagues un peu,

par crises. Donc je ne m'en tire pas trop mal par rapport au départ parce qu'au départ, je me suis dit : « Là où je vais aller... » »

Quel a été votre ressenti lors du déni des spécialistes ?

245 « Ça c'est le rapport de l'hôpital (**il me montre son compte rendu hospitalier**), moi ce qui m'a dégoûté dans ce truc-là, c'est qu'en fait moi, ils m'ont fait venir pour une ponction lombaire, et ils n'ont pas fait d'analyse du LCR, c'est-à-dire que finalement, ils se sont basés sur la prise de sang. Parce qu'ils ont fait une prise de sang aussi, et ils m'ont dit : « Vu que la prise de sang est négative, on n'analyse pas le LCR, par contre au niveau hyperproteïnorrhachie, 250 il y avait bien une hyperproteïnorrhachie. J'ai vu un neurologue, qui m'a dit : « Ca, c'est une infection du système nerveux, bon ça peut être différentes choses, mais en tout cas, ce n'est pas normal, vous aviez quelque chose au niveau du système nerveux à l'époque quoi. » »

Votre médecin traitant, vous le voyez toujours ?

« Non, parce qu'il a pris sa retraite malheureusement, lui il avait compris, il m'a dit : 255 « Mais l'hôpital ils ne voient pas que vous allez mieux avec les antibiotiques, ils sont bouchés .» Lui il était... Non, mais après il s'était fait une raison, d'ailleurs il avait reçu une autre personne qui était malade sur B. , qu'il avait traité aussi, enfin il avait bien vu que de toute manière les analyses..., et il s'était renseigné aussi, que les analyses avaient peu de valeur et que les symptômes avaient plus finalement de valeur que les analyses. »

260 Comment avez-vous pensé à la maladie de Lyme, au départ c'est votre médecin traitant ?

« C'est lui qui m'a fait penser à ça. D'ailleurs c'est étonnant, là aussi j'ai trouvé ça assez fort quand j'ai fait mon analyse chez Biomerieux au départ, je ne sais pas si c'est celle-ci, j'avais des Ig G sur la Borréliose. Mais déjà moi au départ quand j'avais vu mes résultats 265 d'analyses j'avais eu un doute, j'avais dit à mon médecin : « C'est quand même bizarre. » J'étais très élevé en fait en Ig G comme s'il y avait déjà eu un passage de la bactérie déjà avant, déjà ancien, mais vu que l'hôpital disait que ce n'était pas ça. (**Il cherche l'analyse.**)

Il m'avait même fait un western blot, Biomérieux, mais pas sur, en fait j'avais des Ig G mais pas d'Ig M, donc ils m'ont fait un western blot que sur les Ig G et ce que trouvait Schaller, 270 eux ils trouvaient ce western blot que sur les Ig M c'est assez complexe. »

Quel a été votre ressenti du déni de la maladie de Lyme ?

« Eh bien au départ, vous vous dites : « Si eux ils ne trouvent pas, que le médecin, il ne trouve pas non plus, vous vous dites : je ne sais pas ce que j'ai, j'ai sûrement quelque
275 chose mais quoi ? Je n'en sais rien quoi. » Et c'est vrai que j'ai cherché sur Internet au début, et je ne suis pas tombé tout de suite là-dessus, je ne sais pas pourquoi, parce qu'en fait vous essayez de taper vos symptômes et vous tombez sur plein de trucs mais jamais le bon truc quoi. Et j'ai trouvé au bout de 3 mois en fait, le forum Lyme et quand j'ai commencé à lire ce qu'avaient les gens, le fait qu'il y en avait qui étaient malades même si les analyses étaient
280 négatives.

Je me suis dit : « Eh bien là, on est passé à côté. » Je suis sûr, parce que quand je suis retourné voir mon médecin parce que c'est lui qui m'a donné en fait, oui c'est ça, j'ai oublié de vous le dire ça, c'est ça parce que mon médecin généraliste il a quand même été pas mal. Quand je suis allé le voir au bout de 3, 4 mois où j'étais complètement au fond du gouffre un
285 matin, je lui ai dit : « Je ne peux plus aller bosser, c'est terminé. » Et c'est le jour où je ne suis pas allé bosser que j'ai cherché sur internet et que j'ai trouvé ça. Et je suis allé le voir et je lui ai dit : « Ecoutez, j'ai vu sur Internet qu'il y avait plein de gens malades qui avaient des analyses négatives, je suis quand même dans une population à risque, parce que je suis toujours dans les bois, je me fais piquer par les tiques, les symptômes c'est exactement les
290 mêmes que la maladie de Lyme, moi je suis quasi sûr que c'est ça, j'ai trouvé un labo en Alsace, est ce que vous pouvez faire une ordonnance pour que je puisse faire cette analyse ? »

Et là il m'a dit : « Oui oui, non il n'y a pas de problème, vous avez raison, c'est peut-être bien ça finalement, vu que vous êtes effectivement piqué par des tiques et que vous avez des symptômes qui sont proches, ça peut être ça quoi. » Et quand l'analyse est revenue
295 positive lui ..., enfin moi je suis allé aux urgences, je ne suis pas allé le voir lui, mais quand je suis retourné chez lui, il n'a pas été spécialement étonné et quand je lui ai demandé d'ailleurs de continuer le traitement, il était plutôt pour. Donc j'étais plutôt mieux traité par le médecin généraliste que par les spécialistes. »

Quelles auraient été vos attentes ?

300 « Moi ce que j'aurais bien aimé, ce que j'aurais bien aimé, c'est qu'on me dise dès le début, on vous a fait une analyse mais elle est pas fiable, on sait qu'elle n'est pas fiable et j'aurais tout de suite arrêté. Qu'on me dise tout de suite : «sachez qu'elle ne vaut rien, parce

qu'elle ne vaut rien leur analyse. Enfin au final, c'est ça malheureusement, alors elle vaut rien, dans certains cas, elle permet de détecter la maladie, mais une analyse qui vous fait croire que vous n'avez pas la maladie quand vous l'avez... Enfin c'est pire que tout, moi je l'interdirais cette analyse, enfin c'est vrai !!

Moi j'aurais aimé qu'en bas de la feuille, on mette, en tout cas ils ne mettent pas : sachez que l'analyse n'est pas à 100% fiable et que il y a des faux négatifs quoi. Ils ne le disent pas ça et donc j'aurais su ça, tout de suite, je peux vous dire que j'aurais insisté auprès de mon médecin et puis même, lui-même, lui enfin je veux dire, quand on vous remet une analyse et puis qu'on vous dit l'analyse voilà, on retrouve ça mais ce n'est pas sûr. Eh bien lui, je pense qu'il aurait tenté quelque chose et qu'il m'aurait donné les antibiotiques dès le début.

