

## Avant-propos

Je rédige ce témoignage en pensant à chacune des personnes qui m'entoure, mais surtout aux autres malades de Lyme et à tous ceux qui, malheureusement, ignorent qu'ils souffrent de cette pathologie et sont traités pour une maladie dont ils ne sont certainement pas atteints.

Dans l'espoir qu'un jour, les médecins qui doutent encore soient enfin convaincus et ne se ferment plus à l'idée de ne pas maîtriser toutes les évolutions de maladies autrefois rares, ce qui permettrait leur ralliement à la poignée de médecins spécialisés dans le mal qui me ronge.

Diagnostiquée depuis juin 2015, je tente peu à peu d'apprendre à vivre avec des sensations, des émotions et des douleurs inconnues jusqu'à présent.

Mon témoignage ne se veut pas fataliste ou pathétique, mais plutôt combatif et parfois humoristique, non par moquerie ou dévalorisation de la maladie, mais par refus de laisser trop de place à ce mal qui m'oblige à devenir quelqu'un d'autre, quelqu'un que je refuse d'être. Sans aucun doute, signe de mon déni encore très dominant !

Je remercie mon mari, mes enfants, ma famille et mes amis pour tout le soutien qu'ils m'apportent et qui m'est indispensable pour continuer à avancer dans ce quotidien affaibli et ralenti par la présence d'un intrus.

Je remercie évidemment le Dr B., qui me soigne depuis juin 2015, et qui a su me déculpabiliser face à cette perte d'identité qui dirige ma vie aujourd'hui.

## **Comment accepter cette femme que je suis devenue ?**

Que m'arrive-t-il ?  
Pourquoi ne suis-je plus moi-même ?  
Qui suis-je devenue ?  
Ces questions me reviennent sans cesse.

Ne plus être la même personne que quelques mois auparavant, c'est bien la sensation qui me hante.

Où est cette femme combative, que rien n'effraie ?

Je me voyais ainsi, prête à tout affronter sans aucune crainte, et ce jusqu'à la fin de ma vie. Aider les autres à surmonter leurs difficultés, porter sur mes épaules les situations susceptibles d'affecter les gens que j'aime et qui m'entourent. C'est ce qui me fait avancer depuis de très nombreuses années. Je me nourris de cette force qui est la mienne. Prendre soin des miens, choyer mes enfants, ma famille, c'est mon arme contre les épreuves de la vie. Voir mes amis, les membres de ma famille heureux autour de moi, unis, puisque ce que j'aime avant tout, c'est ce cocon que je maintiens par tous les moyens, jour après jour.

Mais maintenant, cette force m'a-t-elle totalement abandonnée ?

Ne serais-je plus jamais celle sur qui on peut compter ?

Ces questions, je me les suis posées des centaines de fois depuis ce jour de septembre 2014 où une partie de mon corps ne me répondait plus.

J'essaie d'aller à l'encontre de ce sentiment de changement, je me force à faire des choses qui me paraissaient si naturelles avant. Mais souvent, mon corps ne suit plus. Il est si faible parfois que je suis anéantie.

Dès le début de mes problèmes de santé, j'exprime cette impression d'être devenue quelqu'un d'autre, de ma peur de choses futiles qui n'auraient sans doute jamais attiré mon attention auparavant.

Tout au long de mon témoignage, je parle de ces sensations, ces réactions qui sont, ou ont été, les miennes face aux différentes situations et ce, à chaque stade de ma maladie.

Je suis convaincue aujourd'hui que malgré l'amélioration de mon état, je ne serai plus jamais celle que j'étais encore au début du mois de septembre 2014.

Un nouveau départ se profile, une nouvelle vie !

Apprendre à être cette autre personne et l'accepter, c'est mon plus beau combat à l'avenir, et ce sera sans aucun doute ma plus grande victoire.

Lyme m'a volé mon identité et ma personnalité. Je suis devenue une autre, avec une maladie de Lyme en signe distinctif !

## Agenda d'un intrus

Comme la plupart des malades de Lyme, je n'ai pas été consciente du fait que ma vie allait être bouleversée par l'intrusion d'un « indésirable ».

À partir du diagnostic, il ne m'a pourtant pas fallu longtemps pour remonter le temps et découvrir une parfaite cohérence entre un bouton situé derrière mon oreille gauche au printemps 2007 et les problèmes de santé plus ou moins importants qui ont suivi à intervalles irréguliers.

Je vois cela comme l'agenda, le calendrier, d'un être sournois et fourbe, qui a préparé et entrepris tranquillement de s'imposer dans mon existence.

Toutes les étapes d'une attaque stratégique sont réunies, elles résonnent dans ma tête comme si quelqu'un me les chuchotait :

### *Printemps 2007 : la piqûre*

J'ai 31 ans, j'ai deux enfants formidables et un mari avec qui je construis une vie pleine de projets. J'adore mon travail, je suis directrice d'un centre thermal ; en parallèle, mon mari et moi rénovons une énorme bâtisse dans le Puy-de-Dôme pour en faire des chambres d'hôtes. Nous avons décidé de tout faire nous-mêmes et consacrons tout notre temps aux différentes activités pour y parvenir.

