

### Témoignage de la maman de Marie

Je m'appelle Valérie LAUREAU, je suis la maman de Marie, 22 ans qui a été diagnostiquée atteinte de la maladie de Lyme en mars 2019, après un long combat pour identifier la pathologie dont elle est atteinte.

Il s'agit d'un combat contre la méconnaissance de médecins, généralistes et spécialistes de surcroît, de certains professeurs de médecine.

Ses soucis de santé ont débuté il y a 5 ans avec une dégradation progressive de son état physique en présence de divers symptômes : malaise à répétition avec perte de connaissance (2 à 3 fois par mois) à n'importe quel moment de la journée ; perte de dynamisme, très grande fatigue, toux récurrente, douleur thoracique, douleurs musculaires et articulaires, mémoire défaillante.

Suite à un malaise en 2017, elle fut paralysée du membre inférieur gauche mais avec récupération au bout de 15 jours grâce à sa forte volonté et à notre soutien.

Après de multiples consultations auprès différents professeurs de médecine qui s'orientaient tous plus ou moins vers la piste psychologique (pour ne pas dire psychiatrique), Marie a consulté un psychiatre qui lui a prescrit un PET Scan\* (vous savez certainement au sujet de cet appareil médical que celui-ci a mis 15 ans pour traverser l'Atlantique afin d'arriver jusqu'à nous ! C'est ce que j'ai appris et qui me permet de comprendre le pourquoi du retard dans la connaissance scientifique de la borréliose de Lyme et de ses co-infections de la part de nos éminents professeurs) qui a révélé que ce n'était pas une maladie psychosomatique, mais au contraire qu'elle était atteinte d'une pathologie dont il ne connaissait pas le moins du monde le nom, et qu'il nous fallait, par conséquent, continuer nos recherches.

\* La tomographie par émission de positons (TEP), dénommée PET ou PET Scan pour « positon émission tomography » en anglais, est une méthode d'imagerie médicale pratiquée en médecine nucléaire qui permet de mesurer en trois dimensions une activité métabolique ou moléculaire d'un organe grâce aux émissions produites par les positons issus d'un produit radioactif injecté au préalable. La TEP est un outil diagnostique qui permet de détecter certaines pathologies qui se traduisent par une altération de la physiologie normale comme les cancers, mais aussi les démences par exemple.

J'ai contacté l'Association *Lyme Sans Frontières* dont le siège est à Strasbourg (où siège le fameux *CNR*, c-à-d le *Centre National de Référence des borrelia* qui, comme chacun sait, est sujet à caution) ce qui a permis à ma fille de rencontrer un médecin spécialiste en pathologies inflammatoires chroniques et auto-immunes qui l'a prise en charge avec la mise en place d'un traitement lourd (sous oxygène toutes les nuits pendant 6 mois, avec une cure antibiotique et sous perfusion pendant 4 mois).

Depuis que Marie est sous traitement, elle n'a plus de malaise, ce qui est rassurant, et ses douleurs sont mieux supportées.

Aujourd'hui, Marie est paralysée du membre supérieur gauche depuis janvier 2019, année de l'examen de son BTS, où ce fut un nouveau vrai combat pour obtenir un aménagement afin de lui permettre de passer les épreuves de fin d'études.

A deux reprises son dossier fut refusé par un médecin spécialiste en médecine générale désigné par la *CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées)* alors qu'elle est gauchère. Elle a dû apprendre à écrire de la main droite à l'âge de 21 ans !

Son parcours d'étudiante est compliqué car, malade et fatiguée en raison de son système immunitaire défaillant, elle est souvent absente lors des cours.

Elle ne peut vivre seule, a besoin d'aide pour la vie de tous les jours : imaginez-vous – un seul instant – quel serait son sort si elle était livrée à elle-même en tant qu'adulte ?

En outre, son projet professionnel est remis en cause suite à sa maladie et son handicap avéré.

Afin de lui rendre de l'autonomie, nous avons dû, en tant que parents, investir dans une voiture avec boîte de vitesses automatique et un aménagement adapté à son handicap pour lui permettre de reprendre le volant. Pour cela, Marie a dû passer devant un médecin habilité à évaluer son handicap et les aménagements obligatoires à la conduite.

A plusieurs reprises, j'ai parlé de la maladie de Lyme aux médecins rencontrés, mais aucun n'a voulu m'écouter, de surcroît ils mettaient en doute la parole de Marie lors de l'évocation de ses symptômes... ce qui était insupportable, humainement parlant ; pour elle comme pour ses parents.

Elle n'a pas pu venir aujourd'hui témoigner devant vous, puisqu'elle se trouve actuellement dans un centre de rééducation fonctionnelle pour plusieurs semaines afin de retrouver la mobilité de son membre supérieur gauche.

Je vous remercie de m'avoir accordée ce temps de parole.

Merci de votre attention .... pour Marie... qui ne désire qu'une seule chose : reprendre le cours de sa vie... sans handicap !

*(Valérie LAUREAU est la représentante de LSF pour l'Ile de France)*



**Responsable de l'édition** de LYME ACTU n°10 - 11 et de ses Suppléments : Le Comité Collégial de LSF  
**Association indépendante d'intérêt général sans but lucratif oeuvrant dans le domaine de la santé**  
*Objet : Promotion de la recherche et de l'Information sur les diagnostics et les soins de la maladie de Lyme, en particulier des formes sévères, persistantes ou/et tardives, donc chroniques, et de ses co-infections ; et, plus généralement, les infections dites froides ou cachées.*

**Registre des Associations du Tribunal d'instance de Strasbourg (Volume 92, Folio 136)**

**Registre de la CNIL : n° 1691459 - Rescrit fiscal du 31/05/213 de la DRFP Alsace / Bas-Rhin**

**SIRET 794 384 156 00020 – APE 9499Z**

**Siège social : Maison des Associations 1A, place des Orphelins, 67000 Strasbourg**

Site Web : [www.associationlymesansfrontieres.com](http://www.associationlymesansfrontieres.com) - Courriel : [lsf.lymeactu@gmail.com](mailto:lsf.lymeactu@gmail.com)