

Ma vie gâchée

Je vais vous décrire dans l'ordre chronologique une partie de ma vie, qui il faut bien en convenir est peu banale. C'est du moins ce que je pensais avant de savoir que je n'étais pas le seul, mais que nous étions plutôt des milliers dans le monde. Je n'ai pas de prétention d'écrivain, ce n'est pas un roman à l'eau de rose, mais je voudrais tout de même vous raconter ce qui m'est arrivé dans un langage simple et non médical. Les professionnels de la santé utilisent en effet un langage spécifique, ce qui nous embrouille, parfois pour nous faire comprendre qu'ils ont fait des études et sont plus intellectuels que nous – je n'ai pas dit plus intelligents, ce sont deux choses différentes, je viens d'en faire les frais !

Dans cette histoire, certaines personnes vont se reconnaître. Sommes-nous tous unis dans la douleur, le malheur, le désarroi, l'incompréhension des autres ? ! OUI.

Domage qu'il faille attendre d'être malade pour comprendre que tout seul on ne peut rien faire, rien dire, on est largué, mis de côté, pris dans un cercle infernal, un long tunnel où il n'y a aucune sortie, dans cette tourmente infernale. Notre société nous juge et nous catalogue. En ce qui me concerne, j'ai vécu le statu quo tout simplement, et depuis des années.

Enfant de la campagne dans le nord de l'Ardèche, dès le printemps, j'adorais courir et me rouler dans les prés, les odeurs des fleurs m'attiraient. Je passai la plupart du temps dehors à gambader avec les chiens de chasse de mon père.

Lorsque nous revenions à la maison, nous inspections les chiens, pour enlever les tiques. Nous faisons la même chose sur nous : il nous arrivait régulièrement de nous faire piquer. À cette époque, on les retirait avec les doigts, ou avec une pince à épiler, sans précautions particulières, parfois un peu d'éther ou d'alcool sur les piqûres et voilà terminé, pensant qu'ils se nourrissaient de notre sang, sans dommage. Nous ignorions qu'il y avait une probabilité que les humains puissent en souffrir, par manque d'informations sur le sujet. Nous savions tous que les chiens et chats avaient des maladies graves et pouvaient en mourir, lorsqu'ils inoculaient le parasite de la piroplasmose ou de l'ehrlichiose. C'est arrivé à plusieurs reprises à nos animaux de compagnie, tellement malades qu'il fallait mettre fin à leurs jours. C'était triste et douloureux de les voir souffrir et mourir à petit feu.

1971, alors que j'avais 6 ans, pour une raison indéterminée, ma santé s'est dégradée brusquement.

J'ai commencé par avoir des fièvres, sueurs et angines à répétition, parfois quatre par an, des douleurs abdominales, intestinales, articulaires et musculaires, je vomissais sans aucune raison, j'avais froid toute l'année. Je pleurais régulièrement, j'étais très

sensible : à la moindre remarque de mon entourage, pas forcément importante, c'était parti pour des sanglots, une hypersensibilité à fleur de peau. J'ai eu une perte d'appétit, je ne mangeais quasiment plus rien. En outre, très souvent, des cauchemars me faisaient hurler. Mes parents avaient des nuits hachées, c'était pas facile pour le travail le lendemain. C'était très énervant pour les personnes qui vivaient autour de moi : un frère qui pleure sans arrêt, je peux comprendre que c'est fatigant à la longue. Mes parents m'ont conduit à plusieurs reprises chez le médecin de famille, mais ce dernier ne trouvait rien de spécial. Il finissait par conclure : « Denis a une santé fragile, il n'y a pas vraiment de médicaments pour soigner cela. Il lui faut de la vitamine C et le forcer à manger, pour qu'il soit plus fort. »

À l'école, c'était tout simplement horrible. Lorsqu'on est enfant, tout le monde sait qu'entre garçons, on se chamaille, se taquine, se pousse, on joue pour s'amuser. Mais pas pour moi, qui étais tellement fragile que la maîtresse m'écartait des autres, car elle ne supportait plus mes pleurs continuels. Je ne comprenais pas pourquoi, je pensais bien que j'avais un problème mais lequel ? Être différent des autres ? Je me souviens que ma mère me donnait toujours des vêtements de rechange dans mon cartable, car j'avais des diarrhées fréquentes, tellement rapides qu'il était impossible pour moi de me rendre aux toilettes qui étaient au fond de la cour. Bien sûr c'étaient à chaque fois des moqueries de la part de mes camarades de classe. Ils me traitaient de bébé car j'avais fait dans mon pantalon. Après manger, j'avais régulièrement envie de vomir et parfois je vomissais en classe, sans le sentir venir. Régulièrement, mes parents recevaient des courriers de mes enseignants pour leur expliquer que je n'apprenais pas mes leçons, que j'avais des difficultés à mémoriser, à me concentrer. L'après-midi je m'endormais sur mon bureau en classe. Tous ces problèmes ont eu des répercussions sensibles le long de mes études, primaire et secondaire...

Évidemment, même maintenant à 51 ans, tout ceci gravé dans ma mémoire. Du moins ce dont je me souviens, car cette maladie me donne des confusions : j'ai totalement oublié certains événements de ma vie. Bon nombre d'amis me racontent des moments du passé. Parfois j'ai bien l'impression de ne pas y avoir participé, je leur dis souvent : « Vous êtes sûr que j'y étais ? »

Une sorte d'Alzheimer ? Pendant toute une partie de ma vie, je me suis demandé si j'étais atteint de cette maladie. Mes souvenirs sont perdus à jamais, pour certains.

J'ai construit ma vie autour de cette habitude à être malade constamment. Depuis tout petit, on me disait que j'étais fragile, peut-être mal fabriqué, tout près d'être une erreur de la nature. Alors, j'ai vécu comme je pouvais, avec des arrêts de travail réguliers et les courriers d'avertissements des directions d'entreprises qui pensaient que j'étais un fainéant, que je profitais de la société. C'était très frustrant, ma volonté de travailler était forte, mais mon corps, lui, ne pouvait pas y aller. J'étais tellement épuisé, victime d'une fatigue extrême, de douleurs horribles au niveau de la colonne vertébrale, des jambes, et d'une perte d'appétit. Régulièrement, je faisais des visites médicales du travail. Bien sûr, les médecins ne trouvaient rien de spécial. Ce qui confortait les administrateurs des entreprises dans lesquelles j'étais embauché que j'étais un bon à rien.

En 2000, tout a basculé. Un infarctus a mis fin à mon contrat de travail ; eh oui, ils ont profité de ce long arrêt de convalescence pour me licencier, en prétextant que je ne pouvais plus tenir mon poste. J'ai pris la décision de créer mon entreprise, artisan dans le bâtiment en tant qu'électricien et rénovation. Après en avoir discuté avec mon épouse du moment, je me suis dit que je pourrais aller au travail quand ma santé me le permettrait. Ainsi, gérer mes horaires de travail serait plus facile. Durant toutes ces années de travail d'artisan, je voyais régulièrement des médecins de toutes sortes (généralistes, rhumatologues, ostéopathes, chiropracteurs, etc.) pour des douleurs dans le dos, épaules, genoux et fatigues régulières. Enfin, comme d'habitude. Le résultat ? Vous allez me dire, eh bien pas forcément au rendez-vous, parfois des moindres soulagements, peut-être psychologiques, c'est ce que je ressentais en pensant que j'avais enfin trouvé le bon. Un plein sac d'illusions...

Les réponses classiques des divers spécialistes de la médecine : « Vous travaillez dans le bâtiment et portez des charges lourdes, vous avez fait un infarctus, et avez des pontages coronariens. Votre métier est difficile, il faut vous reposer de temps en temps, avec quelques antidouleurs, anti-inflammatoires, de la poudre de perlimpinpin et tout ira bien, vous verrez, faites-moi confiance. »

Bon, que faire à part les croire ? Je n'ai pas fait d'études de médecine, j'avais déjà d'énormes problèmes de santé depuis tout petit, je m'étais fait une raison depuis très longtemps. J'avais une vie difficile, ne pouvant pas être comme la plupart des personnes, vivre normalement, prévoir de partir en vacances, sortir le week-end, faire du sport, de la musique, me promener... Tout ceci m'était impossible. Je devais vivre au jour le jour.

