

► **Les effets de la maladie de Lyme**

► **La dimension chronique pas reconnue**

► **Trois conseils pratiques à appliquer**

soyez prudents

«Je n'arrivais plus à réfléchir»

SIERRE L'impression que les informations traversaient le cerveau sans pouvoir être traitées. Pendant un mois, Sandra Rouiller s'est «vue vivre», comme en parallèle de son corps et de sa tête. «Je n'arrivais plus à réfléchir et à interagir avec les gens», raconte la trentenaire, courtière en immobilier à Sierre. «Pour moi qui suis plutôt dynamique, sociale, c'était une claque. Je sentais que je devenais un boulet. Les douleurs, migrantes et parfois très vives, ont duré trois mois. Et il a fallu six mois pour que je me remette complètement.»

Une fatigue immense

Les faits remontent au printemps 2013. Ce matin-là, Sandra Rouiller part chercher des morilles dans les forêts proches du hameau de Loc, sur la route de Crans-Montana. L'après-midi, elle assiste à un combat de reines. Le soir, cette grande sportive se sent «raide, inerte». Une «fatigue immense» qu'elle met sur le compte d'une journée passée en plein air.

Ce n'est que le lendemain qu'elle s'inquiètera. Partie en balade, elle se sent épuisée au bout de 200 mètres. «J'ai commencé à flipper. J'ai pensé à une grippe. Et puis en parallèle, j'avais une petite tache rouge derrière le mollet. Au début, je n'ai pas fait le lien. Je me disais que c'était peut-être une araignée.»

Une chance: la maladie a été traitée tôt

Sandra se renseigne sur internet, se rassure en voyant que «sa» rougeur ne prend pas la forme d'une auréole. Mais cette dernière apparaît au bout d'une semaine. «A partir de là, j'avais compris. C'était clair et net – même si j'ai appris plus tard que l'auréole ne se formait pas à tous les coups.» Sandra se rend alors chez son médecin. Le test sérologique confirme l'infection par la borréliose de Lyme.

Débuté alors le traitement. Un antibiotique, durant deux semai-



MALADIE

«Il a fallu six mois pour que je me remette complètement.»

Sandra Rouiller, Sierre: «Je n'arrivais plus à interagir avec les gens.» SACHA BITTEL

nes. Sur internet, visitant des forums de personnes ayant contracté la maladie, Sandra apprend que trois semaines d'antibios ne sont pas de trop. Son médecin, «compréhensif», accepte de prolonger. «On a vraiment collaboré, j'avais mon mot à dire», se réjouit-elle. «Et heureusement. Car le 21e jour s'est

produit le fameux phénomène de Herx.» De son nom complet «de Jarisch-Herxheimer», il est une réaction inflammatoire de l'organisme qui peut apparaître en réponse à une guérison spontanée ou à certains traitements médicaux ciblant des bactéries spirochètes, type borrelia. «Ça a duré dix minu-

tes, j'avais l'impression que tout était en feu à l'intérieur. Et puis le lendemain, je me suis retrouvée.»

Dans le cas de Sandra Rouiller, le traitement a pu être entrepris rapidement, dans les dix jours après la piqûre. Aujourd'hui, elle le reconnaît: «J'ai eu de la chance dans mon malheur.»

MÉDECINS ET ASSURANCES

Des problèmes de reconnaissance

L'impression de ne pas être pris au sérieux. D'être renvoyé à une position au mieux de dépressif, au pire de tire-au-flanc. Les témoignages, dont certains anonymes, sont nombreux à aller dans le même sens: celui d'un manque de crédit accordé aux malades de la borréliose. Que cela soit de la part du corps médical traditionnel ou des assurances, qui parfois se renvoient la patate chaude de la prise en charge des soins.

C'est que «les symptômes de la borréliose ne sont pas tous très clairs», note Nicolas Troillet, chef du service des maladies infectieuses de l'Hôpital du Valais. Plus concrètement: si les érythèmes (rougeurs) sont objectivables, si la neuroborréliose avec paralysie faciale permet un diagnostic clair, d'autres manifestations, telles que la fatigue ou l'impression d'être faible, sont bien plus subjectives.

«Les réponses de la médecine ne sont pas efficaces»

Médecin-chef auprès de ce même service, Frank Bally n'hésite pas à parler d'un «effet de mode. Tous les gens qui ont mal aux articulations pensent avoir une borréliose. Nous sommes confrontés à de plus en plus de gens qui viennent avec un diagnostic.» De là à parler de paranoïa? «Non», répond le pharmacien séduois Pierre-Alain Buchs, président de Pharmavalais, qui parle de «bonne sensibilisation» d'une population «consciente des risques». Mais Frank Bally se garde de prendre les patients de haut. «Les souffrances des gens sont réelles, ce sont juste les réponses de la médecine qui ne sont pas efficaces.»