Parce qu'en fait, en 4 mois j'ai descendu mais impressionnant quoi c'est c'est... D'ailleurs c'est étonnant, parce que ce n'est pas le cas de tout le monde, j'ai l'impression, les gens se détériorent petit à petit, petit à petit, moi ça a été fulgurant, ça a été étonnamment fulgurant. D'ailleurs en 3 mois, je suis vraiment tombé hyper bas, mais je pense que je l'avais depuis un certain temps. C'est vrai que quand on sortait le soir, je m'endormais sur la table, je m'endormais, j'étais hyper crevé, j'arrivais plus à faire une soirée complète quoi. Donc j'étais fatigué depuis déjà un petit moment, j'attendais souvent les vacances d'été pour souffler et c'est vrai que en février, j'avais des symptômes.

C'est vrai que je bosse pas mal, je n'y avais pas prêté plus d'attention que ça, que j'avais déjà des symptômes et déjà à cet endroit-là. Parce qu'en fait finalement, c'est localisé depuis la nuque sur la tête et ça vient vers l'œil comme ça. Et je pense que mes brûlures et tout ce que j'ai ici, ça vient de là-derrrière ça vient plutôt des lésions que j'ai au niveau de la nuque, et qui redescendent dans les bras quoi. »

Quand je vous dis maladie de Lyme, à quoi vous pensez ?

« C'est une saloperie, ce truc-là, non c'est insidieux, elle s'installe, elle s'installe tout doucement, vous ne la voyez pas arriver, enfin pour moi c'était comme ça. Elle est rentrée tout doucement et puis un jour, j'ai vraiment l'impression que c'est l'invasion, un jour elle explose et pour moi, elle m'a pété à la gueule, c'est le cas de le dire. C'est vraiment comme ça que ça s'est passé. C'est vraiment insidieux, c'est-à-dire que vous ne sentez rien jusqu'au jour où quand elle vous tombe dessus là c'est terminé. »

Qu'est-ce qui vous aiderait à vous sentir mieux ?

335 « Bonne question, ce qui est compliqué dans cette maladie en fait, c'est que vous ne savez jamais si vous êtes dans la bonne direction. Parce que quand vous vous soignez des fois, quand vous vous soignez ça va plus mal, mais ça ne veut pas dire que finalement vous êtes en train, sur la mauvaise piste ou la mauvaise voie, ça peut être aussi malheureusement, ça peut être aussi que c'est en train d'agir le traitement. Et ça c'est complètement déroutant, c'est-à-dire qu'en fait, souvent on a tendance à arrêter un peu vite un traitement parce qu'on ne sait pas si c'est bon ou pas bon.

Enfin moi, ce qui m'aiderait, c'est malheureusement, c'est d'avoir une analyse ou quelque chose qui vous dise où vous en êtes et si le traitement que vous êtes en train de suivre, il a un effet ou pas. Et aujourd'hui, on a rien pour ça, c'est-à-dire que quand vous vous soignez, vous soignez c'est un peu dans le vide, vous n'avez pas de retour médical en tout cas de votre situation. Quand vous avez, je ne sais pas n'importe quelle autre bactérie, où derrière vous refaites une prise de sang et on vous dit : ça y est, il n'y a plus rien et là, eh bien finalement on a rien.

Parce que moi, les analyses il y a bien longtemps que j'ai arrêté d'en faire, je n'y accorde vraiment mais alors vraiment, aucune crédibilité maintenant et même les médecins, pourtant des gens qui s'y connaissent bien docteur S par exemple. Ils ne sont pas capables de vous dire si ce que vous avez c'est finalement une attaque de la bactérie, ou si plutôt, c'est une réaction au traitement et ça c'est un peu compliqué, parce que vous ne savez jamais si c'est dans la bonne direction ou si ce sont des séquelles.

355 Mais on commence à le sentir parce que quand vous avez des symptômes qui disparaissent complètement c'est-à-dire que vous ne les avez plus du tout et puis vous attendez 6 mois et puis vous sentez que ça revient petit à petit, petit à petit, petit à petit et puis par exemple vous avez un mollet qui se met à trembler tout seul avec le muscle qui se contracte. Ça a disparu et puis d'un seul coup ça revient en même temps que d'autres 360 symptômes : fatigue etc... vous vous dites : « Là ce ne sont pas des séquelles, c'est une réactivation quoi. »

Mais c'est vrai qu'aujourd'hui on n'a rien pour mesurer l'efficacité et puis effectivement peut être que si on avait quelque chose de fiable eh bien on se dirait : « C'est

plus la peine, soigne toi plus, t'es guéri, il te reste des séquelles mais c'est ça quoi, il faut faire
365 avec. » »

Qu'est-ce qui vous a le plus gêné, le manque de diagnostic ou de traitement ?

« Il y a les deux malheureusement, il y a les deux parce qu'aujourd'hui
malheureusement on ne sait pas quel est, enfin moi je connais des gens qui vont en Allemagne
prendre des doses de cheval d'antibiotiques etc, j'ai été tenté par ça aussi. Je me suis dit : « Eh
370 bien finalement est-ce que ce n'est pas ça le bon truc ? »

Enfin après quand on voit le résultat on s'aperçoit que ce n'est pas ça la panacée non
plus, donc aujourd'hui malheureusement il n'y a pas de traitement, enfin dans ce que je vois.
Je n'ai pas vu de gens qui vous disent : « Oui oui c'est ce traitement-là, il n'y a pas de
problème, tu peux y aller ça marche quoi. » Il n'y a pas de recette miracle, dans les gens bien
375 atteints, eh bien malheureusement je n'en ai pas encore vus qui étaient vraiment guéris...

Effectivement il y a des gens qui ont un début de maladie et ceux-là, ceux-là
effectivement ça passe, ça peut passer, j'ai l'impression qu'ils guérissent. Mais ceux qui ont
été un peu loin dans la maladie, sans le traitement, eh bien j'ai l'impression enfin moi, j'en
connais plusieurs, qui galèrent quand même, qui galèrent. Donc moi, c'est vrai sur cette
380 maladie, il n'y a ni examen fiable ni traitement on va dire qui soit 100% efficace, il n'y en a
pas. »

Vous n'avez pensé qu'à la maladie de Lyme sur vos symptômes ?