En 2010, depuis plusieurs semaines, mes douleurs à l'épaule gauche notamment et dans d'autres articulations se sont aggravées ainsi qu'une fatigue persistante et journalière se faisait ressentir. Je ne pouvais quasiment plus travailler, j'ai fini par laisser mes chantiers à d'autres artisans. La décision de mettre fin à mon métier d'artisan fut rapide. J'ai vite contacté un spécialiste en rhumatologie, suite à quelques explications rapides de mon état de santé, il me dit :

« Artisan dans le bâtiment ? ! C'est normal d'avoir mal au dos et aux articulations, vous êtes usé, il faut changer de métier. Quelques antidouleurs à base d'ibuprofène et les douleurs vont s'atténuer, mais il faudra faire avec car les douleurs vont revenir. »

Pardi ! Les mêmes réponses que tous les autres auparavant. Je n'étais pas plus avancé que lors de mes derniers rendez-vous. Je rentre chez moi, le moral à zéro, un désespoir pesant, des questions plein la tête. Que vais-je faire maintenant ? Comment payer mes dettes ? Avec un métier que je ne peux plus exercer, vers qui puis-je me tourner ? Je m'inscrivis vite à pôle emploi en pensant que je pourrai toucher une indemnité de mon ancien emploi dans l'industrie, et à ma grande surprise, l'agent de pôle emploi me dit : « Vous n'avez droit à rien, absolument rien, car il y a plus de cinq ans que vous êtes artisan et les compteurs sont remis à zéro !

– Et toutes les cotisations que j'ai payées pendant des années, elles sont où ?

– Désolé monsieur, c'est comme ça, c'est pas moi qui fais les lois. »

Cette réalité est tout simplement horrible, je me suis trouvé dans une situation financièrement difficile, car il n'y a plus qu'un seul salaire qui rentre et avec des prêts

qu'il faut rembourser. Bien sûr j'étais outré, avoir cotisé pendant des années et maintenant être sans aides, même pendant quelques mois. Je me suis senti rejeté de la société. Comme si cela ne suffisait pas, ma vie de couple n'a pas duré. Après vingt-deux ans de vie commune, les difficultés financières, mon repli sur moi-même, ces douleurs incessantes, j'avais parfois même du mal à supporter les autres, j'étais plus souvent allongé dans mon lit qu'auprès de ma famille. Vivre avec un malade est difficile, peut-on blâmer ? Donc, me voilà seul, dans un nouvel appartement, car nous avons vendu notre habitation, je ne pouvais plus l'entretenir, impossible de bricoler, de rester debout une heure entière. C'est un sentiment de descente aux enfers, autant de travail, de sacrifices pendant des années, et puis plus rien. Enfin si, des prêts à finir de payer, car la vente ne couvrait pas l'emprunt. Seul devant ces murs blancs, un sentiment de vide total. Ce que je ne savais pas à cette époque, c'est que c'était juste le début d'une longue et difficile bataille...

Entre-temps, mes douleurs se faisant de plus en plus fortes, j'ai téléphoné au rhumatologue. La secrétaire me dit :

« Il faut être patient, les antidouleurs vont faire effet, vous pouvez en prendre plusieurs par jour.

– Bon, d'accord, merci. »

Alors, j'en ai pris encore et encore, j'étais dans un état lamentable, drogué, impossible de parler correctement, totalement vaseux, ma tête prête à éclater.

Dans les jours suivants, vers 7 heures du matin, mes bras se sont paralysés, je ne pouvais plus faire fonctionner mes articulations (épaules, coudes, poignets, doigts). C'était à ne plus pouvoir mettre un pied par terre, mes pieds me faisaient terriblement mal.

La peur s'est emparée de moi, je me voyais dans une chaise roulante à vie. Que se passe-t-il ? Est-ce le cœur, le cerveau, les nerfs ? Je vais mourir... Toutes ces questions défilaient rapidement dans ma tête.

Une amie arrive en urgence. En me voyant dans un état végétatif, prise de panique, elle veut appeler les secours, je lui dis :

« Appelle plutôt le rhumatologue. Puisqu'il n'a pas l'air de me croire, maintenant il me verra. »

Mes douleurs étaient insupportables, pourtant je suis difficile à faire plier : la douleur, je la supporte depuis des années. Je dois bien avouer et sans en rougir que les larmes me venaient aux yeux. Mon amie appelle le rhumatologue :

« Bonjour, je suis une amie de Denis, je vous appelle car il est allongé sur son canapé et il ne peut plus bouger, il a terriblement mal, est-ce que le docteur pourrait le recevoir ? »

La secrétaire :

« Je lui demande et je vous rappelle. »

Une heure après le premier appel, toujours rien. Mon amie :

« Bonjour, j'ai appelé il y a une heure, Denis a très mal, il crie de douleur. »

La secrétaire répond d'un ton plus sévère :

« Il y a beaucoup de patients dans la salle d'attente. S'il a mal, appelez les secours pour aller aux urgences, pour le moment je ne dois pas déranger le docteur, mais je lui

transmets le message. »

Mon amie fut surprise de cette réponse.

« Incroyable la façon dont elle m'a parlé, Allez viens, je t'emmène aux urgences de l'hôpital, cependant, il ne verra pas dans quel état tu es ! C'est dommage. »

Au moment où nous allions partir, un appel de la secrétaire du cabinet de rhumatologie :

« Vous pouvez venir, il prendra votre ami entre deux patients, mais c'est à titre exceptionnel, il y a une attente d'environ une heure. »

Je voulais absolument qu'il me voie dans cet état pitoyable, pour qu'il comprenne ma douleur, mon désarroi. Arrivé sur le parking du cabinet médical, mon amie me fait sortir avec toutes les peines du monde, quasiment impossible de marcher. Restent quinze mètres à faire avant d'arriver dans la salle d'attente, qui était pleine. Je vois passer le médecin. Son regard en disait long, j'ai bien compris que je l'embêtais. Les patients passaient les uns après les autres. Une heure passe, puis deux. Les douleurs ne cessaient pas, bien au contraire. J'avais du mal à rester assis. Les patients dans la salle d'attente voyaient mes grimaces de douleurs, mon visage blafard. Le médecin finit par m'appeler, il commence à partir vers son cabinet en pensant que j'allais le suivre, cependant je n'arrivais pas à me lever de mon siège. Il a fallu que mon amie m'aide à me lever pour pouvoir marcher. Entre-temps le médecin revient me voir :

« Vous venez », dit-il d'un ton sévère.

Mon amie répond :

« Vous ne voyez pas qu'il ne peut pas marcher.

– Ah ! mais à ce point ! »

Arrivé tant bien que mal dans son cabinet, j'ai trouvé le moyen de lui dire que je m'excusais de le déranger ! Ce serait aujourd'hui, je serais sûrement moins sympathique...

Il comprit vite que mon état s'était aggravé rapidement.

Le médecin : « Vous auriez dû venir plus tôt. »

J'ai préféré ne pas répondre ! Je n'en avais plus la force.

Il commença à me faire faire des mouvements, pour voir ma souplesse. C'était absolument impossible, des cris de douleurs, rien que le touché de ces mains était un supplice.

Vu les dégâts, il m'a sorti la panoplie du médecin (prise de sang, pour détecter s'il s'agissait d'une spondylarthrite ankylosante, sida, **Lyme première fois**). Pourquoi j'ai mis en caractère gras Lyme ? Vous comprendrez la raison en continuant votre lecture.

Une ordonnance avec des antidouleurs à base de morphine, anti-inflammatoires, encore plus forts avec des effets indésirables à peine supportables (aigreurs d'estomac avec remontées d'acide gastrique, douleurs intestinales, aux reins, des urines qui me brûlaient, des coliques et l'inverse avec des diarrhées incontrôlables), quelques médicaments supplémentaires pour stabiliser le système digestif. Impossible de prévoir une sortie dans un magasin, ni chez des amis. Je faisais tout à la dernière minute. Quand je pense au nombre de fois où j'ai annulé des repas chez des amis... Forcément au bout d'un moment plus personne ne vous invite ; ils pensent tous que vous ne voulez plus les voir. Pas un jour, une nuit avec une accalmie, juste un peu de temps de liberté. La souffrance est là et bien là, des hurlements, des soupirs, des cris, tout le temps. Le moral à zéro, envie d'en finir avec cette vie misérable. Plusieurs fois l'idée m'est venue, j'en

avais parlé à ma fille aînée, le testament était fait.

Par manque de courage, ou par envie de me battre, je suis encore ici pour vous raconter cette vie chaotique. J'avais alors une confiance aveugle en les médecins.

Quelques jours après la consultation chez le rhumatologue, je suis aller récupérer, avec le peu d'enthousiasme qui me restait, les résultats de l'analyse de sang.

