

## Avertissement

Ce livre a pour objet de témoigner de ce que j'ai vécu. Comme malade, mais surtout comme patiente, ballottée entre les deux virulents courants de pensée qui s'opposent sur la maladie de Lyme. Témoigner de ce que cette maladie m'a fait découvrir et comprendre, en partie seulement, de la médecine française. J'espère faire gagner du temps aux malades de Lyme et, qui sait, leur envoyer un message d'espoir et de confiance. J'espère aussi faire découvrir aux non-malades certains aspects de notre médecine.

Il a été écrit pour l'essentiel, dans des moments moralement difficiles de ma lutte contre la maladie. Ceux-ci faisaient suite à trente-sept années de souffrance souvent muette, en tout cas incomprise. Celle que vivent beaucoup de malades de Lyme. En juin 2020, parce que je vivais une forte rechute, j'ai risqué un saut dans le vide : avec l'assentiment de mon médecin spécialiste, j'ai changé de thérapie. Je me suis tournée vers un praticien non occidental. J'y ai été incitée par une amie qui soigne son mari très atteint : Eux-mêmes avaient sauté le pas et constataient des progrès.

En ce qui me concerne, les résultats sont surprenants. Ce sont des soins qui me conviennent, et actuellement, je vis assez normalement. Je ne suis pas la seule dans mon entourage à connaître cette renaissance.

Je l'évoque dans le livre et développe en conclusion.

La vie m'offre donc une double surprise : revivre, mais aussi ouvrir une fenêtre d'espoir à tous les malades de Lyme et à leurs proches.

La médecine était une quasi-religion dans ma famille. « Elle aurait bien pu faire sa médecine » disait ma grand-mère d'une cousine qui s'était arrêtée au bac. Faire sa

médecine était l'expression familiale appliquée à ceux qui emboîtaient le pas à cette presque habitude. On faisait sa médecine comme on faisait son lit. On y mettait juste un peu plus de temps, voilà tout. Certains, ceux qui faisaient leur lit à fond, faisaient leur pharmacie, puis leur médecine.

Les bactéries de Lyme ont donc élu domicile dans un organisme, mon corps, habité par cette sainte médecine familiale. Je n'ai pas fait ma médecine, mais j'ai été biberonnée à ce savoir incontestable.

Mon saut dans le vide : quitter la pharmacie et la médecine officielles, tuteurs familiaux, pour une thérapie radicalement différente, a sans doute été ce que j'ai fait de plus inattendu dans ma vie.

Une amie, une intuition, une bonne étoile aussi certainement. Ce traitement me convient et je pense ne jamais m'être aussi bien portée depuis que j'ai été contaminée. Toutefois, je n'en parle pas comme d'une solution. Lyme est une maladie si déroutante et le corps humain un organisme si complexe que les voies pour aller vers le mieux-être sont certainement multiples et personnelles.

**Un livre enquête autant qu'un témoignage**

Presque tout le monde a entendu parler de la maladie de Lyme. Pancartes en bord de forêt, affiches dans les cabinets médicaux, émissions et témoignages alertent sur cette maladie, bénigne si elle est traitée à temps, dramatique sinon.

J'ai été informée tôt. Mon père, médecin et forestier, avait lu un article à ce propos dans une revue médicale, dès le milieu des années quatre-vingts.

On en savait peu à l'époque et la maladie n'était décrite que dans ses grandes lignes : elle impactait l'Allemagne et l'est de la France. C'était une maladie infectieuse dont le vecteur était la tique. Celle-ci, en piquant l'homme, lui inoculait des bactéries appelées borrelies. Dans un premier temps, la personne contaminée développait une rougeur localisée : l'érythème migrant, qui disparaissait en quelques jours. Elle faisait aussi une fièvre. C'était le stade 1 de la maladie, alors facilement endiguée par la prise d'antibiotiques. Si le stade 1 était négligé, la personne entrait en phase 2 et se plaignait surtout de douleurs articulaires et d'une grande fatigue. La guérison par antibiotiques était encore possible mais difficile. La phase 3 était létale : la personne développait des atteintes neurologiques irréversibles, souffrait beaucoup et mourait « folle ».

Combien de fois ai-je entendu mon père raconter à table ce scénario tellement simpliste à ses invités ! Il était loin de se douter qu'à cette même table, une personne était déjà en phase 2, sa fille. J'avais autour de vingt ans et je développais la maladie d'une manière que l'on aurait qualifiée à l'époque d'atypique. Pas d'érythème migrant, pas de fièvre. Ou plutôt, pas de souvenir d'en avoir fait. Pas de douleurs articulaires ni de fatigue pathologique. Mais des cruralgies et des sciatiques curieuses sans aucune cause repérable lors des examens. Elles étaient toujours localisées à droite. Puis des cervicalgies, des névralgies dans le bras. Toujours à droite.