« Ah ben si, il y en a plein d'autres, il y en a plein d'autre, enfin des maladies, enfin
moi déjà maladie du système nerveux il y a ça et puis il y a quand même le fait que j'étais
385 beaucoup en forêt. Moi c'est ce qui m'a, ce qui m'a un peu orienté, sinon et puis j'avais été
piqué par des tiques donc je me suis orienté là-dessus. Bon après, je vais vous dire
franchement, j'en suis pas sûr à 100% que c'est ça, c'est-à-dire que ce dont je suis sûr moi,
c'est que c'est une bactérie, ça c'est sûr. Parce que les antibiotiques agissent et c'est ce qui
m'a permis de me sortir du truc. Maintenant est-ce que c'est la Borréliose, est-ce que c'est ?
390 Je n'en sais rien, est-ce que c'est la bactérie en question.

Parce que c'est ça aussi qui manque aujourd'hui en plus, je ne sais pas, je ne suis pas
sûr que si on voulait vraiment se donner les moyens, on n'y arriverait pas. C'est à dire de
prendre comme certains font plutôt que de faire une analyse, prendre le microscope et jeter

un coup d'œil au sang et ce qu'on voit dedans, peut-être qu'on arriverait à voir finalement, ce
395 que c'est que cette bactérie.

En tous les cas, j'ai une ou plusieurs bactéries, un cocktail, ça c'est sûr, mais
aujourd'hui c'est vrai qu'on a, c'est ça aussi qui est pesant, c'est qu'on a le doute, vous avez
toujours le doute finalement, est ce que c'est bien ça que j'ai, à part enfin moi, heureusement
que les antibiotiques ont marché. Et j'ai vu qu'il y avait quand même, c'était une bactérie,
400 c'est sûr, mais maintenant vous affirmer que ce que j'ai c'est la borréliose j'en serais même
incapable malheureusement.

J'ai une bactérie mais depuis le début en plus, je le sens plus ou moins parce que il y a
eu des périodes où je sentais enfin, ça montait dans ma joue, je sentais des picotements. Je me
suis dit : « Mais je suis en train de me faire bouffer par une bactérie c'est sûr, je suis en train
405 de me faire bouffer ! » Et les mecs à côté, ils regardent et ils disent : « T'as rien. »

C'est quand même, c'est quand même impressionnant quoi, donc voilà, voilà ce qui
est un peu déroutant c'est ça quoi, il y a le doute, il n'y a personne qui vous dit : « Oui c'est
sûr, c'est ça. » Et il y a surtout des gens qui vous disent : « Ce n'est pas ça. » Il y a plus de
gens qui vous disent : « Ce n'est pas ça. », que de gens qui vous disent : « C'est ça. »

410 Donc vous êtes toujours en train de remettre en question finalement le diagnostic et ça
c'est pesant quoi, parce que, vous avez déjà la maladie, et en plus vous vous posez des
questions : « Si ce n'est pas ça c'est quoi ? »

Enfin moi. On tourne ça un peu dans tous les sens, on essaie, on se perd, on se perd, on
perd un temps pas possible sur Internet effectivement, on joue au médecin, on n'est pas
415 médecin mais on essaie de trouver effectivement des pistes, dire tiens est-ce que ça peut être
ça ? Non ce n'est pas ça, on élimine, les Guillain-Barré... Enfin moi, j'essayais de penser à
tout ce qui pourrait ressembler à ce que j'avais, mais j'ai une certitude c'est que c'est une
bactérie donc ça c'est déjà bien. »

**Autre chose : sa femme intervient : ils ont un ami qui a eu des problèmes cardiaques liés
420 au Lyme, un jeune.**

« Ce qui est fou, c'est que moi j'y ai pensé et je n'ai même pas osé lui dire que ça
pouvait être ça, parce que les gens après ils vont vous dire que vous psychotez. Je pense
qu'aux tiques, à la maladie de Lyme, mais ce gars-là, quand je le voyais, je me disais : « Mais

putain ça pourrait être ça quoi. » Mais j'en ai même pas parlé à son père parce que je n'osais
425 pas. Tu vois, la maladie de Lyme partout, et au final il a fait une analyse et c'était ça quoi, et
son médecin, il a mis hyper longtemps, il a refusé au départ de le traiter et après la même
démarche.

C'est assez surprenant et assez difficile à comprendre, je sais si finalement docteur B.
rejette comme ça parce qu'il y a tellement de monde qui vient les voir pour les maladies
430 comme ça que... je ne sais pas, c'est quand même étonnant, qu'ils balancent les gens comme
ça en arrivant tout de suite et qu'il refuse même d'essayer un traitement. Moi ça m'étonne,
donc il y a sûrement une raison parce qu'il est vraiment très intelligent cet homme-là, donc je
ne suis pas inquiet sur son intelligence et je pense qu'il a très bien compris qu'il y avait pas
mal de cas ou les analyses n'étaient pas bonnes et que l'on ne pouvait pas s'y fier.

435 Alors c'est soit il a un dogme là-dessus, c'est à dire pas d'analyses positives pas de
traitement, c'est comme ça et ce n'est pas autrement, parce qu'il ne veut pas entrer
effectivement dans la problématique où il va voir arriver tout et n'importe quoi et des gens qui
vont lui demander de se faire traiter alors qu'ils n'ont rien du tout. Alors peut-être que c'est ça
je ne sais pas. »

440

Entretien n°13

« Je cherchais à droite, à gauche, en fait c'est toujours de bouche à oreille comme ça qu'on arrive à avancer un petit peu. Quoi, moi, je sais que j'ai galéré pendant je ne sais pas
5 combien de temps, mais plusieurs années, enfin pas pendant 10 ans, mais pendant 2 ans à chercher ce que j'ai. Enfin à mettre un nom sur ce que j'ai et je n'en suis pas encore certain. »

Racontez-moi comment a commencé votre maladie.

« Moi, en fait je suis quelqu'un, enfin j'étais quelqu'un d'assez sportif. Je faisais beaucoup de ski de fond, de vélo de route, et beaucoup de compétition, pas à un niveau très
10 important, mais je me connaissais et je connaissais où était ma place, que ce soit en vélo ou en ski. Et une année mes résultats ont baissé de façon significative, sans que je puisse mettre une raison dessus, et donc là je crois que c'est en 2010, je ne sais plus si c'est en 2009 ou en 2010.