HLA B27 positif (c'est un antigène favorable à la spondylarthrite ankylosante), **Lyme négatif**, malheureusement pour moi, car voici les problèmes de mes six ans à venir par entêtement de médecins.

Le rhumatologue m'a alors directement envoyé chez une spécialiste dans un service de rhumatologie à l'hôpital de Saint-Étienne, lui-même n'était pas habilité à soigner cette maladie auto-immune. Le rendez-vous est pris, mais pas avant trois mois ! Eh oui c'est très long. Donc pendant ce temps, je continue de prendre mes médicaments qui me défoncent les intestins, sans vraiment de résultats sur les douleurs.

Hôpital de Saint-Étienne, le jour du rendez-vous et à ma grande surprise, pensant que cette spécialiste s'appuierait sur le rapport du médecin rhumatologue et me donnerait un traitement adapté immédiatement pour ne plus souffrir, elle demande une autre analyse quasiment à l'identique ! (HLA B27, **Lyme deuxième fois**). Et le prochain rendez-vous dans un mois. Pas besoin de vous expliquer que le résultat est à l'identique du premier. Enfin tant pis, je veux tellement guérir que je reste patient, encore et encore, en me disant que c'est juste un mauvais moment à passer. Je veux absolument me sortir de cette mauvaise passe.

Deuxième rendez-vous. Madame la spécialiste m'explique, en lisant le résultat : « C'est bien une SA et pas autre chose, on commence avec des piqûres d'Enbrel, avec une prise de sang tous les mois. Il va falloir être patient, car le produit peut faire effet à compter de un à huit mois. Il durera toute votre vie, vous pourrez reprendre le travail, tout redeviendra normal, votre prochain rendez-vous est fixé dans quatre mois.

- Peu importe Docteur, je suis heureux d'avoir un médicament qui va pouvoir me permettre d'avoir une vie à peu près comme tout le monde, merci, merci, encore merci docteur. »

J'étais tellement heureux que je l'aurais serrée dans mes bras en pensant qu'elle me sortait de ce mauvais piège, me redonnant espoir. Je la voyais comme un ange que Dieu m'aurait envoyé.

Rendez-vous suivant, quatre mois plus tard.

« Alors comment allez-vous ?

– Pas d'améliorations significatives, toujours ces douleurs, articulaires, musculaires, des pertes de mémoires, j'ai envie d'en finir avec la vie, si je dois souffrir comme ça pendant des années, je préfère en rester là, il n'y a rien de lâche dans le fait de ne plus vouloir souffrir.

– Il faut pas penser à ça monsieur, doucement avec les antidouleurs, c'est pas bon pour la santé, il faut être patient, je vous ai dit qu'il faut attendre parfois jusqu'à huit mois pour commencer à avoir un effet positif. Continuez le traitement, en plus je vous prescris des antidépresseurs et on se revoit dans quatre mois, s'il faut je vous fais suivre par un psychologue.

– Très bien docteur, je vous remercie, au revoir. »

Maintenant, j'ai peut-être des problèmes psychologiques, j'ai pas envie de finir dans

un hôpital...

Cinquième rendez-vous, huitième mois.

« Bonjour docteur, mes douleurs sont toujours aussi fortes, je n'en peux plus, je suis fatigué, je dors toute la journée.

– Eh bien le traitement ne fonctionne pas, on va partir sur du Symponi pendant huit mois avec une prise de sang tous les mois. »

À l'identique du premier médicament, et le résultat sans surprise non plus, à l'identique aussi. Avec toujours le même discours : « Patientez, patientez, tout finira par s'arranger. »

Huit mois plus tard, je ne ressentais aucune amélioration. Avec des douleurs dans le corps entier, une difficulté à marcher, à m'exprimer, à penser, je passais le plus clair de mon temps dans le lit ou le canapé. Quelle drôle de vie ! Moi qui croyais que la situation allait rapidement s'améliorer, mes espoirs et mon moral étaient sous le niveau zéro.

Après plusieurs rendez-vous à l'hôpital, le médecin me dit un jour :

« Je vais vous changer de traitement. Maintenant, vous allez rentrer dans le service de jour en rhumatologie et on vous fera une perfusion de rémicade (anti TNF), cela implique un jour d'hospitalisation tous les mois et toujours à la même date, c'est un produit qui doit être infiltré avec précaution et nous devons surveiller les effets indésirables. »

À ce moment-là, au bout de deux ans sans résultat, je commençais à douter du diagnostic. Se seraient-ils tous trompés depuis le début en 2010 ? Est-ce bien une SA ? Et si c'était une polyarthrite, de l'arthrite, une inflammatoire chronique, une Lyme, un cancer ? Dans ma tête, je pensais à toutes les maladies du monde avec des symptômes correspondants. Non, non, non, je dois faire confiance aux médecins, ce sont des professionnels, il faut que j'arrête de me prendre la tête et je dois continuer mon traitement ; de toute façon, je n'ai personne d'autre vers qui me tourner.

Et me voilà parti pour ce nouveau traitement, mais avant il a fallu attendre un mois sans aucun traitement, car il fallait attendre que l'ancien produit disparaisse de mon corps. Inutile de vous expliquer que les douleurs se propageaient avec une intensité grandissante. À grands coups d'antidouleurs pour parvenir à supporter cette attente, je devenais un zombi. Parallèlement, j'allais voir des chiropracteurs, des ostéopathes, même des voyants, des guérisseurs, des magnétiseurs, je me rendais à l'église pour prier, oui je m'accrochais à tout ce qui était susceptible de me soulager. Dans cette histoire, c'est mon portefeuille qui a été soulagé ! Je mangeais très peu pour économiser, ma situation financière se dégradait de jour en jour. Ma pension de personne handicapée, trop petite, ne suffisait pas à couvrir toutes mes dépenses.

Le jour de la première perfusion est arrivé, d'abord on m'envoie des étudiants en médecine, beaucoup de questions sur ma santé, sur ma vie, comment je la perçois ? ! Ensuite on me mesure, on me pèse, etc. Une infirmière arrive dans la chambre :

« Bonjour, je suis nouvelle, je suis ici pour apprendre, je vais vous faire la prise de sang et mettre le cathéter.

– Faites attention, je suis difficile à piquer, mes veines roulent et si vous me manquez,

je risque de faire un malaise vagal, d'autant plus que j'ai mal de partout, il faut y aller en douceur.

– Ne vous inquiétez pas, tout se passera bien. »

Évidemment elle a manqué la veine, et je suis parti dans les vapes...

L'infirmière : « Désolée, je vais laisser faire l'infirmière spécialiste. » Je souffrais déjà de tout mon corps, on m'a infligé encore d'autres supplices, parfois je me demande où ils ont la tête, s'il y a une réflexion sur la prise en charge de la douleur des patients.

Lors de ma première perfusion du Remicade, la spécialiste en rhumatologie est venue me voir. Ce fut sa première et sa dernière visite : je ne l'ai plus revue pendant un an et demi. Eh oui mon cas ne devait plus l'intéresser. J'étais dans les mains du service de rhumatologie et elle envoyait des internes faire le travail à sa place, toujours les mêmes questions, les mêmes mesures, j'en avais assez de répéter tous les mois les mêmes choses, alors je leur ai dit que je n'en voulais plus.

L'infirmière : « C'est obligatoire et ils sont ici pour apprendre.

– Et pour ce qui est de la douleur ? Car depuis le début du traitement, il n'y a pas d'amélioration. C'est le contraire, j'ai de plus en plus mal à la tête, quand on me touche c'est pareil, le moindre affleurement me fait hurler, j'ai des pertes de mémoire, mes yeux me piquent régulièrement, je suis confus dans mon langage, je dors très mal, je traîne mon corps tel un fardeau. »

Ils me répondaient les mêmes choses à chaque séance.

Différents médecins : « On va augmenter la dose petit à petit, quelques médicaments de plus pour dormir, mais soyez patient tout finira par s'arranger. » Le discours habituel depuis des mois. Et toujours ces doutes qui revenaient sans cesse et me tourmentaient. Comme si une voix me disait : « Cherche ailleurs. »

C'est finalement ce j'ai fait après trois ans ; j'ai vraiment douté de leurs compétences. J'avais tout simplement l'impression de parler aux murs de ma chambre d'hôpital. Je leur ai claqué la porte au nez et je suis parti, certes en colère, au fond de moi heureux, mais toujours pas guéri !

Une amie m'a parlé d'un professeur en rhumatologie qui travaillait pour l'un des hôpitaux les plus connus de Lyon. Alors j'ai tenté ma chance.

