

Les grandes lignes....

Il a été constaté, tout au long des aggravations et améliorations multiples de l'historique (aggravations généralement liées à un stress ou un arrêt de traitement, améliorations liées aux antibiotiques ou au tictox), que les symptômes, pris en vrac, avaient les dénominateurs communs suivants :

☐ Gradation & progressivité

Gradation car chaque symptôme, suivant l'aggravation ou l'amélioration, est capable de passer d'un registre léger, subtil, voire presque indécélable à un registre grave, invalidant. Dans la liste qui suit ces gradations seront décrites.

Progressivité car toute amélioration ou aggravation a été, en dehors des « récupérations flash » des 48h-5 premiers jours d'un nouvel antibiotique, extrêmement lente. A tel point qu'il est impossible de réfléchir en se demandant « est-ce que je vais mieux qu'hier ? », mais plutôt « qu'étais-je capable de faire ou de ne pas faire il y a deux semaines par rapport à aujourd'hui ? ».

☐ Fluctuation

Dans une même journée, quelle que soit l'intensité du moment des symptômes (légère, ou prononcée), on a constaté de grandes variations d'état : l'ensemble de la journée peut être effectué dans un état de relative validité-capacité intellectuelle, et pendant deux heures par exemple, il surviendra une fluctuation majeure avec obligation d'aller s'étendre dormir (ou perdre connaissance ?). Dans les registres moins prononcés, on verra relativement bien, sauf pendant quelques heures ou demi heures où la vision sera altérée, on se retrouvera avec le dos complètement raide d'un coup alors qu'il l'était bien moins, etc, etc...

☐ Diversité

Et bien sûr, le dénominateur commun majeur est l'apparente TOTALE absence de lien entre les différents symptômes qui apparaissent simultanément ou séparément, et qui a fait attribuer les troubles de vision à une myopie naissante, les douleurs musculaires au sport, les lombalgies au siège d'une voiture nouvellement changée au travail, les défauts de concentration à un excès de trajets routiers au travail, etc.... Avant de faire le lien, trois mois plus tard devant une invalidité prononcée.

Troubles de la vision

☐ Difficultés à la mise au point, dégradation de l'acuité visuelle

Cette dégradation est allée de la simple gêne diffuse à l'impossibilité totale de mise au point sur un sujet situé à deux mètres (obligée de baisser les yeux au sol pour se soulager dans une conversation, impossible de regarder l'interlocuteur), en passant par l'incapacité graduelle à lire les panneaux routiers par exemple. La signalisation autoroutière était à un moment illisible.

C'est un des premiers symptômes à apparaître, sous forme très légère, un des derniers à disparaître dans l'amélioration : a longtemps persisté sous la forme d'un très léger inconfort visuel, avant de finalement disparaître également pour retrouver une vision impeccable...

☐ Intolérance à la lumière

Dans la période aigüe des signes, la lumière du jour était insupportable, j'étais « flashée » alors que les autres personnes trouvaient la luminosité normale. Ce symptôme est allé jusqu'à une barre de douleur persistante derrière les yeux, avec la sensation que ces derniers, sous la pression, vont être expulsés de leurs orbites.

Cette intolérance et douleur apparaissent et disparaissent brutalement, dans les phases aiguës.

☐ Mauvaise perception des contrastes

Dès le déclin du jour, ou des endroits moins éclairés, je ne percevais plus les contrastes, les personnes devant moi apparaissant comme des taches grises que je ne pouvais reconnaître à plus de 5 mètres environ.

La conduite de nuit était difficile, mais la conduite « entre chien et loup » était devenue une hantise, que j'évitais.

Troubles de la mobilité

☐ Perte du tonus musculaire

Avec les troubles de la vision et la raideur du dos (cf plus bas), c'est un des tout premiers signes à réapparaître ou à disparaître, avec une graduation d'une amplitude étonnante, allant de la simple petite fatigue douteuse globale à l'incapacité totale à porter une charge, briser le scellé d'une bouteille d'eau, tenir debout ou faire un pas devenant l'objet d'un effort physique et intellectuel intense (jambes en « coton »).....

A ce jour par exemple, si j'oublie le tictox le matin, une sieste est nécessaire le midi ou je suis inopérante au travail ; récemment j'ai un exemple où je me suis retrouvée incapable d'avoir la mobilité et force de doigts nécessaire pour dénouer un noeud simple... qui n'était même pas serré (suite à une matinée physique avec oubli du tictox)....

☐ Rigidification, douleurs puis craquements de la colonne en zone lombaire

Un des premiers et derniers signes également, donc, facile à « mesurer » avec mes activités puisque dégrade immédiatement de manière subtile ma capacité à suivre les mouvements du cheval. Dans la forme légère je suis un peu raide et monte « mal », puis en aggravation certains mouvements sont impossibles, puis des craquements de cette zone apparaissent, la douleur est intense et permanente. Au moment culminant des symptômes en Février 2004 mes collègues ont noté que je ne marchais pas normalement.