Et donc j'ai commencé, et en même temps j'avais des brûlures, j'avais mal à l'estomac, j'avais des impatiences, enfin ce que j'appelle moi des impatiences dans les
15 jambes, c'est à l'endormissement, je ne pouvais pas, j'étais obligé de bouger les jambes, tout ça. Donc je suis allé voir mon médecin traitant pour lui expliquer tout ça, et puis donc il m'a fait faire toutes les analyses, tous les...

Enfin j'ai vu des tas de médecins, que ce soit pour l'estomac, pour... Je suis passé au scanner dans tous les sens. Enfin tout, j'ai tout fait, ils disaient que non, je n'avais rien. A
20 l'échographie ils m'ont trouvé un kyste au foie, je crois, ou quelque chose comme ça. Enfin des bricoles et puis on n'avancait pas, et puis moi je ne comprenais pas, parce que je n'avais plus en ski, j'étais vraiment à la rue. Quoi, j'arrivais plus à faire d'efforts, enfin violents entre guillemets. Si vous voulez en ski y'avait une grosse différence entre le plat descendant, le plat montant et les bosses. Si vous voulez dans les bosses j'étais complètement
25 largué, quoi j'étais... et ça quand même ça te...

Alors j'ai tout entendu : « Monsieur vous avez 51 ans il faut accepter de vieillir, il faut... » Donc je suis allé au cardio à F., et dans son rapport il met : « faut sans doute mettre ça sur le passage de la cinquantaine ». Bon j'ai des amis aussi qui m'on dit : « Attends Thomas attends. » Après j'ai vu, ils m'ont fait des échographies, je me suis dit : « Faut pas
30 entrer dans ce truc-là à 51 ans. Je suis capable de faire à peu près ce que je pouvais faire à 50 ans ». C'était comme ça que je réagissais, je comprends bien qu'à 50 ans on n'a plus les

mêmes performances qu'à 30. Mais voilà, quoi, donc, j'ai traîné quand même pas mal de temps comme ça, et un jour, je vais en alsace chez des amis, qui ouais, en 2011, l'année d'après. Et puis j'ai un copain qui fêtait ses 60 ans et son départ en retraite en même temps. Et
35 en fait j'ai un passé de militant syndical très engagé à l'ONF, et en fait il se trouve qu'il y a beaucoup de gens qui me connaissent, mais que je n'arrive pas à mettre un nom sur leur tête. Et donc on était une trentaine, pas forcément très nombreux, et bon, on était un petit groupe, tout ça. Et y avait un gars qui parlait de ses problèmes de santé, et tout ça. En fait, il n'allait jamais vraiment au bout de ce qu'il voulait dire, mais je me reconnaissais quand même dans
40 ce qu'il décrivait. Quand même y a quelque chose qui me ressemble, et puis au bout d'un moment, vous savez comment ça fait dans les discussions, le groupe éclate et puis on se retrouve tous les 2. Et il parlait de son truc et au bout d'un moment je lui ai dit : « Attends, explique-moi parce que je ne comprends pas ce que tu dis, je n'ai pas compris ce que t'avais, je sais toujours pas si tu continues à travailler ou pas. » Et donc là, il m'a expliqué, il me dit :
45 « Ca fait 2 ans que je suis soigné pour une dépression, ouais, on dit dépression », et il me dit : « je viens de découvrir... », ça faisait quelques mois, « que j'ai la maladie de Lyme ». Alors à mon tour je lui ai expliqué : « Moi dans ce que tu disais j'avais l'impression que je me reconnaissais, la fatigue, la douleur, etc. » Alors il me dit : « Voilà moi j'ai trouvé un laboratoire à Strasbourg qui fait des analyses qui sont pas dans..., qui suivent pas le protocole
50 français et qui décèle manifestement beaucoup plus de cas donc. »

Oui, la maladie de Lyme on connaissait en tant que forestier, on a eu des informations. Oui je travaille à l'ONF, je travaille toujours. On a eu un peu d'information sur le sujet et moi j'ai été, si vous voulez, confronté aux tiques. C'est très ciblé entre 93 et 95. Y a eu piqûre de tiques et plusieurs fois, etc. Mais bon, j'ai jamais eu, j'ai jamais constaté d'érythème migrant.
55 Bon plusieurs fois je suis allé chez le médecin pour me les faire enlever, parce que c'était mal placé. Enfin voilà, mais j'en ai eu enlevé comme ça. Mais je me suis fait piquer plusieurs fois, oui, et donc on avait fait avec mon médecin, on avait déjà fait des sérologies de Lyme, qui étaient négatives. Alors, bon, ce copain là je lui dis : « Ben écoute ... », parce que à l'ONF on a tous les mêmes adresses mails, hein, c'est le prénom, le nom, « ben fais moi passer l'adresse
60 de ce laboratoire et donne moi de la doc ». Parce que j'étais un peu novice quoi. Donc 8 jours après, je reçois toute une documentation et puis donc le numéro de téléphone du laboratoire, donc Schaller. Et puis il me dit un peu comment il fallait procéder et puis il me dit : « Va voir ton médecin avec ça et puis vois s'il ne veut pas creuser de son côté un peu le truc. » Donc je suis allé voir mon médecin et puis il m'a ri au nez. Déjà avant d'entrer il m'a dit : « Monsieur,

65 déjà vous n'avez rien. » Et puis quand je lui ai expliqué, je lui ai fait voir, il m'a dit : « Mais ça, vous avez trouvé ça sur Internet. Perdez pas votre temps avec ça. Le laboratoire Schaller je ne connais pas mais s'ils étaient connus ça se saurait.»

Enfin bon, il a fini par me proposer le nom d'un médicament, que je ne connaissais pas, et quand il a vu que je m'interrogeais sur le nom du médicament, il m'a dit : « Oui c'est un antidépresseur. » Là, je lui ai dit : « Non, moi je ne suis pas venu pour ça, quand je ne vais pas bien je le sais à peu près, là je vais peut être pas bien, mais c'est parce que physiquement ça ne va pas. Faut pas inverser l'ordre des choses, je suis venu vous voir parce que j'avais des problèmes de santé, je ne suis pas venu vous voir parce que je déprimais.» Alors il m'a souhaité bon voyage à Strasbourg et puis voilà quoi. »

75 **Quels étaient vos symptômes ?**

« Fatigue et puis incapacité à produire un effort violent. En fait c'est surtout ça qui m'a alerté, parce que bon, je vous dis, j'ai un passé de sportif donc on sait ce que c'est que se tirer dessus quoi. J'étais arrêté, et je vous dis mes résultats, dans les courses c'était le haut et le bas. »