Assez rapidement, ces douleurs ont fait partie de ma vie, et même de ma personnalité. Il semblait entendu qu'elles étaient la contrepartie d'un esprit fantasque, un peu artiste, ou un peu faible.

On a cherché quelque temps, puis on a tourné la page. C'était Marie et tous ses maux... Ils allaient devenir nombreux et invalidants. Je date mon état de neurolymée à 1991.

J'avais vingt-huit ans. Je me souviens des premiers vertiges, des premières

hyperacousies, des premiers tremblements, des céphalées dans la partie droite du crâne et des problèmes visuels. Ma maladie a évolué assez lentement somme toute et, si elle est sortie dès le départ du schéma le plus courant, le fait que je puisse vivre, travailler (à temps partiel) et écrire en 2021 est surprenant. Je suis pourtant en phase tardive.

Certains symptômes sont sans appel.

Durant tout ce temps, bien entendu, j'ai consulté et fait des tests pour vérifier que « tout ça, c'était pas Lyme », mais comme pour beaucoup de personnes atteintes, ils m'étaient revenus négatifs.

Jusqu'à celui prescrit en 2017 par ma nouvelle généraliste. Positif, cette fois. Au point de faire dire à un spécialiste : « Eh bien, si on ne dit pas que vous avez Lyme, je me demande de qui on pourrait le dire... »

Peu de temps après le choc de cette annonce, m'est revenu en flash le souvenir de l'érythème migrant. J'avais dix-neuf ou tout juste vingt ans et me portais alors très bien. Il avait envahi une partie de ma cuisse droite. Plus de dix centimètres de diamètre. Je le revois bien maintenant. Je l'avais découvert en me déshabillant le soir, et étais descendue de ma chambre pour le montrer à ma mère qui était pharmacienne et médecin. Elle n'avait jamais rien vu de tel. Philosophe, elle m'avait dit d'attendre quelques jours. Cela passerait sans doute. C'était passé, bien entendu, mais avait commencé le travail de destruction de mon corps par les borrélies.

Que puis-je dire de cette vie et de ces trente-sept années de souffrance souvent solitaire ? Peu de choses. Le moins possible. Pour survivre psychologiquement, il faut un peu oublier. Pourtant, il faudrait écrire un livre. C'est presque un devoir. J'ai un œil qui maintenant voit flou. Un symptôme parmi d'autres.

Ce livre va me porter, mais peut-être aussi aggraver ma vision.

Tant pis, commençons.

Un matin tout bleu, l'idée s'est imposée, là, dans ma cuisine, alors que je préparais mes premiers médicaments. Elle a déclenché deux ou trois sanglots secs, surprenants. En fait, deux idées s'étaient télescopées. La première : il faut écrire. Et la deuxième : assez d'ennuis comme ça !

L'idée d'écrire a cherché à se cacher quelque part dans mon cerveau. Elle y est parvenue plusieurs mois, aidée, il faut l'avouer, par une rechute importante de la maladie. Jusqu'au jour où cet ami, à qui j'expliquais un peu mon histoire, beaucoup mes consultations, mais aussi le scandale sanitaire, s'est écrié : « Tu as les idées super claires, tu devrais écrire un livre ! »

Cette phrase, certainement trop enthousiaste, était presque irrésistible pour un cerveau neurolymé. Ce cerveau qui m'avait valu, à plusieurs reprises, d'être conduite délirante aux urgences, qui à deux occasions m'avait fait répéter en boucle trois ou quatre phrases pendant une demi-heure à un ami consterné, qui me faisait me tromper de date (l'année pas le jour, et de deux-cents ans environ), me désorientait sur des chemins simples, me faisait perdre les mots, les idées et certaines intentions de gestes, ce cerveau des brouillards sonores (seuls les neurolymés comprendront) pouvait donc avoir les idées claires ? Celle d'écrire s'est, cette fois, joyeusement replacée sur le devant de la scène. L'argument du livre était évident. Il ne serait pas centré sur mon vécu : de nombreux malades avaient déjà écrit leur souffrance et de nombreux rescapés leurs conseils. Leurs témoignages sont précieux et m'ont aidée, mais sur ces deux sujets je ne pourrais apporter beaucoup plus.

Ce qui me semblait ne pas avoir été décrit, en tout cas de la part d'une simple patiente, était la situation des médecins dévoués à la lutte contre Lyme. Elle est inimaginable pour qui ne l'a pas rencontrée. J'ai pu découvrir des aspects très ignorés de la médecine.