Un bouton situé derrière mon oreille gauche, à la base de mon cuir chevelu, m'inquiète un peu par sa présence de plus de deux mois, mais je ne décide pas pour autant de consulter un médecin. Je pense à un cheveu qui n'arriverait pas à sortir ou quelque chose de similaire, malgré le fait qu'une zone assez étendue autour est devenue très douloureuse, voire même intouchable, tellement elle est sensible.

Il faut dire que je ne suis pas quelqu'un qui s'écoute beaucoup, hyperactive, assez intrépide, je n'ai pas le temps et surtout absolument pas l'habitude de me « regarder le nombril ». Finalement, au bout d'un certain temps, ça passe.

### *Juin 2007 : les premiers signaux*

Je vois mon médecin traitant pour des douleurs que je qualifie de douleurs osseuses au niveau des hanches. Chacun de mes pas me provoque comme une lourdeur dans le creux des hanches. La douleur ressentie n'est pas insurmontable, mais plutôt gênante. À cela, s'ajoute comme un « point de côté » très diffus du côté gauche, quasi permanent.

Après auscultations, examens sanguins et échographies de l'abdomen ne révélant rien d'anormal, le diagnostic est le suivant : maux certainement dus au port fréquent de chaussures à talons ou à une pratique trop intensive et soudaine de la randonnée.

En effet, nous avons prévu de partir en avril 2008 en Nouvelle-Zélande et je dois me préparer physiquement aux longues randonnées que nous allons faire dans les forêts primaires.

### *Printemps 2008 : le camouflage*

Nous voilà partis pour la Nouvelle-Zélande. Le voyage tant attendu !

Quelques jours après notre arrivée, nous décidons d'entreprendre un trek de plusieurs jours à travers la forêt. De nombreuses heures de marche avec un sac à dos assez lourd. Beaucoup de dénivelé parfois, représentant un effort physique assez important, mais auquel je me suis quand même préparée en amont.

Une fatigue physique s'empare alors de moi. J'ai envie de dormir en permanence. Je mets cet état sur le compte du décalage horaire, mais même après plusieurs semaines sur place, rien ne s'arrange. Je me sens découragée, comme en somnolence. Je lutte pour ne pas faire une sieste chaque jour. À cette fatigue, s'ajoutent des symptômes fiévreux et infectieux de plus en plus gênants. J'endure cet état durant tout le voyage.

Dès notre retour, je m'empresse de consulter mon médecin.

Diagnostic suite aux analyses prescrites par le médecin : positive au virus Epstein Barr Virus (EBV).

- IgG anti-EBNA positif
- IgG anti VCA positif

Le virus EBV, aussi appelé mononucléose, est un herpès-virus qui affaiblit le système immunitaire. Il est souvent présent en co-infection de Lyme. Les deux pathologies s'entraînant l'une et l'autre à se développer et transforment votre vie en enfer. Bien entendu, à ce moment-là, je m'en tiens à la mononucléose et comme seul remède, le repos.

### *Fin 2008 : les premières frappes*

Je consulte mon médecin à plusieurs reprises pour des sensations étranges au niveau du visage, principalement côté gauche.

Mon visage est devenu très sensible au toucher, c'est presque insupportable. J'ai l'impression que ma peau a été grattée avec un « scotch-brite ».

Mon médecin envisage une consultation chez un neurologue, mais nous tentons d'abord de traiter cela avec une crème hydratante. Les crises ne durent jamais plus de quelques heures, une journée au maximum, comment savoir si c'est la crème qui fait effet ?

Lors d'une soirée entre amis, je ressens brutalement que le côté gauche de mon visage se paralyse. Je n'ai plus de sensation au toucher et ma bouche se déforme. Malgré les inquiétudes de mon mari et de mes amis, je décide de ne pas aller aux urgences en restant

confiante sur le fait que ce ne sera que momentané. Effectivement, au bout de quelques heures, tout redevient normal.

J'en parle quand même à mon médecin traitant, qui décide cette fois de m'envoyer consulter un neurologue, en lui demandant également de me faire passer une IRM cérébrale. L'IRM est normale. Le neurologue pense que mes problèmes sont en lien avec des migraines ophtalmiques dont je souffre assez fréquemment. Il me prescrit un traitement de fond contre les crises migraineuses.

### *De 2009 à 2012 : le retranchement*

Durant de nombreux mois, pas de nouveaux symptômes, quelques périodes de fatigue plus importantes, mais rien d'alarmant.

Toutefois, après chaque repas, je me sens anéantie, je suis sujette à ce que je pourrais qualifier de « baisse de tension ». Je mets cela sur le fait que je mange très rapidement et que mon estomac n'a sûrement pas le temps et la force de tout digérer sans provoquer de baisse d'énergie. Cela devient très handicapant lors de repas en société par exemple, durant lesquels je suis obligée de m'isoler parfois pour cacher mon état apathique.