80 **Avez-vous eu d'autres idées ?**

« On a tout pensé je vous dis, le foie, le pancréas, enfin tout je vous dis, l'estomac, j'ai passé des tas de scanners, coloscopies, par la gorge aussi, échographie, et ils ont rien trouvé. Là c'est que y a quelque chose quelque part, après je me suis aussi interrogé, parce que travaillant à l'ONF j'ai manié des produits pour vidanger de type, comment ça s'appelle des insecticides puissants. J'ai travaillé aussi à l'ONF mais dans une pépinière, j'ai travaillé avec du Roundup. Donc des produits qui n'étaient pas forcément très catholiques. Quoi même si on nous disait qu'il n'y avait aucun risque etc. Quoi, alors j'ai pensé à ça après. Bon du moment qu'ils trouvaient rien au niveau du foie tout ça, j'ai pas poussé plus que ça, bon en même temps, moi j'ai une copine qui était en D., qui a eu la maladie de Lyme aussi, qui m'avait donné l'adresse d'un naturopathe qui est à S., heu qui a été le seul à pouvoir la soigner. Parce que elle, elle avait fait tous les médecins. Aussi, même le centre d'infectieux de P., et c'est là-bas qu'ils lui ont dit : « Ecoutez on peut rien pour vous, il faut essayer de trouver quelque chose de votre côté. » Et donc de fil en aiguille elle a trouvé ce gars qui l'a soignée. Moi je l'ai vu au moment où elle n'était pas bien. Elle n'était pas bien, elle a été obligée de s'arrêter de travailler. Elle s'est mise en retraite, elle avait eu 3 enfants avant, donc elle a pu prendre sa

retraite. L'ONF n'a jamais voulu reconnaître quoi que ce soit, n'avait jamais voulu aménager son poste ni rien, et donc elle m'avait donné cette adresse d'un naturopathe, et elle m'avait donné l'adresse d'un gars qui fait je sais même plus comment ça s'appelle avec heu un peu... Un genre de magnétiseur... ce n'était pas le nom, c'est quand même un peu ça. Donc je suis
100 allé le voir, j'y suis même allé plusieurs fois, lui il m'a toujours dit : « Il y a un problème au niveau de votre foie. » Il m'a, enfin il m'a soigné, il m'a fait prendre 2, 3 trucs, le naturopathe. C'est pareil, il me disait qu'il y avait un problème au foie aussi. »

Et du coup vous avez fait les analyses au laboratoire de Schaller :

« Qui m'a décelé positif quoi.

105 J'ai trouvé une infirmière qui m'a fait ma prise de sang. J'ai récupéré, donc, non, au départ j'ai téléphoné au laboratoire Schaller pour demander comment il fallait pratiquer. Parce que moi du sang je ne pensais pas qu'on pouvait envoyer du sang par la poste comme ça, et donc ils m'ont rassuré, ils m'ont dit : « Ne vous inquiétez pas, vous récupérez vos flacons de sang et vous les envoyez par la poste et 10 jours après vous avez le résultat. » Et
110 effectivement 10 jours après j'ai eu le résultat. Alors là ça m'a permis déjà, je dirais, de mettre un nom, sur enfin un nom entre guillemets, parce que aujourd'hui j'en suis pas encore convaincu à 100%, quoi. Mais disons que ça permettait d'avancer. Parce que quand on n'est pas bien et puis qu'on ne sait pas d'où ça vient et puis qu'on nous dit : « Ben, mon pauvre monsieur on peut rien pour vous si ce n'est vous faire manger des petites pilules roses pour
115 soigner la tête. » Je trouve que c'est un peu court comme réponse, quoi. »

Qu'est ce qui a été le plus gênant pour vous, les symptômes ou le manque de diagnostic ?

« C'est que je voulais savoir ce que j'avais, quoi. C'était important, ah oui, et ça a duré jusqu'il y a, en fait, pas l'année passée, l'année passée on était en 2012, donc 2011. A partir de l'été 2011 j'ai consulté ce naturopathe, donc il m'a donné, c'est pareil des trucs plus ou moins
120 homéopathiques quoi, et bon ce n'était pas pratique parce qu'il fallait que j'aie tous les 2, 3 mois le voir tout ça. Bon F., ce n'est pas la porte à côté quoi. Bon fallait commander les trucs en Belgique, c'était, et en fait en 2012 moi j'ai construit un chalet, donc j'ai travaillé en gros à mi temps, moitié ici moitié dans le S., et j'étais dans le jus tout le temps parce que quand je revenais là, j'étais débordé par le boulot. Et quand j'étais dans le chalet, j'étais débordé par le
125 boulot aussi quoi, et donc j'ai eu des trucs en gros jusqu'au mois d'avril, mai. Des médicaments, en fait je n'avais pas l'impression que ça m'apportait grand-chose mais ce que

je peux vous dire, c'est que quand j'ai arrêté j'ai ressenti un coup de fatigue quoi, que je ne pouvais pas expliquer d'une façon quelconque, quoi. Je sais que je me suis fait la réflexion quand j'ai arrêté ces trucs, j'ai dit : « Ben finalement ça devait m'apporter quelque chose, 130 quoi ». Parce que voilà, et puis bon j'ai continué mon chalet et puis en faisant mon chalet, au mois de novembre par là, je me suis fait mal à ma jambe et je suis retourné voir mon médecin traitant d'il y a 10 ans, que je n'avais pas vu. Pas le médecin que j'avais vu pour les symptômes initiaux, non lui il est rayé de la carte, il est plus là, il est parti. Donc une copine, on a en gros le même âge, que je voyais avant, on était très ami, quoi. Et je l'avais quitté 135 comme médecin traitant parce que j'étais parti du jura, quoi. Et avoir un médecin traitant loin ce n'est pas le top, quoi. Et donc je suis allé la voir et donc je lui ai expliqué mon cas, quoi. Et je savais aussi qu'elle était devenue médecin homéopathe entre temps aussi. Elle fait toujours de la médecine traditionnelle mais elle fait en plus de l'homéopathie. Donc je lui ai expliqué mon cas, donc elle m'a dit : « Bon, ben, écoute, tu reviens, tu prends un rendez vous en 140 homéopathie et puis on regarde ce qu'on peut faire ensemble etc. »

Et en fait, depuis je crois que c'est le mois de février 2013, c'est elle qui me suit, et ben comme par hasard, bon elle m'a redonné des trucs homéopathiques aussi, je me suis remis à faire du vélo. Là, j'ai fait le tour de corse en vélo cet automne. J'ai fait des trails sur T. cet été. Physiquement ça va mieux, quoi. J'ai pas d'explication, voilà, mais je me sens mieux, 145 même si ce n'est pas ce que je faisais avant, mais quand on a rien fait pendant 3 ou 4 ans on ne peut pas retrouver la caisse comme ça du jour au lendemain, quoi. En vélo je ne fais pas ce que je faisais avant, mais là, au tour de J. , on se tirait un peu la bourre, et ben je n'étais pas le premier à lâcher, quoi. Alors qu'avant, moi, j'avais des collègues on allait au ski de rando ensemble, je les mettais dans un état, mais minable, quoi, c'était ... après je pouvais plus les 150 suivre, y'avait un trou ! »

Avez-vous eu des antibiotiques ?