Je prends vite un rendez-vous, trois mois d'attente. Eh oui ! bon sans commentaire ! Patience, patience, encore et encore.

Le jour du rendez-vous arrive, je lui explique ce qui m'arrive, tout le parcours et le résultat.

Ce professeur me dit :

« Vous allez arrêter pendant un mois le traitement actuel, ensuite on reprend tout à zéro, une analyse de sang avec **Lyme troisième fois** (parce que je lui ai demandé, sinon pas d'analyse de LYME) et HLA B27. »

Mes espoirs se portent sur ce professeur. Peut-être va-t-il trouver, peut-être est-il plus performant ? Est-il plus perspicace que ces confrères ? A-t-il plus d'expériences ?

Me voici de retour deux mois plus tard avec ma nouvelle prise de sang : le résultat est le même que tous ceux des trois années passées, HLA B27 positif, **LYME négatif**.

« Monsieur, vous avez bien une spondylarthrite, je vais vous prescrire de l'humira. Pendant quatre mois ensuite on se revoit. »

Toutes ces paroles me rappellent celles que j'ai connues pendant trois ans. Me serais-je trompé ? Est-ce que j'ai eu raison de changer de spécialiste ? C'est un professeur en rhumatologie, il doit savoir ce qu'il dit. Je m'admoneste : allons reprends-toi Denis. Fais ce qu'il te dit.

Les quatre mois écoulés, de retour à son cabinet, je lui explique que rien ne change, les douleurs s'aggravent, voilà maintenant quatre ans que je prends des antidouleurs à des doses maximales.

« Vous reprenez le Remicade à des doses plus fortes, vous en avez l'habitude, le service de rhumatologie de jour vous recevra dans un mois, le rendez-vous est pris. »

Une déception de plus : me voilà reparti pour les questions, les infirmières débutantes, les internes, et le changement régulier des internes.

Ce professeur de rhumatologie, je ne l'ai jamais revu !

Il y a vraiment de quoi se poser des questions sur la crédibilité de certains professionnels. Quand ils ne savent pas, et au lieu de reconnaître qu'ils sont impuissants, ce qui n'a rien de honteux, ils vous envoient dans d'autres services. J'ai failli aller en hôpital psychiatrique. Je savais pourtant au fond de moi que je n'étais pas fou. Quoi qu'il en soit, ma galère a continué encore trois ans, à une différence près : lorsque j'allais dans le service une fois par mois, nous étions trois par chambre, et nous pouvions discuter de nos malheurs.

J'ai rencontré plusieurs personnes qui me disaient avoir la même maladie que moi, une SA. Ils vivaient comme les autres, à peu près en forme. Leur maladie et les traitements ne leur posaient pas de problèmes pour travailler. Ils n'avaient jamais eu mal à la tête, pas de pertes de mémoires, pas de visions floues... En les écoutant, mes doutes revenaient me hanter.

J'ai entrepris de chercher plus loin sur Internet, ma surprise fut totale lorsque j'ai trouvé une maladie qui avait presque les mêmes symptômes que la SA. La maladie de Lyme. Cette fois j'étais certain qu'ils s'étaient tous trompés depuis le début. J'ai contacté une association qui est spécialisée dans Lyme et co-infections, consulté des blogs où des personnes parlaient de leur souffrance face à cette maladie, leurs combats, leurs échecs aussi. À force de chercher en y passant des heures, je suis tombé sur un reportage sur un grand spécialiste, docteur aux États-Unis qui permet de savoir comment chercher la maladie de Lyme en remplissant un questionnaire. J'ai vite imprimé et rempli ce questionnaire, le résultat 100 % positif ! Mes certitudes se confirmaient.

Lors de mon rendez-vous et content de ma trouvaille, je présente ce questionnaire à l'interne du service rhumatologie de l'hôpital de Lyon.

« Regardez ce questionnaire s'il vous plaît docteur, je voudrais que vous le lisiez, lui ai-je dit en lui tendant les feuilles.

– Monsieur, on vous a déjà dit depuis plusieurs années que vous aviez un SA, pas une Lyme ou je ne sais quoi d'autre. »

Elle n'a même pas eu la politesse de prendre les feuilles. Elle est sortie de la chambre fière de son statut, de ses préjugés, de tout son savoir.

Forcément, j'étais outré, les patients près de moi étaient subjugués de voir ce comportement odieux envers un malade.

« Vous l'avez vexée, m'ont dit les patients.

– Je n'en ai rien à faire de l'avoir vexée, ils ne me verront plus jamais, c'est fini. »

Ma colère était visible. On me prenait pour un abruti depuis trop longtemps.

Décidé à chercher ailleurs, il fallait à tout prix que je trouve, par mes faibles moyens, dépourvu de tout, dans l'impossibilité de demander une analyse de sang de moi-même, sans une ordonnance délivrée par un médecin. Comment s'y prendre ? ! J'ai recommencé à chercher sur Internet, lu des blogs de personnes dans la même situation, j'ai cherché des médecins qui seraient à même de me soigner. Cette tâche est très difficile, il n'y a pas de listes de spécialistes. C'est tout simplement un parcours du combattant.

Quelques jours plus tard, ma santé s'est brusquement dégradée, mon cœur palpitait, ma vision était de plus en plus trouble, tout était flou. J'étais dans l'incapacité de conduire car je ne voyais plus les feux tricolores et j'inversais les pédales de mon véhicule. Les moindres petits bruits m'étaient insupportables, j'avais des maux de tête violents, je n'arrivais plus à lire et à écrire sans me tromper. Lorsque je marchais, je partais immédiatement sur la gauche, je devais corriger constamment ma démarche et rester debout mettait quasiment impossible. J'étais littéralement épuisé et mon moral était au plus bas.

Je disais à mon épouse :

« Chérie, je pense que je vais mourir, j'ai vraiment l'impression de m'éteindre doucement, je vais préparer les documents et commencer à avertir mes enfants et mes amis.

– Tu ne peux pas dire cela. Va voir ton généraliste, peut-être qu'il y a autre chose que cette spondylarthrite.

– À quoi bon, ils s'entêtent tous à me dire que c'est une SA, et qu'il faut vivre avec, certains moments bons et d'autres mauvais, aucun qui veut me croire.

– Fais-le pour moi, va le voir et explique-lui que tu penses que c'est une maladie de Lyme. »

Pris d'un courage que sûrement mon épouse m'a insufflé, je suis allé voir mon généraliste, avec au fond de moi la rage : j'en avais marre que l'on ne m'écoute pas. C'était un lundi après midi, il y a quelques marches pour aller à son cabinet au premier étage, je me souviens d'avoir mis plus de quinze minutes pour monter. Toutes mes articulations me faisaient mal, je respirais très fort, mon cœur battait la chamade, est-ce que je vais arriver jusqu'en haut ? ! Ma canne portait tout mon poids et m'a fortement aidé.

Quand mon tour arrive, le docteur m'invite à m'asseoir et me demande :

« Alors comment allez-vous ? »

Juste la question qui fâche. Et là, cette colère qui bouillait en moi depuis plusieurs jours est sortie brusquement, je ne sais pas pourquoi j'ai fermé les doigts de la main et j'ai frappé sur son bureau, le médecin a sursauté et a été très surpris, d'autant plus que ce n'est pas du tout mon style de m'énerver de la sorte, comme si quelqu'un d'autre habitait en moi, une force inconnue.

« Docteur, il y a maintenant six ans que l'on me soigne pour une spondylarthrite et ma santé ne fait que se dégrader. J'ai actuellement des problèmes neurologiques, je n'arrive

plus à conduire, impossible de lire, je mélange les mots, idem pour écrire, le bruit m'est insupportable, quand je marche je pars sur la gauche. Je suis certain que ce n'est pas une spondylarthrite, mais une maladie de Lyme ou co-infections, ou peut-être même les deux à la fois, c'est pas interdit, je vous demande de me donner des antibiotiques comme indiqué sur la fiche d'information du suivi de Lyme qui est conseillé sur Internet pour le traitement de la maladie de Lyme.

– Je vous comprends, mais je ne peux pas vous donner des antibiotiques comme ça. »
Je lui coupe la parole, ce jour-là ma politesse était passée à la trappe.

« Écoutez je suis prêt à vous signer une lettre écrite de mes mains en vous déchargeant de toutes responsabilités en cas de problèmes. »

Il a pris la feuille information de Lyme posée sur son bureau et mis un petit instant avant de me répondre.