Des souffrances auxquelles vient donc parfois s'ajouter la bataille d'assurances. «Cela ne devrait pas arriver, c'est de l'injustice», lâche Frank Bally. C'est pourtant une réalité, et une réalité qui peut vite coûter cher au patient, contraint de payer pour son propre suivi médical. Car si le traitement antibiotique de base est généralement payé par l'assurance – en cas de diagnostic rapide en tous les cas –, les soins à plus long terme posent problème.

La chronicité de Lyme au cœur des débats

Un problème dont le nœud est la reconnaissance – ou non – de la chronicité de la maladie de Lyme. Pour Nicolas Troillet, la réponse est claire: «La borréliose chronique qui persisterait après un traitement antibiotique adéquat – entre 10 et 60 jours selon le stade clinique – n'est pas une entité reconnue par les sociétés médicales de spécialistes, ni en Suisse, ni aux Etats-Unis, ni ailleurs.»

Une position officielle qui, pourtant, ne fait pas l'unanimité dans le milieu médical. Docteure spécialisée en neurologie, la Genevoise Judith Miklossy travaille sur la maladie de Lyme depuis 30 ans. Pour elle, qui pratique notamment en Valais, c'est une évidence: la bactérie spirochète qu'est la borrelia «peut subsister dans le cerveau. Mais on a de la peine à faire accepter que Lyme peut devenir chronique.»

Les discussions manquent

Nicolas Troillet reconnaît qu'«un ensemble de signes peuvent persister après un traitement, non liés à une infection encore active». Ces signes «sont désignés par l'appellation «syndrome post-traitement d'une maladie de Lyme», précise-t-il. Le chef du Service valaisan des maladies infectieuses est conscient que certains médecins sortent des sentiers battus – au grand soulagement des quelques malades que nous avons rencontrés – en proposant des traitements de plus longue durée ou en alternant antibiotiques et huiles essentielles. Mais pour le chef de service, «retraiter par des antibiotiques les patients qui présentent ce syndrome a été démontré inutile, et non sans danger, par plusieurs études».

Le sujet n'est pas simple. «Les connaissances sont là, ce sont les discussions qui manquent», estime Judith Miklossy. La neurologue appelle de ses vœux la tenue, en Valais, d'un congrès médical sur la maladie de Lyme. «Pourquoi, par exemple, est-ce considéré comme un accident alors que les autres maladies transmises par les animaux ne le sont pas? Je ne suis pas contre les assurances, et je comprends que ce ne soit pas facile non plus pour les médecins. Mais on arrivera à des solutions qu'en discutant.»

2 LES PRÉCAUTIONS À PRENDRE VÊTEMENTS LONGS ET CLAIRS

La tique s'accroche aux vêtements ou à la peau, puis cherche les endroits du corps où la peau est la plus fine, chaude et humide, pour y faire son repas sanguin. Privilégier des vêtements longs et clairs, sur lesquels les tiques seront plus facilement repérables. Se sprayer la peau et les habits avec un répulsif à tiques ou un antimoustiques. La médiatisation de la maladie de Lyme notamment a permis une large sensibilisation. Président de Pharmavalais et pharmacien à Sion, Pierre-Alain Buchs a

ainsi vu ses ventes de produits répulsifs doubler cette année par rapport à la même période de 2016. S'observer attentivement et sous toutes les coutures après une marche dans les sous-bois. Les piqûres (ou morsures) de tiques ne sont pas douloureuses, l'acarien injectant un liquide anesthésiant au moment de la piqûre. Il est donc nécessaire de procéder à un examen complet, particulièrement dans les parties du corps chaudes, humides et où la peau est fine. «Il faut se mettre à deux pour cela», conseille Frank Bally.

3 UNE PIQÛRE: QUE FAIRE? LA RETIRER LE PLUS TÔT POSSIBLE

Retirer la tique le plus tôt possible. Plus elle restera, plus elle aura de risques de transmettre la bactérie dont elle pourrait être infectée. Pour la retirer, utiliser une pincette (brucelles) afin de saisir la tique juste au-dessus de la peau et tirer délicatement de manière continue. Puis désinfecter. Les remèdes de grand-mère (verser de l'alcool ou brûler la tique avec une cigarette) sont contre-productifs, car ils risquent de faire régurgiter la tique et, donc, de causer une diffusion plus rapide de l'éventuelle

borrelia qu'elle pourrait porter. Etre attentif durant les jours qui suivent la piqûre. «Une rougeur de plus de 5 cm est le signe d'une infection précoce et nécessite une consultation», insiste Frank Bally. Chef du Service des maladies infectieuses et directeur de l'Institut central de l'Hôpital du Valais, Nicolas Troillet détaille le protocole officiel: «Si l'infection est prise tout au début, c'est environ 10 à 14 jours d'antibiotique. Si on la prend à un autre stade, cela peut aller jusqu'à un, voire deux mois.»