« Alors j'ai eu une fois ou deux des antibiotiques, heu, sûr une fois après 2 je ne pourrais pas assurer où j'étais allé chez le médecin pour me faire enlever...

Non pas d'antibio depuis 2009. »

155

Où avez-vous trouvé ces informations ?

« Après, moi, j'ai cherché des trucs, c'est vrai que je suis tombé sur France Lyme. Bon si vous voulez j'ai un passé de militant syndical fort et des relais un peu partout en France.

160 Donc, par le biais syndical on arrive, d'ailleurs je suis contacté encore régulièrement par des gens qui savent que : « Ben Thomas on a appris que t'avais la maladie de Lyme, comment tu fais ? etc. » Donc moi, j'ai fait pareil, j'ai passé des coups de fils à des copains comme ça, et c'est en discutant en fait qu'on s'aperçoit de la diversité des symptômes. Même si la fatigue est toujours là, moi j'ai un copain en Alsace lui ça lui fait des décharges
165 électriques dans le dos. »

Comment qualifiez-vous vos symptômes ?

« Comment je les qualifierais, je ne sais pas les qualifier. Moi, à part la fatigue, je vous dis les impatiences dans les jambes c'était terrible le soir, je ne sais pas quoi, après je ne sais pas ce que vous entendiez par qualifier...

170 Oui c'est pénible. »

Quels sont vos rapports avec votre médecin traitant ?

« Lui, il m'a ri au nez, pour lui c'était dans la tête. »

Quelles en ont été les conséquences ?

« Naturellement, je ne suis pas quelqu'un qui va souvent chez le médecin. J'y vais
175 quand j'ai la grippe, pour faire signer ma licence, des trucs comme ça ou quand je me fais mal ou voilà. Je n'avais pas forcément d'atome particulier avec lui, c'était mon médecin, j'avais jamais été vraiment malade non plus, donc je découvrais un petit peu ce qu'était le rapport médecin-malade. Quand il y avait un souci et qu'on n'arrive pas à mettre un nom sur ce qu'on a, quoi. Parce qu'enfin, moi, le sport c'était quelque chose d'important dans ma vie, je ne
180 comprenais pas qu'on me traite comme un mec qui n'est pas bien. J'ai 54 ans aujourd'hui, j'ai commencé à faire du sport vraiment à 18 ans, donc ça fait quand même un certain temps et donc on se connaît à force, on se connaît et quand on se loupe dans une course ou sur une saison, on arrive à savoir à peu près pourquoi. Là je savais pas pourquoi. Alors j'ai tout entendu, mes amis me disaient, parce que dans le cadre de ma construction j'ai eu des soucis,
185 alors on me dit : « C'est ça qui te mine. » Etc. D'abord mes problèmes de fatigue ont commencé avant et là j'avançais plus, plus plus, et je suis même sûr que ça a commencé

avant. Parce que si vous voulez avant, avant cette saison catastrophique, heu, déjà dans l'été, bon à l'époque j'avais une copine qui faisait beaucoup de vélo, de vtt, et puis au printemps et tout ça, bon, elle me dit : « Allez on va faire un tour de vélo. » On est parti de V., on a fait le col des R., 1ère sortie, et je n'ai pas pu la suivre. Bon je me suis dit : « C'est normal. » Elle
190 faisait X. à Y. en vélo pratiquement tous les jours. Je me suis dit : « Faut pas t'inquiéter ça va bien revenir. » Et puis ce n'est jamais revenu.

Et y'a des trucs, bon, c'est pareil, moi je ne suis pas très raquettes, mais des choses simples, quoi, une montée en raquettes, je n'arrivais pas à la suivre. Peut-être que cette année-
195 là j'ai fait un peu moins d'entraînement, mais à ce niveau-là ça me paraissait pas possible. Après, c'est une fois que j'ai eu cette saison catastrophe en ski que je me suis dit : « Mais cet été tu étais déjà pas trop bien. » Parce qu'au début je n'ai pas forcément trouvé choquant en soit, quoi. On trouve toujours une explication, mais à force je me suis dit : « Ca se trouve c'était déjà ça... »

200 **Quelles auraient été vos attentes de la part de votre médecin généraliste ?**

« C'est mettre un nom sur ce que j'avais, oui, qu'il trouve. Mais il m'a dit au bout d'un moment : « Mais la médecine n'explique pas tout etc... » Ouais, mais quand t'es malade voilà...on se contente pas de ça. Et en fait, là, cet été, en fait, je suis allé à Strasbourg voir le professeur I., qui est une figure de la maladie de Lyme. Bon c'est un concours de
205 circonstances aussi, c'est que j'ai des amis qui sont aussi en alsace, dont une qui a eu la maladie de Lyme. En tout cas, a eu un érythème migrant, et a été soignée par ce professeur. Et en fait il se trouve que, en fait la filleule de mes amis connaît très bien l'épouse de ce professeur. Et donc un jour, ils étaient chez moi dans mon chalet, on faisait un peu l'inauguration entre guillemets, et disent : « Alors Thomas t t'inquiète pas on va te prendre un
210 rendez vous. » Donc ce n'est même pas moi qui ai pris rendez vous, ce sont mes amis. Et un jour j'ai reçu un mail : « Tu as rendez vous, tel jour, tel heure. » Donc je suis allé à Strasbourg, donc on a discuté un bon moment, il m'a fait des prises de sang etc. Et puis j'ai reçu les résultats, et non y'avait pas la maladie de Lyme. Et je n'ai pas vu d'autres spécialistes de la maladie de Lyme. »

215

Comment qualifieriez-vous la maladie de Lyme ?

220 « C'est une sacrée merde c'est usant parce que être fatigué pour quelqu'un qui est actif
ça devient insupportable au bout d'un moment. »

Êtes-vous toujours en traitement ?