Cette feuille d'information est celle du Cire Rhône-Alpes, qui explique qu'il y a trois formes cliniques dans Lyme, la première étant sans complication cardiaque ou neurologique avec érythème migrant ; la phase secondaire avec des signes neurologiques, cardiaques, articulaires, et la phase tertiaire signes cardiaques, cutanés, articulaires.

« Très bien, je vais vous prescrire des médicaments comme indiqué en phase secondaire, comme vous me dites que vous avez des problèmes neurologiques et cardiaques. Un traitement de vingt et un jours. Ensuite vous revenez me voir à la fin du traitement. Si pendant le traitement vous avez des effets indésirables, n'hésitez pas à me téléphoner et faites une prise de sang pour **Lyme quatrième fois**, pour confirmation. »

C'était déjà une première victoire, mais je savais que le chemin serait encore long. En sortant, je me dirige directement vers la pharmacie. La pharmacienne responsable qui connaissait mes problèmes de longue date fut surprise d'un tel traitement antibiotique. Elle m'explique qu'elle connaît une personne qui était traitée pour Lyme dont les symptômes étaient très proches des miens.

Me voilà parti avec mes antibiotiques, j'ai commencé le traitement immédiatement, en prévenant mon épouse qu'il y avait de possibles risques vu mon état et mes traitements pour la SA qui sont contradictoires. Je lui dis que j'ai écrit un courrier en disculpant mon médecin traitant de toute responsabilité.

Elle était forcément très inquiète : quand je dormais, elle me surveillait sans cesse, elle a toujours pris soin de moi, me préparait des traitements à base de plantes naturelles, toujours à me dire que j'allais m'en sortir, elle me donnait envie de continuer à vivre, à me battre, à trouver les mots justes pour m'encourager. Un ange envoyé du ciel, tout simplement. Et vous pouvez me croire, une compagnie est très agréable en ces moments difficiles, quand on peut la supporter, car cette maladie vous casse en morceaux et vous laisse seul avec vos pensées morbides, les cauchemars ne n'arrangeant rien. Combien de fois j'ai pensé en finir, de cette souffrance en continu, de penser que la vie ne vaut pas d'être vécue ! Me voir comme un légume, et subir le regard des autres, lire dans leurs yeux : « il a l'air en pleine forme pourquoi il se

plaint ? » En effet, cette maladie n'est pas écrite sur votre front, elle ne se voit pas non plus extérieurement, quasiment tout est à l'intérieur de soi. Ne plus pouvoir faire de projets pour l'avenir, regarder les personnes partir au travail, et se dire : « Quelle chance ils ont ! J'aimerais tellement y aller, reprendre mon travail, être fier d'avoir un salaire. » Parfois je pensais à ceux qui se plaignent tous les jours des difficultés de la vie. Essayez de réfléchir un instant ! Essayez de vous mettre à la place des personnes qui souffrent vingt-quatre heures sur vingt-quatre et sept jours sur sept.

Les caisses de maladies m'ont réduit mon salaire des trois quarts, ne couvrant même pas le loyer de mon logement. Demander de l'aide aux services sociaux, aller aux restaurants du cœur ? Quelle honte pour moi, moi qui n'ai jamais rien demandé. Certes un service spécial pour personnes handicapées m'a proposé de faire des formations adaptées à ma maladie. Je me souviens en avoir commencé une et, au bout de trois semaines, j'ai été de nouveau allongé sur mon lit pendant un mois. Pour la formation c'était trop tard, impossible de poursuivre. Retour au point de départ. Quelque temps plus tard, Pôle Emploi m'envoie un courrier en me proposant un poste de maçon à plus de 20 kilomètres de chez moi. Si je ne me présentais pas au poste, je risquais d'être radié de la liste des demandeurs d'emploi. Maçon ! Alors que je n'arrivais même pas à porter une assiette, sans le risque de la faire tomber, tellement mes poignets, mes doigts me faisaient mal, et je ne vous parle pas de mon dos.

Plus rien à faire de la politesse, voire de la vie : je leur ai envoyé un courrier en disant ce que je pensais d'eux et de ce que je vivais actuellement, qu'ils ne me donnaient aucune indemnité étant ancien artisan et par-dessus le marché qu'ils étaient une bande d'andouilles. Je ne sais pas pour quelle raison, mais cela m'a fait du bien...

Depuis, je n'ai jamais été embêté, étonnant ! Parfois, c'est bien de remettre les choses en place et surtout de ne plus se laisser faire. J'avoue que c'est très difficile, surtout en étant malade au point de ne plus pouvoir plus bouger, avec des ennuis pleins la tête et, par-dessus, des documents à remplir sans cesse, des contrôles médicaux et en face de vous des médecins qui pensent que vous faites semblant d'avoir mal, que vous jouez la comédie du malade imaginaire. Avec leurs phrases désobligeantes « Bougez les bras, les mains, la colonne vertébrale, la tête, penchez-vous en avant... »

J'essayais dans des efforts considérables, en serrant les dents et grimaçant.

« Vous avez encore de la souplesse.

– Peut-être, mais j'ai très mal docteur.

– Il faut prendre des antidouleurs, autrement tout le reste va bien.

Dans ces moments-là, je pensais que j'aurais dû dire à la personne qui m'examinait :

« Pauvre connard, c'est pas toi qui souffres. »

Dans mon malheur, j'ai eu de la chance d'avoir fait un infarctus, quelques années auparavant, ce qui a contribué à être déclaré inapte au métier, et j'ai ainsi pu toucher une petite pension. Vous parlez d'une chance, avoir plusieurs maladies !

Autrement, j'étais apte au travail, dans l'état où j'étais. J'ai bien compris que je n'étais plus rien pour la société, moi qui avais commencé à travailler à l'âge de 17 ans, payé impôts et charges sociales jusqu'au jour de mon arrêt maladie à l'âge de 45 ans. Maintenant, on me traite presque de fainéant. Les caisses d'assurances font tout pour éviter de payer les indemnités.

Tout ceci a fait que quelque chose changeait en moi, une révolte, une haine, une envie

de me battre contre ces personnes sans scrupule montait.

Revenons à mon traitement. Après deux semaines d'antibiotiques, mon état a changé en un clin d'œil, des symptômes que j'avais depuis l'âge de 6 ans ont disparu, ma mémoire redevenait normale, je pouvais lire de nouveau, la conduite aussi était meilleure.

Pendant ce traitement, et à force de chercher sur Internet, un blog a attiré mon attention. Une dame y parlait de sa maladie de Lyme et avait trouvé un médecin sur Lyon, plus exactement un professeur en neurologie spécialisé dans cette maladie et co-infections, mais avait juste mis les initiales. Comme un détective en recherche, je finis par le trouver au bout de trois jours, en ayant appelé plusieurs hôpitaux et cabinets médicaux. J'ai alors entrepris d'écrire à ce neurologue de Lyon. Avec des phrases simples et ordonnées, comme une liste de course, je lui explique mes problèmes en lui joignant le questionnaire du docteur américain. J'ai bien pensé lui téléphoner, mais ceci aurait été trop long à lui expliquer et sûrement moins compréhensible. Et hop ! dans la boîte à lettres de la poste ! Quand je l'ai posté, j'ai prié le Seigneur pour qu'il me réponde. D'autant plus que je répondais bien aux antibiotiques. Les jours passaient. À la fin de mon traitement de vingt et un jours, je suis revenu voir mon généraliste.

« Bonjour docteur, les traitements m'ont changé la vie, il faut continuer.

– Oui, en effet vous allez l'air mieux, cependant j'ai reçu le résultat de la prise de sang et **Lyme est négatif**, donc je ne peux pas vous donner de nouveaux antibiotiques sans preuves. »

Je lui explique que j'ai contacté un spécialiste sur Lyon, et j'attends sa réponse, qu'il faut continuer les antibiotiques selon la procédure.

« Je ne peux pas, je n'en ai pas le droit. »

Quelle déception, je savais qu'un traitement aux antibiotiques abandonné n'était pas bon pour ces maladies. Que faire ? Je ne pouvais pas remplir une ordonnance tout seul, j'avoue y avoir pensé, le tampon et les feuilles étaient sur son bureau, j'étais tellement persuadé d'être sur la bonne voie, j'étais prêt à faire n'importe quoi pour guérir, ne plus jamais avoir mal. Cependant, la raison m'est revenue, j'ai tout de suite pensé aux problèmes que pourrait avoir mon médecin et moi aussi.