### *2013 : l'attaque*

À partir du printemps 2013, les problèmes ne se sont jamais arrêtés. Les symptômes se sont enchaînés, de manière intermittente, pour finalement donner le coup de grâce en septembre 2014.

*Printemps 2013* : j'ai beaucoup de mal à poser le pied gauche au sol sans ressentir une douleur atroce sous la plante du pied et au niveau du tendon d'Achille. La douleur s'est installée progressivement, comme une gêne au début, puis s'est ensuite accentuée au fil du temps, pour finalement ne plus être endurable.

Mon médecin traitant pense à une tendinite. Il me prescrit le traitement correspondant. Il me conseille également de changer de chausures fréquemment.

Pas d'amélioration fulgurante. Au total, ce problème aura persisté durant quatre longs mois, m'obligeant à renoncer à de nombreuses



activités. Et un jour, comme par miracle, plus de douleur au niveau du pied.

Je sais aujourd'hui que la douleur n'a fait que migrer vers un nouveau secteur de mon corps.

*Hiver 2013* : « *Je souhaiterais qu'on me coupe le bras !* », voici la phrase que mes proches entendent le plus durant environ trois mois.

Les brûlures lancinantes dont je souffre sont parfois à la limite de causer mon évanouissement. L'illustration de ma douleur serait celle d'un grand couteau planté au niveau de mon épaule gauche, dont la pointe incandescente diffuserait son insupportable chaleur jusqu'au bout de chacun de mes doigts.

Que m'arrive-t-il ?

Mon médecin ne sait plus quoi faire face à ce nouveau symptôme. Il me demande souvent si je suis fatiguée, si je me sens bien au travail. Je suis consciente à cette période, que même me connaissant bien, il se demande si je ne suis pas dans une détresse psychologique qui provoquerait chez moi une affabulation ou une distorsion des faits.

Je décide de prendre sur moi, de tenter de ne rien laisser paraître, pour éviter que mon entourage et ma famille envisagent que tous mes maux soient seulement psychosomatiques.

*Mai 2014* : fait marquant, en effectuant un tout petit saut, je me fais une grave entorse du genou gauche. Quatre mois de rééducation ont suivi pour parvenir à retrouver une mobilité complète. Rétablissement particulièrement long selon la kinésithérapeute.

*De mai à août 2014* : sans aucune raison, je perds environ dix kilos en quatre mois. Cela m'inquiète fortement, d'autant que je me sens en hyperactivité et en même temps en surmenage. Mais cette perte de poids est loin d'être le fait le plus préoccupant durant cette période.

Je perds la moitié de mes cheveux sans comprendre ce qui m'arrive. Mes cheveux tombent par mèches, même sous l'effet du simple poids de l'eau de la douche. Je n'ose plus me laver les cheveux, ni même

me les brosser tellement je suis terrifiée à l'idée de perdre la totalité de ma chevelure. Cela devient une obsession pour moi, je ne passe plus ma main sur ma tête et ne supporte plus que quoi que ce soit puisse être en contact avec mon crâne. Une prise de sang confirme qu'il y a bien un problème. J'ai un taux de cortisol deux fois plus élevé que le maximum considéré comme normal, mais aucun résultat pouvant faire penser à un problème hormonal.

Mon médecin traitant souhaite approfondir en me demandant de consulter un endocrinologue et un dermatologue pour avoir un avis plus spécialisé.

Le diagnostic de l'endocrinologue est sans appel : pas de problème hormonal. Par contre, elle me fait part de sa certitude concernant un déficit important de la force des membres de mon côté gauche nécessitant, selon elle, une ponction lombaire dans les plus brefs délais. Effectivement, au cours de l'examen de réflexes neurologiques, les réactions des deux côtés de mon corps ne sont absolument pas les mêmes. Ma jambe gauche me paraît beaucoup plus lourde, comme affaiblie par un poids et ma main n'a pas la même capacité de serrage que celle de droite. Cela me laisse tout de même perplexe.

L'endocrinologue souhaite me prescrire des analyses complémentaires destinées au dépistage d'une maladie des glandes surrénales qui pourrait éventuellement entraîner ce type de symptomatologie. Les résultats de ces analyses s'avèreront négatifs.

Le diagnostic du dermatologue n'est pas plus encourageant : « *syndrome de miniaturisation des bulbes, sans doute due à une maladie pouvant continuer d'aggraver la chute.* »

Me voilà, sur les conseils du dermatologue (peu confiant sur l'avenir), contrainte à consulter les sites Internet de vente de foulards et autres accessoires destinés à cacher un crâne peut-être bientôt dépourvu du moindre cheveu.

Cette idée me terrifie. J'essaie malgré tout de me dire que tant qu'une maladie n'est pas décelée, il s'agit certainement d'un choc, d'un surmenage d'une telle ampleur qu'il provoque ces symptômes horribles et totalement déroutants.