« Oui toujours traité, naturopathie, homéopathie. »

Qu'est ce qui vous aiderait à vous sentir mieux aujourd'hui ?

225 « Que je retrouve en gros ma condition d'avant, quoi, voilà, et puis et que je retrouve.
Moi je veux bien vieillir, voyez parce que j'entends tout aussi, heu, je veux bien vieillir mais
après je ne veux pas... je comprends bien qu'on baisse progressivement mais être tombé là où
j'étais tombé je n'acceptais pas quoi. »

Avez-vous d'autres choses à ajouter ?

230 « Ce que je trouve par rapport à la maladie de Lyme, c'est que j'ai beaucoup de
copains à l'étranger aussi, parce que dans le monde forestier on a des associations aussi, des
rencontres, des trucs comme ça, et pendant plus de 20 ans j'ai été responsable de la délégation
française. Donc j'ai des copains un peu partout en Europe, quoi. Et on parle de ces trucs là,
quoi, et manifestement c'est quand même beaucoup mieux cerné à l'étranger qu'en France,
quoi, manifestement, en Allemagne, en Belgique. D'ailleurs je pense que cet hiver j'irais faire
235 un test en Belgique voilà parce que je discutais, justement, il n'y a pas très très longtemps,
avec un copain belge, et lui il me disait que en fait en Belgique, bon je pense qu'il a peut-être
grossi un peu les choses, il me dit que y a un belge sur 2 qui est atteint par la maladie. Donc
ils ont des tests de dépistage qui ne sont pas les mêmes qu'en France et tout le monde à
240 l'étranger, tout le monde, s'accorde un peu à dire que il va y avoir un gros problème de santé
publique à ce niveau-là, quoi. Et en France, ça a du mal à passer, quoi. Donc voilà après c'est
frustrant de se dire que si c'est ça, c'est dingue qu'on ne s'occupe pas de nous ! C'est une
sacrée maladie et puis quand on sait comment ça se vit, ça fout les boules. »

LISTE DES PU-PH 2013-2014

NOM	PRENOM	DISCIPLINE
ALBALADEJO	Pierre	ANESTHESIE - REANIMATION
ARVIEUX-BARTHELEMY	Catherine	CLINIQUE DE CHIRURGIE ET DE L'URGENCE
BACONNIER	Pierre	BIostatistiques ET Informatique MEDICALE SANTÉ PUBLIQUE
BAGUET	Jean-Philippe	CARDIOLOGIE / HYPERTENSION ARTERIELLE
BALOSSO	Jacques	RADIOTHERAPIE CANCEROLOGIE
BARRET	Luc	MEDECINE LEGALE
BAUDAIN	Philippe	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
BEANI	Jean-Claude	DERMATOLOGIE-VENERELOGIE
BENHAMOU	Pierre Yves	ENDOCRINO DIABETO
BERGER	François	CANCEROLOGIE
BETTEGA	Georges	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE, STOMATOLOGIE
BONAZ	Bruno	HEPATO-GASTRO- ENTEROLOGIE
BOSSON	Jean-Luc	SANTÉ PUBLIQUE
BOUGEROL	Thierry	PSYCHIATRIE
BOUILLET	Laurence	MEDECINE INTERNE
BRAMBILLA	Elisabeth	ANATOMIE & CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
BRAMBILLA	Christian	PNEUMOLOGIE
BRICAULT	Ivan	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
BRICHON	Pierre-Yves	CHIRURGIE VASCULAIRE ET THORACIQUE
CAHN	Jean-Yves	CANCEROLOGIE
CARPENTIER	Patrick	CHIRURGIE ET MEDECINE VASCULAIRE

CARPENTIER	Françoise	THERAPEUTIQUE, MEDECINE D'URGENCE
CESBRON	Jean-Yves	IMMUNOLOGIE
CHABARDES	Stephan	NEUROCHIRURGIE
CHABRE	Olivier	ENDOCRINOLOGIE
CHAFFANJON	Philippe	CHIRURGIE THORACIQUE, VASCULAIRE ET ENDOCRINIENNE
CHAVANON	Olivier	CHIRURGIE CARDIAQUE
CHIQUET	Christophe	OPHTALMOLOGIE
CHIROSEL	Jean-Paul	ANATOMIE
CINQUIN	Philippe	SANTE PUBLIQUE
COHEN	Olivier	DELEGATION - HC FORUM (création entreprise)
COUTURIER	Pascal	GERIATRIE
CRACOWSKI	Jean-Luc	PHARMACOLOGIE
DE GAUDEMARIS	Régis	MEDECINE & SANTE DU TRAVAIL
DEBILLON	Thierry	PEDIATRIE
DEMATTEIS	Maurice	MEDECINE LEGALE
DEMONGEOT	Jacques	SANTE PUBLIQUE
DESCOTES	Jean-Luc	UROLOGIE
ESTEVE	François	Dir. Equipe 6 U836 - ID17 /ESRF Grenoble Institut des Neurosciences
FAGRET	Daniel	MEDECINE NUCLEAIRE
FAUCHERON	Jean-Luc	CHIRURGIE DIGESTIVE ET DE L'URGENCE
FERRETTI	Gilbert	RADIOLOGIE & IMAGERIE MEDICALE
FEUERSTEIN	Claude	GIN
FONTAINE	Eric	CLINIQUE NUTRITION ARTIFICIELLE POLE 7 MED. AIGÛE & COMMUNAUTAIRE
FRANCOIS	Patrice	VEILLE SANITAIRE SANTE PUBLIQUE
GARBAN	Frédéric	HEMATOLOGIE, TRANSFUSION
GAUDIN	Philippe	RHUMATOLOGIE
GAVAZZI	Gaétan	GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT

GAY	Emmanuel	NEUROCHIRURGIE
GODFRAIND	Catherine	ANATOMIE ET CYTOLOGIE BIOLOGIQUE
GRIFFET	Jacques	CHIRURGIE INFANTILE
HALIMI	Serge	DIABETOLOGIE
HENNEBICQ	Sylviane	GENETIQUE ET PROCREATION
HOFFMANN	Pascale	GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE
HOMMEL	Marc	NEUROLOGIE
JOUK	Pierre-Simon	GENETIQUE ET PROCREATION
JUVIN	Robert	RHUMATOLOGIE
KAHANE	Philippe	NEUROLOGIE
KRACK	Paul	NEUROLOGIE
KRAINIK	Alexandre	NEURORADIOLOGIE & IRM
LABARERE	José	DEPARTEMENT DE VEILLE SANITAIRE
LANTUEJOUL	Sylvie	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
LE BAS	Jean-François	NEURORADIOLOGIE & IRM
LEBEAU	Jacques	CHIR. MAXILLO-FACIALE
LECCIA	Marie-Thérèse	DERMATOLOGIE
LEROUX	Dominique	BIOLOGIE ET PATHOLOGIE DE LA CELLULE
LEROY	Vincent	HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE
LETOUBLON	Christian	CHIRURGIE DIGESTIVE & URGENCE
LEVY	Patrick	PHYSIOLOGIE
LUNARDI	Joël	BIOCHIMIE
MACHECOURT	Jacques	CARDIOLOGIE
MAGNE	Jean-Luc	CHIRURGIE VASCULAIRE & THORACIQUE
MAITRE	Anne	MEDECINE DU TRAVAIL EPSP/DPT DE BIOLOGIE INTEGREE
MAURIN	Max	DEPARTEMENT DES AGENTS INFECTIEUX / BACTERIOLOGIE
MERLOZ	Philippe	ORTHOPEDIE TRAUMATOLOGIE
MORAND	Patrice	VIROLOGIE

MOREAU-GAUDRY	Alexandre	BIostatISTIQUES, INFORMATIQUE MEDICALE, TECHNOLOGIE DE COMMUNICATION
MORO	Elena	NEUROLOGIE
MORO-SIBILOT	Denis	PNEUMOLOGIE
MOUSSEAU	Mireille	ONCOLOGIE MEDICALE
MOUTET	François	CHIR. PLASTIQUE ET RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE
PALOMBI	Olivier	ANATOMIE
PARK	Sophie	HEMATO-TRANSFUSION
PASSAGIA	Jean-Guy	ANATOMIE, NEUROCHIRURGIE
PAYEN DE LA GARANDERIE	Jean-François	ANESTHESIE-REANIMATION
PELLOUX	Hervé	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
PEPIN	Jean-Louis	PHYSIOLOGIE SOMMEIL
PERENNOU	Dominique	REEDUCATION & PHYSIOLOGIE
PERNOD	Gilles	MEDECINE VASCULAIRE-
PIOLAT	Christian	CHIRURGIE INFANTILE
PISON	Christophe	PNEUMOLOGIE
PLANTAZ	Dominique	PEDIATRIE
POLLAK	Pierre	NEUROLOGIE
POLOSAN	Mircea	PSYCHIATRIE ADULTE
PONS	Jean-Claude	GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE
RAMBEAUD	J Jacques	UROLOGIE
REYT	Emile	O.R.L.
RIGHINI	Christian	O.R.L.
ROMANET	J. Paul	OPHTALMOLOGIQUE
SARAGAGLIA	Dominique	ORTHOPEDIE
SCHWEBEL	Carole	REANIMATION MEDICALE
SCHMERBER	Sébastien	O.R.L.

SERGENT	Fabrice	GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE
SESSA	Carmine	CHIRURGIE THORACIQUE VASCULAIRE
STAHL	Jean-Paul	INFECTIOLOGIE
STANKE	Françoise	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
TAMISIER	Renaud	PHYSIOLOGIE
TONETTI	Jérôme	ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIE
TOUSSAINT	Bertrand	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
VANZETTO	Gérald	CARDIOLOGIE
VUILLEZ	Jean-Philippe	BIOPHYSIQUE ET TRAITEMENT DE L'IMAGE
WEIL	Georges	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
ZAOUI	Philippe	NEPHROLOGIE
ZARSKI	Jean-Pierre	HEPATO-GASTRO-ENTEROLOGIE

Liste des MCU-PH au 2013-2014

NOM	PRENOM	DISCIPLINE
APTEL	Florent	OPHTALMOLOGIE
BOISSET	Sandrine	AGENTS INFECTIEUX
BONNETERRE	Vincent	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL
BOTTARI	Serge	BIOLOGIE CELLULAIRE
BOUTONNAT	Jean	DEPARTEMENT DE BIOLOGIE ET PATHOLOGIE DE LA CELLULE - POLE 14 BIOLOGIE
BOUZAT	Pierre	REANIMATION
BRENIER-PINCHART	M. Pierre	PARASITOLOGIE
BRIOT	Raphaël	THERAPEUTIQUE , MEDECINE D' URGENCE
CALLANAN-WILSON	Mary	HEMATOLOGIE, TRANSFUSION
DECAENS	Thomas	GASTRO-ENTEROLOGIE
DERANSART	Colin	PHYSIOLOGIE
DETANTE	Olivier	NEUROLOGIE
DIETERICH	Klaus	GENETIQUE ET PROCREATION

DUMESTRE-PERARD	Chantal	IMMUNOLOGIE SUD
EYSSERIC	Hélène	MEDECINE LEGALE
FAURE	Julien	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
GILLOIS	Pierre	BIOSTATISTIQUES ET INFORMATIQUE MEDICALE
GRAND	Sylvie	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE (I.R.M.)
GUZUN		ENDOCRINOLOGIE, DIABETOLOGIE, NUTRITION, EDUCATION THERAPEUTIQUE
LAPORTE	François	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
LARDY	Bernard	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
LARRAT	Sylvie	BACTERIOLOGIE, VIROLOGIE
LAUNOIS-ROLLINAT	Sandrine	PHYSIOLOGIE
LONG	Jean-Alexandre	UROLOGIE
MAIGNAN	Maxime	THERAPEUTIQUE MEDECINE URGENCE
MALLARET	Marie-Reine	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
MAUBON	Danièle	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
MC LEER (FLORIN)	Anne	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
MOUCHET	Patrick	PHYSIOLOGIE
PACLET	Marie-Hélène	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
PELLETIER	Laurent	BIOLOGIE CELLULAIRE
PAYSANT	François	MEDECINE LEGALE
RAY	Pierre	GENETIQUE.BDR
RIALLE	Vincent	BIOSTATISTIQUES ET INFORMATIQUE MEDICALE
ROUSTIT	Matthieu	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
ROUX-BUISSON	Nathalie	BIOCHIMIE, TOXICOLOGIE ET PHARMACOLOGIE
SATRE	Véronique	GENETIQUE CHROMOSOMIQUE
SEIGNEURIN	Arnaud	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE
STASIA	Marie-Josée	UM DIAGNOSTIC & RECHERCHE GRANULOMATOSE SEPTIQUE - POLE 14 BIOLOGIE

Serment d'Hippocrate

« Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me le demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque. »