Mais comment faire ? Rentré chez moi, j'explique tout à mon épouse. Elle me dit :

« En Russie, c'est pas comme ça, les médecins ont une vision plus large de cette maladie, des analyses plus poussées. Non seulement ils donnent des antibiotiques mais aussi des traitements naturels, arrêter un traitement est pire que tout. »

Je réfléchissais donc à une autre solution, me voici sur Internet, je cherchais des antibiotiques dans des pharmacies en ligne de même composition que mon médecin généraliste m'avait prescrits, j'ai commandé deux boîtes pour faire vingt et un jours, comme l'indique l'ordonnance, au risque que ces médicaments vendus sans autorisation soient nuisibles ou soient des contrefaçons. Je ne pouvais plus reculer, persuadé que j'étais sur la bonne piste. Et puis tant pis, même s'ils n'étaient pas efficaces, qu'est-ce que je risquais ? À part perdre de l'argent.

Je n'avais pas d'autres solutions. C'était vivre malade toute ma vie ou bien réussir à me sortir de cette situation. Puisque, en France tout est contrôlé, surveillé et que l'on

doit toujours passer par un médecin, une ordonnance, on est tributaires d'eux, de leurs choix, de ce qu'ils pensent être bon ou pas pour nous, on les écoute faire leurs discours remplis de tisanes de science infuse. Faire entendre sa voix est très difficile pour un patient dans certains cas, je me voyais marcher dans un couloir blanc étroit sans aucune porte de sortie. Heureusement que certains d'entre d'eux sortent du lot, et ce fut le cas pour moi après six ans de galère. Un soir vers 20 heures, je reçois un appel sur mon portable, une personne me dit d'une gentille voix :

« Bonsoir monsieur, je suis le professeur de Lyon. »

Tellement surpris par son appel après tout de même trois semaines d'attente, je lui demande de me redire son nom.

« Je suis le professeur de Lyon, vous m'avez écrit au sujet de la maladie de Lyme.

– Oui, bonsoir professeur, je me souviens maintenant.

– Excusez-moi de vous répondre si tard, je suis débordé d'appels pour des rendez-vous en consultations.

– Ah bon ! Il y a tant de personnes qui ont besoin de vous pour la maladie de Lyme ?

– Si vous saviez, c'est impressionnant. »

Je ne sais pas pourquoi en cet instant je ne me sentais plus seul, presque content que d'autres personnes soient malades, comme un club spécial Lyme.

« Professeur, que pensez-vous de ma situation ?

– Pour moi c'est clair, vu ce que vous m'avez écrit, vous avez une Lyme ou co-infections, une prise de sang spécifique est obligatoire avant tout, en sachant qu'en France les résultats peuvent donner 75 % de faux négatifs mais il faut se voir et je suis complet, ce sera pas avant un mois, et je vous prends en urgence entre deux patients, mes journées sont très longues, je commence de bonne heure et finis très tard ; d'ailleurs, je m'excuse de vous appeler à cette heure si tardive.

– Ne vous excusez pas professeur, c'est déjà très gentil de votre part de me répondre, j'étais totalement désespéré, prêt à faire n'importe.

– Ne vous inquiétez pas, on va trouver une solution, cependant continuez vos antibiotiques.

– Eh bien, c'est un problème car mon généraliste ne veut pas m'en prescrire d'autres, ne voulant pas prendre de risques.

– Dites-lui de m'appeler quand vous irez chez lui, je lui expliquerai. »

J'ai serré très fort mon épouse entre mes bras, et des larmes de joie nous ont envahis, le bout du tunnel commençait à apparaître. Le lendemain, arrivé chez mon généraliste, je lui explique que le professeur m'a téléphoné la veille et m'a demandé de lui dire de continuer le traitement jusqu'au rendez-vous un mois plus tard. Il me répond :

« Je ne peux pas continuer le traitement, tant que je n'ai pas une preuve de maladie de Lyme par analyse.

– Le professeur m'a dit qu'il y avait 75 % de faux négatif, et que seul un questionnaire et une analyse de sang dans un laboratoire performant étaient nécessaires, mais qu'il fallait continuer ce traitement, se basant sur le questionnaire et le courrier qui lui était parvenu, ceci lui suffisait pour comprendre que c'était Lyme, pour plus de renseignements appelez à son cabinet.

– C'est qui ce professeur ? Je ne le connais pas, vous êtes certain de ce qu'il vous

raconte ? »

Incroyable, il n'avait pas confiance en moi après tant d'années, et pire : il doutait du neurologue ! J'avais déjà tapé du poing sur son bureau, mais là, j'ai cru que j'allais prendre son bureau, le fauteuil où il était assis, et passer le tout par la fenêtre, même si la fenêtre était trop petite. Je pense qu'il a compris, en me regardant dans les yeux, car il m'a fait une ordonnance à contrecœur. Mais je m'en foutais, le plus important pour moi était d'avoir cette fichue feuille pour aller chercher mes médicaments !

« Tenez-moi au courant, car c'est pas du tout courant de prescrire tant d'antibiotiques sur une si longue période.

– Je connais l'annonce télévisée du gouvernement (les antibiotiques, c'est pas automatique) merci au revoir docteur. »

J'ai bien compris que ce serait la dernière fois qu'il me prescrirait quelque chose.

Plus je prenais ces médicaments, et mieux je me sentais. Le rendez-vous avec le professeur arriva. Quelle surprise lorsque je l'ai vu, c'était un homme d'un âge avancé. Pourquoi être surpris ? Eh bien je pensais que de jeunes médecins seraient plus expérimentés qu'un ancien qui aurait dû prendre sa retraite depuis longtemps ! Après une heure de discussions avec lui, oui une heure ! Il a pris son temps, était à mon écoute (enfin un médecin qui m'écoute, quel plaisir...), il m'a fait comprendre que le traitement allait être lourd, étant donné que pour lui, j'avais cette maladie Lyme ou co-infections depuis mon enfance, qu'elle s'était diffusée et adaptée dans tout mon corps, pouvait se cacher, et être résistante aussi aux différents traitements. Qu'il fallait arrêter le traitement de la spondylarthrite immédiatement, pour éviter une combinaison à l'opposé de ce qu'il voulait. En effet, les antibiotiques allaient combattre l'infection et les anti-tnf qui réduisaient les anticorps, pas besoin de faire de grandes études pour comprendre pourquoi j'étais de plus en plus malade ces dernières années. Je me demande comment je suis resté en vie, d'ailleurs le professeur me l'a confirmé, en me disant que je revenais de loin.

« Tous ces traitements auraient pu vous être fatals... »

De quoi me rassurer sur certaines perceptions des médecins.

« Avant tout, faites une analyse de sang spéciale effectuée dans un laboratoire à Paris, spécialisé dans ces maladies, **Lyme cinquième fois** et ces co-infections, le résultat est long, parfois trois à quatre semaines d'attente, et tout n'est pas gratuit, il y a une part à payer.

– Merci professeur, à bientôt. »

Je m'empresse vite de faire cette analyse de sang, au fond de moi je voulais une réponse positive à Lyme ou à ses co-infections. Les jours passaient, ils ont sûrement été les plus longs pour moi, pourtant sept ans étaient déjà passés, cette impatience était tout à fait naturelle. Tous les jours, j'attendais la préposée de la poste, devant ma boîte à lettres, elle a bien compris que le courrier devait être important, alors afin d'éclaircir la situation, je lui dis ce que j'attendais en pensant que finalement cela pourrait peut lui être utile, ceci est une bonne information, pas du blabla pour rien. J'ai lu sur son visage une stupeur :

« J'ai mon enfant qui s'est piqué par une tique le week-end dernier en nous promenant dans la forêt, on l'a enlevée avec de l'alcool et il a depuis une plaque rouge sur sa

jambe. »

Je l'ai invitée à aller voir le plus vite possible un médecin qui a des connaissances et capable de guérir cette maladie, tout le problème est là ! Un peu affolée, je l'ai tout de même rassurée, en lui disant que quelques jours d'antibiotiques et une surveillance des symptômes et tout finirait normalement bien. Lui donnant des conseils pour la prochaine fois, lorsqu'ils iraient en balade dans les prairies, les bois, les parcs et sur la surveillance des animaux domestiques. Il faut s'habiller de long, avoir des chaussures qui ferment correctement, les chaussettes hautes sur les pantalons, des maillots à manches longues, un chapeau ou une casquette. Il existe des produits qui repoussent les tiques, mais pas forcément à 100 % ! La meilleure des solutions est de se contrôler avant la douche, ces insectes se mettent souvent dans les plis, aine, aisselles, entre les fesses, parties génitales, derrière les oreilles, entre les doigts de pieds, dans les cheveux, etc. Cependant le corps entier doit être inspecté.