Actuellement, une journée à fort engagement physique ou je suis « bien » au départ se termine invariablement avec le dos « raide ». Toujours en zone lombaire, localisé de manière invariable.

Troubles intellectuels

☐ Perte des facultés intellectuelles

Est allé d'abord d'une altération des capacités de concentration (travailler sur un dossier demandant un énorme effort, très inhabituel, difficultés à la lecture...), à des incapacités à se repérer en cartographie, et un jour même (choquant), une incapacité totale à superposer deux tracés identiques (une image et son calque).

Les journées étaient ponctuées de « passages à vide » où je somnais, incapable de quoi que ce soit, hormis résister autant que possible à l'envie terrible de se laisser glisser à terre pour dormir.... Il y a eu de nombreux moments où je me suis évacuée du travail pour cette raison.

A été très graduel, et a persisté longtemps ou réapparaît parfois sous des formes très légères, restes de ces « crises » de la journée je pense.

☐ Etat d'ébriété

Est survenu dans la phase aiguë de 2004 : la marche était hésitante, tenant debout par un effort de concentration terrible, impossible de marcher droit dans la rue. Vraiment pas d'autre description que celle équivalente à un excès d'alcool..... (motricité, perception, équilibre). A disparu avec les antibiotiques (Clamoxyl toutes les 4 heures, en prises normales persistait).

☐ Perte de l'expression

Dans les moments les plus aigus, il m'est arrivée de ne plus pouvoir répondre au téléphone, ainsi que de ne plus pouvoir tenir une conversation, autant par la gêne visuelle que par un cerveau « débranché »..... A disparu dès amélioration.

☐ Dégradation de l'état moral

Outre la terreur panique lorsque j'ai constaté mon invalidité physique et mentale plus le peu de succès des traitements (et que quelques jours j'ai réellement cru ne pas me réveiller le lendemain...), au bout de six mois j'ai pu constater que j'avais dépassé mes limites nerveuses de tolérance à la douleur et me souviens bien d'une journée où j'ai « craqué ». Après je pense que l'état dépressif dû à peur + douleur était indéniable et ne c'est estompé que récemment...

☐ Disparition de la libido

Egalement un signe qui survient très rapidement à la moindre dégradation, disparition totale de l'appétit sexuel. A l'acmé de la maladie on peut noter que mes cycles, des saignements de plus en plus discrets, avaient totalement disparus, je pense le corps « épuisé »... ne pouvant plus allouer d'énergie à cette fonction ??

☐ Perturbations auditives

Très ponctuel, dans les moments de crise où je « sombrais » dans le sommeil ou perdais connaissance, je ne sais pas trop (j'arrivais à partir à temps du travail pour aller sombrer chez moi), des bruits de type sifflements d'une très grande intensité dans les oreilles. Seulement au plus fort de la maladie.

Autres troubles généraux...

☐ Courbatures ++++

Au départ attribuées au sport, et puis, quand je ne pouvais plus faire de sport c'était toujours là, partout, même des courbatures dans les mains.... !
Signe qui apparaît tôt et disparaît tard également.

☐ Sensation de froid intense

Qui a pu être de la fièvre (??), mais jamais réellement identifiée comme telle (pas de thermomètre, froid assimilé au froid résiduel après le terrain en hiver). Seulement eu le doute sur cette éventuelle fièvre suite au séjour à l'hôpital qui a mis en évidence une T anormale.

☐ Nette augmentation du rythme cardiaque

Mon rythme cardiaque habituel au repos est proche de 60 puls/min. En phases aiguës et hors traitement il est de 90 puls/min au repos... A l'hôpital ils avaient dit que c'était « dans la norme »... Mais certainement pas dans la norme de mon organisme. En phases aiguës le pouls battait de manière sonore dans la tête et les membres.

Me sentant mal un jour en faisant la vaisselle, je pris mes pulsations et comptais.... 120 puls/min... !

☐ « Tremblement interne »

Symptôme ponctuel lors des phases précoces, une sorte de malaise, d'agitation interne similaire à celle ressentie lors d'une prise de Ventoline... ?

☐ Maux de tête

Différents de la douleur au niveau des yeux, la phase aiguë présentait de forts maux de tête, coté

latéral droit du crâne si je me souviens bien.

Avant d'être sous antibiotiques, je voulais me soulager avec une aspirine qui n'enleva pas le mal de tête, mais me rendit la vue impeccable pendant une heure..... C'est par cette anecdote que l'on fit le lien entre tous les symptômes : il ne s'agissait donc pas d'une myopie naissante....