Mon histoire personnelle est tout de même relatée en première partie d'ouvrage. L'intention est de mettre un cadre à l'objectif du livre. Pour que soit compris mon état d'esprit lorsque j'ai consulté les médecins. Pour que soient aussi comprises les circonstances dans lesquelles ces médecins accueillaient l'une des si nombreuses victimes de la maladie de Lyme. Et puis, n'est-il pas utile de redire, même succinctement, l'enfer physique et psychologique que représente cette maladie très répandue mais tant ignorée ?

La deuxième partie du livre est centrée sur le scandale sanitaire.

Je l'ai découvert au fil de mes consultations, mais aussi par les témoignages des malades, par les associations telles que Le droit de guérir, France Lyme, Lyme Sans Frontières, par les articles, les livres et les interventions de plusieurs médecins spécialistes.

Il a des conséquences dramatiques non seulement pour les malades reconnus, mais aussi pour toutes les personnes non diagnostiquées. Il impacte également beaucoup de médecins investis dans le combat contre cette maladie. Ces médecins sont empêchés de soigner comme ils l'entendent et sont contraints de suivre des chemins thérapeutiques auxquels ils ne croient guère. Même les plus renommés, ceux à la pointe de la connaissance du mal, qui font des recherches, sont en lien avec leurs homologues étrangers, ceux qui écrivent des articles et des livres sur le sujet, ceux-ci mêmes peuvent être inquiétés.

J'en ai vu qui empilaient bravement sur leur bureau des avertissements, d'autres qui se cachaient, littéralement. D'autres, proches de la retraite, fondaient. Voici comment s'est terminée une de mes consultations. J'étais chez un médecin, chercheur sur Lyme, auteur d'un livre salué par ses pairs, proche de spécialistes allemands : « Je ne peux pas vous donner de nouveau rendez-vous, je suis en procès avec le Conseil de l'Ordre à cause de Lyme. Si je gagne, on pourra se revoir ici. Sinon, si je suis destitué, j'irai en Espagne et je continuerai. Vous pourrez venir me voir. » Il a gagné.

J'étais contente pour lui. C'était plus simple pour moi !

Dans la troisième partie du livre, j'explique comment j'ai découvert les conditions d'exercice de ces médecins « chevaliers du Lyme ». Je me suis parfois demandé quelle volonté, quelle rage les animait pour résister aux contraintes et aux menaces du Conseil de l'Ordre, parfois même à celles de confrères. Quelques-uns sont directement impactés par la maladie : des enfants, un conjoint... Mais la plupart sont « seulement » de vrais médecins, avec une vraie conscience humaine et pas mal de courage.

Ce qu'ils vivent, je l'ai découvert lors des rendez-vous. Certaines conversations, certaines situations pourraient être qualifiées de joyeusement ubuesques si l'enjeu n'avait pas été de sauver ma vie.

Je les décrirai simplement et chronologiquement, pour être au plus près de ce que j'ai vécu, pour être au plus près de ce qui a été une prise de conscience stupéfaite.

Mon intention, pour la quatrième partie du livre, est de retourner voir les médecins. Ceux dont j'aurai décrit les consultations dans la troisième partie et qui m'ont fait découvrir le scandale sanitaire. Je veux les interroger et revenir sur ces consultations. Lorsque je les ai vécues, il n'était question pour moi que d'optimiser les chances de me soigner : je n'avais alors aucun recul, aucun détachement. Lorsqu'arrivaient ces moments irréels, ils ne pesaient rien au regard de ma situation qui l'était encore plus.

Mais maintenant, ce recul je l'ai, et j'ai en tête quelques questions.

D'une certaine façon, je fais un pari. Celui d'une enquête menée de l'intérieur.

## Une vie de lymée

La maladie de Lyme est de celles que l'on vit en solitaire. Parce que vivre comme les autres n'est généralement plus possible. Parce que c'est un drame personnel qui effraie ; certains amis s'éloignent. Parce qu'aussi, il est tentant de s'isoler activement. Vivre dans la « normalité » des murs de son habitation, murs qui connaissent notre souffrance et s'y accordent avec bienveillance, est parfois plus facile que de se confronter à la « normalité » du monde extérieur, celle qui se trouve juste derrière la porte d'entrée.

Mais à ces raisons classiques, s'en ajoute une, d'une autre nature. Elle n'est pas d'ordre social, mais médical : non seulement le malade de Lyme doit assumer les symptômes de sa maladie, mais il risque en plus de faire seul, ou presque, le choix et même l'orchestration de sa thérapie.

Je cite ici Judith Albertat qui a parcouru avant moi le chemin initiatique forcé des malades de Lyme :

« Atteindre l'objectif de la guérison engage, pour le patient, une prise de conscience et nécessite d'élargir son champ de connaissances. Il doit s'informer sur sa maladie : une fois de plus, il est l'auteur de sa vie. » (J.Albertat, *Lyme, Les solutions naturelles*, p. 185)