Avoir une pince à extraire les tiques que l'on trouve en pharmacie, dans la maison, voiture, sac de promenade. Elle m'a remercié, bien sûr, de l'avoir conseillée.

Après un mois d'attente, le courrier arrive. Tellement excité de lire cette lettre du laboratoire, à la fois aussi inquiet du résultat, j'ai demandé à mon épouse d'ouvrir ce courrier.

Sur la première page, plusieurs analyses diverses et sur la ligne Lyme : **négatif**, une déception, encore une. La tristesse s'empara immédiatement de moi, on poursuit néanmoins la lecture, tournant la deuxième page. Nous voyions **Babésiose** : **positive**. Bon très bien, mais c'est quoi la **Babésiose** ?

Vite j'allume mon ordinateur, ouvre la page Internet et tape Babésiose. Quelle a été ma joie en regardant le résultat : Babésiose fait partie des co-infections de Lyme. J'ai embrassé mon épouse en sautant de joie.

« J'ai trouvé, j'ai trouvé, j'avais raison, je pensais avoir Lyme, c'est une co-infection, elle est donnée par une tique, seulement avant de m'avoir piqué, elle a d'abord piqué un animal sauvage, la bactérie s'est transformée dans l'animal, ensuite une autre tique a pompé le sang du même animal et est venue me piquer par la suite, elle m'a injecté la bactérie de la Babésiose. Incroyable parcours pour ce parasite ! Il a fallu que ça me tombe dessus... »

Tellement heureux, nous avons sorti l'apéritif et fêté ce résultat. Cela peut vous paraître un peu bizarre de fêter une maladie. J'ai pensé que maintenant, tous les médecins que j'avais vus allaient être obligés de me croire. Enfin ! Depuis sept ans que l'on me prenait pour un inventeur de maladies, qu'on rejetait mes suppositions, qu'on mettait en doute ce très long combat de tous les jours que j'avais mené depuis mon enfance ! Bien sûr j'avais aussi beaucoup de regrets, de ne pas avoir eu des parents qui auraient dû insister, me voyant malade régulièrement. À cette époque l'information sur Lyme et co-infections n'était pas courante, je ne leur jette pas la pierre.

En revanche, j'en veux à tous ces médecins de toutes sortes que j'ai rencontrés, lorsque je leur disais avoir des problèmes gastro-intestinaux avec des vomissements, des diarrhées ou des constipations régulières, douleurs articulaires, musculaires, une mauvaise mémoire, des angines et bien d'autres symptômes. Et leurs réponses de ce style.

« Vous êtes en pleine adolescence, c'est normal d'avoir mal aux articulations, vous êtes grand, votre corps se forme. Vos problèmes de mémoire sont dus au fait que vous regardez la télévision trop tard le soir. Vous mangez trop de bonbons, c'est pour ça que vous avez des problèmes intestinaux, de plus vous êtes maigre, vous devez manger davantage, j'en parlerai à vos parents. »

Aux professeurs de sport qui me traitaient de fainéant lorsque je leur disais que j'avais des douleurs aux jambes quand je courais, à la colonne vertébrale aux épaules et bras lorsque je nageais et ne pouvant faire comme mes camarades de ma classe. À ceux qui ont marqué sur mes carnets de suivi scolaire (il s'endort en classe, n'arrive pas suivre, ne fait aucun effort, le redoublement est nécessaire...).

À tous les autres médecins qui ont croisé mon chemin plus tard, avec leurs idées des plus saugrenues sur ma santé, à ces donneurs de leçons avec leurs affirmations.

Aux différents gouvernements, tous ces ministres de la Santé qui n'ont pas pris conscience de ces terribles maladies dues aux tiques. Au déni total qu'il y a actuellement, malgré les avertissements de médecins spécialisés, des associations, des patients atteints de ces maladies qui nous font souffrir tous les jours, c'est tout simplement inacceptable. Ce qui m'inquiète le plus à l'heure actuelle, c'est qu'il doit y avoir beaucoup de personnes dans mon cas, qui doivent lutter, combattre une maladie, et qu'on n'entend pas.

Bon, parler de tout ceci m'a fait du bien, une petite revanche sur la vie, mais je reviens sur le résultat : que faut-il faire maintenant ? Le lendemain, je téléphone vite au professeur qui a dû avoir les résultats lui aussi.

« Vous voyez, me dit-il, le résultat est **négatif à Lyme**, mais **positif à Babésiose**. Le traitement est le même que Lyme, antibiotiques à base de pénicilline, ensuite on fera un traitement spécifique, nous allons prendre rendez-vous tout de suite.

– J'ai un rendez-vous à l'hôpital pour une perfusion de Remicade pour la SA.

– Vous leur dites qu'il faut arrêter tout de suite.

– Très bien, encore merci professeur. »

Je commence mon traitement, enfin je le continue puisque, persuadé d'avoir raison, je suis retourné chez mon généraliste et lui ai montré le résultat de l'analyse.

« Je ne connais pas Babésiose, mais vous avez bien fait d'insister. Maintenant comment va se passer votre traitement ?

– Eh bien, j'ai rendez-vous avec le professeur et il va y avoir un traitement spécifique qui va durer plusieurs mois, au revoir docteur. »

Je vous avoue que je voulais lui dire adieu plutôt qu'au revoir, mais je suis resté courtois et puis l'ignorance et un manque d'informations restent humains après tout.

Mon rendez-vous arrive avec le professeur.

« Bonjour, merci professeur d'avoir trouvé cette maladie.

– Ne me dites pas merci, c'est vous et seulement vous qui avez trouvé votre maladie, c'est vous le docteur, votre persévérance a payé, je suis désolé que le corps médical n'ait pas pu plus faire pour vous bien avant. »

Je dois bien reconnaître qu'il avait raison, temps d'années de souffrances, les trois quarts de ma vie foutus. Tout de même heureux de ces excuses, bien que ce fût le seul qui à demander des analyses plus poussées, sans ça, je serais dans un état végétatif à l'hôpital psychiatrique, ou peut-être mort !

« Vous avez fait votre travail professeur, ce sont vos confrères et consœurs qui auraient dû faire le leur depuis bien des années, vous ne pensez pas ?

– Je dois bien reconnaître qu'il est difficile de trouver ces maladies, elles ressemblent à tellement d'autres, il aurait fallu être plus téméraire comme vous l'avez été, vous allez pouvoir reprendre une vie normale, mais ce sera encore long.

– Combien de temps ? Quelques semaines, comme indiqué dans le traitement ?

– Malheureusement non, plutôt trois ans. »

J'ai l'impression de prendre une douche froide, encore trois ans à attendre, à souffrir, mon Dieu pourquoi tant de supplices ?

« Oui, vous l'avez depuis trop longtemps dans votre corps, vous m'avez dit que les symptômes sont présents depuis votre plus jeune âge, elle s'est installée de partout, s'est adaptée et ne sera pas facile à déloger. Ce qui est important est de savoir ce que vous avez maintenant et de pouvoir le combattre, n'est-ce pas monsieur ?

– Bien sûr, mais je voudrais travailler le plus rapidement possible, mes finances sont au plus bas et je n'ai que très peu d'aides pour vivre et puis souffrir encore et encore, c'est insupportable.

– Tenez bon, je vous prescris un programme à suivre impérativement pour le traitement et on se voit dans cinq mois. »

Voici le traitement : antibiotiques Doxycycline ou Azithromicine qu'il fallait intervertir tous les mois et des perfusions de Rocephine pendant vingt-huit jours ainsi que Wellvone.

Et des traitements supplémentaires vitamine D, Bévitine.

En plus de ces traitements, mon épouse m'a fait des préparations maison qui lui viennent de remèdes de grand-mère. Des médicaments naturels, pour purifier les reins, le foie, intestins.

Je vous passe le détail des perfusions et du traitement, juste que je n'ai pas eu vraiment d'effets secondaires : quelques démangeaisons, des maux de tête et aux intestins avec des constipations ou l'inverse ! Rien de bien méchant, j'ai eu pire dans ma vie. Peu importe, l'essentiel était de guérir quoi qu'il m'en coûte.

Pendant ce traitement, j'ai eu mon rendez-vous à l'hôpital de Lyon au service de rhumatologie où l'on m'a soigné pendant trois ans pour une SA.

Comme d'habitude, les contrôles obligatoires d'arrivée, ensuite l'infirmière arrive pour me mettre la perfusion.

« Pas la peine madame, j'en ai plus besoin.