☐ Hypersensibilité du derme dorsal

S'est longtemps exprimé, une sorte de picotement ou hypersensibilité de la peau, sensation anormale, sur l'épiderme en haut à droite de la colonne vertébrale. Totalement disparu avec la récupération, plus aucune trace à présent. Se manifestait de manière prononcée ponctuellement en journée.

Errements diagnostics

Ces troubles ont successivement été attribués aux pathologies suivantes, au fil des investigations qui écartaient chaque hypothèse :

- Maladie de Lyme (écartée sérologie négative, hémoculture & ponction lombaire négative)
- Toxoplasmose (sérologie déjà positive en 2000)
- Sclérose en plaque ou tumeur au cerveau (IRM négatif)
- Fièvre hémorragique transmise par le campagnol roussâtre (sérologie négative)
- Hyper thyroïdie (examens biologiques négatifs)

Les praticiens de Cochin ont conclu, devant le néant d'information issu de leurs recherches et l'état psychologique très très ébranlé, à du psychosomatique pur, dû à une dépression.....

LOL!!!

Je crois SINCEREMENT que tout est bon à essayer, même les options saugrenues ou contraignantes: quand tu sens la récupération de tes facultés, lente mais réelle, je t'assure que moi 'je n'avais plus aucun pb à mettre ma montre à sonner à 2h du mat pour prendre le truc et me rendormir.... Question de motivation.

Le tictox également vaut VRAIMENT le coup d'être tenté.

Ensuite, ça marche, ça marche pas, chacun son histoire et lyme n'est pas une pathologie monolithique ni une science exacte, mais à force d'expérimentation on finit par être vachement plus calés que les médecins eux mêmes.

Et puis bon, quand je vois 'l'état (bon!) dans lequel je suis et l'état dans lesquels sont la majorité des autres malades, je me dis que nos essais étaient plutôt valables.....



Je vous file l'info, vous en faites ce que vous voulez

Comment j'explique le phénomène? Simplement.

Lyme en phase chronique est donc du à la bactérie borrelia burgdorferi sous deux formes: une forme libre dans le sang, une forme enkystée dans certains tissus.

La forme libre dans le sang est sensible au milieu et atteignable.

La forme enkystée est bien bien plus protégée et résistante.

Par contre, c'est la forme libre qui émet des neurotoxines qui font les symptômes et les dégâts en saturant les connexions nerveuses et en inflammant les tissus.

Donc en résumé, pour récupérer et diminuer les symptômes, il faut taper la forme libre.
Pour se débarrasser vraiment de lyme il faut atteindre les kystes.

Pour taper la forme libre, il "suffit" de rendre le milieu défavorable:

- soit en mettant des antibiotiques, là tout explose. Sauf que dès que l'antibiotique disparaît, le milieu redevient favorable, et les bactéries enkystées relarguent immédiatement des formes libres, et hop. Donc pour qu'un traitement antibiotique aie une VRAIE fonction de restauration et de soulagement, il FAUT qu'il soit "perfusion like": soit en hôpital en vraie perfusion, soit de la rocéphine en injection quotidienne (correspond à sa demi vie!!), soit en oral, mais là aussi il faut maintenir le taux d'antibiotique CONSTANT dans le sang, donc en prendre dès la fin de la demi vie.....!!
- soit en boostant le système immunitaire (tictox, cardère, griffe de chat): là on stimule l'organisme pour qu'il renforce ses défenses et parvienne à détruire en temps réel les bactéries libres: là non plus on n'atteint pas la forme enkystée, mais on tape bien et régulièrement sur tout ce qui se promène en liberté.

D'où le constat de très faible efficacité des antibiotiques en prise "non aménagée"

D'où le constat du succès thérapeutique de "perfusion like" OU de "boostant immunitaire".

C'est sur ce principe que j'ai récupéré ma validité: j'ai mis mon sang "milieu défavorable" depuis 4 ans. Ça a marché.

Moi maintenant mon questionnement est "comment taper sur la forme enkystée". Avec des ondes? avec un produit? avec le TEMPS??? Car en maintenant le sang milieu défavorable très très longtemps, les bactéries enkystées peuvent survivre plusieurs années sous cette forme, mais pas indéfiniment: vais je finir par les avoir à l'usure?? C'est pour cela que je pense que le principe d'un traitement CONTINU est très important: si on baisse la garde, on permet aux formes enkystées de se réactiver, de se recharger, et de repartir pour un (long) cycle de résistance et de protection..... En fait il faut viser le "zéro rechute". Moi j'y suis quasiment: pas de réapparition de symptômes depuis plus de six mois. Et maintenant je veux taper sur la gueule des kystes à tour de bras et ne pas leur laisser un instant de répit.