– Pourquoi ? Qui vous a dit ça ?

– Moi.

– Ah bon vous êtes médecin maintenant ? » avec air ironique.

– Non, mais j'ai un résultat qui va tout changer, appelez-moi le médecin s'il vous plaît.

– D'accord, je reviens. »

Un petit instant plus tard, je vois arriver la docteure du service.

« Bonjour monsieur, alors vous ne voulez pas la perfusion ?

– Non, docteur, regardez le résultat de mes analyses et dites-moi si j'avais pas raison d'insister depuis six ans, en disant que je n'ai pas une SA ou peut-être les deux en même temps. »

Surprise, elle a pris mes analyses sans rien me dire et est partie voir son supérieur le professeur spécialiste en rhumatologie. Elle est revenue environ quarante-cinq minutes plus tard avec une voix plus douce et d'un air gêné.

« Monsieur, nous vous devons des excuses.

– Eh bien je les accepte volontiers. »

Ce qui m'a le plus perturbé, c'est que ce grand professeur en rhumatologie ne s'est pas déplacé par lui-même pour venir s'excuser, alors que je l'entendais parler dans le couloir à des infirmières ! C'est plus facile d'envoyer un sous-fifre, difficile d'être reconnu comme un grand homme et d'avoir des faiblesses, son ego en aurait sûrement pris un coup. Il n'a même pas eu l'amabilité de venir me voir.

Je suis donc sorti de l'hôpital fier de leur montrer que leur entêtement pouvait avoir des conséquences terribles pour un patient. Est-ce qu'ils en tireront des leçons ? Je n'en suis pas certain malheureusement.

Voilà où j'en suis actuellement, sept ans après, encore sous traitement. L'avenir me dira si je vais pouvoir me séparer de cette maladie, surtout qu'elle est devenue chronique, certainement je la verrai réapparaître de temps en temps, elle m'a laissé des séquelles, raccourcit le temps qu'il me reste à vivre, sans compter les médicaments que j'ai avalés pour rien pendant six ans et ceux que j'avale encore qui n'arrangent rien. Elle peut engendrer d'autres maladies graves, j'ai justement un doute sur mes problèmes cardiaques en 2000 et un soupçon sur la SA ! Un rapport de laboratoire de recherche dit qu'elle pourrait être sexuellement transmissible... S'il s'avère que c'est vrai, il va falloir s'attendre à un véritable désastre, une pandémie ?

Le coût des traitements est loin d'être négligeable : en calculant approximativement pour la Sécurité sociale j'en arrive à 140 000 € au bas mot. Eh oui, cela vous paraît important, mais les produits anti-tnf pour le traitement d'une SA coûtent très cher. À cela il faut ajouter les jours d'hospitalisation, les analyses des laboratoires, les radios, etc. L'argent gaspillé de la Sécurité sociale aurait pu profiter à d'autres patients, qui étaient dans des situations plus critiques... Pour moi aussi la note est élevée : pendant des années je suis allé voir des ostéopathes, chiropracteurs, étiopathes, magnétiseurs, rebouteux, même des voyants et tout cela n'est pas remboursé.

Un gâchis ? Oui, c'est une évidence.

Déposer plainte, me diriez-vous ? J'y ai pensé, lors de mon rendez-vous avec un avocat, ce dernier m'a dit que ce serait très long, plusieurs années, que l'affaire était difficile car les médecins se retourneraient contre les laboratoires et les laboratoires contre les médecins ou l'État. En effet, personnes n'a demandé aux laboratoires une analyse de Babésiose, les médecins ont lu : **Lyme négatif**... Sans compter le coût des honoraires, impossible de payer dans ma situation. Au final, c'est le patient malade qui en supporte les conséquences pendant toute sa vie...

Vous trouverez ci-dessous les symptômes que j'ai eus depuis l'âge de 6 ans, variables suivant l'âge et de très rares pauses dans les quarante-trois années suivantes :

- cauchemars très fréquents ;
- fièvres sans raison apparente ;
- frissons à n'importe quel moment, en été même avec des températures de 25 °C ; l'hiver c'est pire, froideur dans tout le corps ;
- sueurs ;
- douleurs à la gorge, trois à quatre angines par an ;
- glaires constantes ;
- nez et bronches souvent bouchés ;
- toux ;
- herpès buccal ;
- sensibilité aux odeurs, picotement du nez ;
- hypersensibilité nasale avec de forts éternuements ;
- diarrhées régulières ;
- vomissements réguliers ;
- douleurs abdominales ;
- douleurs articulaires et musculaires ;
- fatigues régulières, faiblesses ;
- maux de tête ;
- hypersensible ;
- mauvaise mémoire et perte de la mémoire ;
- difficultés à se concentrer ;
- souvent distrait ;
- confusions ;
- troubles de la pensée ;
- perte de la libido ;
- le moral au plus bas, dépression, envie de suicide ;
- douleurs intercostales ;
- essoufflement ;
- sensibilité aux bruits, acouphènes devenant insupportables ;
- fourmillements des doigts, des mains et des pieds ;
- extrémité des doigts des mains et des pieds froide (identique à la maladie de Raynaud) ;
- gonflement de certaines articulations ;
- raideur de la nuque ou du dos ;
- tressautements des muscles du visage, des paupières ;
- vision floue ;
- énervement, irritabilité ;
- la prise d'alcool, multipliant l'effet de fatigue (gueule de bois) le lendemain ;
- sensations de petits insectes qui courent sur la peau ;
- chaleur sur le dessus du crâne.

Depuis le premier traitement il y a un an par des antibiotiques, beaucoup de symptômes ont disparu, certains reviennent de temps en temps, les analyses de sang trouvent toujours un peu de Babésiose, il faudra donc, comme me l'a précisé le professeur neurologue, plusieurs années pour s'en débarrasser, à condition qu'elle ne soit pas chronique définitivement...

À l'heure actuelle, je n'ai toujours pas retrouvé une place dans cette société. Combien de temps faudra-t-il ? Suis-je amer ? Certainement.

Voici quelques conseils pour vous protéger des piqûres de tiques :

Il faut bien comprendre qu'il y en a quasiment dans tous les pays, de différentes sortes, mais le résultat reste le même, vous vous faites piquer et il est possible d'avoir une maladie de Lyme ou co-infections. Elle se trouve dans les prairies, surtout sur les herbes hautes, les arbres, sur les gazons des parcs des villes, sur les animaux domestiques, chats, chiens, chevaux, bêtes de la ferme, etc. et animaux sauvages. Les animaux domestiques doivent être protégés, soit par des produits spécifiques, ou par contrôle, car il ne faut pas oublier qu'ils peuvent en mourir. Vous comprenez mieux maintenant comme nous sommes tous vulnérables à cette sorte d'arachnide acarien.

Pour la promenade, vêtements clairs pour un repérage rapide, chaussures hautes, pantalon, chaussettes hautes sur le pantalon, maillot manches longues, chapeau, casquette avec en plus une protection sur le cou, même s'il fait chaud ! Difficile j'en conviens. Sur le sol, mettez un film plastique, avant de vous asseoir ou vous coucher, secouez bien le plastique avant de le plier sinon vous ramèneriez les tiques chez vous. Évitez les couvertures : les tiques s'agrippent dessus. C'est le prix à payer pour ne pas se faire piquer et c'est pas garanti non plus, car cet acarien marche et se faufile partout. Lorsque vous rentrez chez vous, les vêtements doivent être secoués à l'extérieur, vous vous auscultez le corps, regardez bien dans les plis de la peau, ils aiment bien ces endroits. Si vous vous êtes fait piquer et que la tique est dans votre peau, enlevez-la avec une pince spéciale, autrement allez aux urgences ou dans une pharmacie rapidement. Ne faites pas comme on me l'a souvent fait, à savoir ne l'arrachez pas à la main, car vous risquez d'écraser le corps de la tique et d'envoyer la bactérie qu'elle contient dans votre système sanguin, et le risque est très grand. Lorsqu'il y a une plaque rouge (érythème) autour de la piqûre, c'est certainement infecté, vous ne le verrez pas forcément. Vérifiez si vous avez de la fièvre ; des maux de tête, mal à la gorge, une sensation de faiblesse de fatigue intense, des douleurs musculaires, ou articulaires dans les jours suivants sont des signes d'infection. Allez voir un médecin. S'il vous dit « que c'est pas grave », ne lui faites pas confiance, allez en voir un autre. Quelques antibiotiques pendant environ trois semaines et vous serez normalement débarrassé de cette infection.

Évitez de briser votre vie comme la mienne l'a été...