

Bonjour je m'appelle Megan,

Je suis française, étudiante et j'ai 25 ans,

Par ces quelques mots je vais vous raconter « mon histoire ».

En 2016, deux mois après mon anniversaire de 22 ans j'ai été atteinte d'une encéphalite auto – immune à anticorps anti – récepteur [NMDA](#) ; dit comme ça (mettre un nom sur ce que j'ai eu) ça suscite l'attention mais en vrai jusqu'à aujourd'hui la grande majorité des personnes que je connais n'en avait jamais entendu parlé. En des termes « plus simple » cette maladie correspond à une inflammation du cerveau ; des cellules normalement censées contribuer à mon « bien-être » ont créés des anticorps qui se sont attaqué à mon cerveau.

Tout ceci alors que je n'avais absolument aucun antécédent médical.

Vous savez, une des particularités de cette maladie est quelle cause une perte de mémoire à court terme, j'ai quelque « flash » de cette période mais les plus grosses lignes me sont relatées par ma famille qui était présente jour après jour ou par mon dossier médical.

Ayant toujours aimé voyager et voulant constamment découvrir d'autre horizons, je vivais seule dans un studio et étudiais aux Pays-Bas dans la ville de Groningen lorsque les choses ont « changées ».

Au début tout se passait bien, j'allais en cours, je révisais les examens seul ou avec un de mes amies là-bas, pas un jour ne passait sans parler à mes parents (qui eux vivaient en Guadeloupe, une petite ile dans la caraïbe).

Puis il y a eu des changements... Quand j'entamais mes journées j'avais comme des impressions de « déjà vu ».

Durant les cours lorsqu'il fallait répondre à des questionnaires à choix multiples, je connaissais la bonne réponse mais je cochais une case (pas celle qu'il fallait), j'étais

consciente que la réponse cochée était fausse mais je n'arrivais pas à faire ce qu'il fallait pour la modifier.

En rentrant à la maison après les cours je travaillais jusqu'à pas d'heure sans même avoir conscience que je ne dormais pas ou plus.

J'avais des tremblements répétitifs et une gêne respiratoire, qui finissaient toujours par passer donc rien qui m'alarmais plus que cela.

Je me rappelle un jour je me sentais tellement bizarre que j'ai dit à un de mes amis « j'ai l'impression d'avoir une tumeur au cerveau », il s'est mis à rire en pensant que je blaguais (étant de nature à délirer et faire rire), mais je sentais vraiment que quelque chose n'allait pas dans ma tête.

Puis un soir, seule chez moi, comme chaque soir à réviser pour mes examens, je me suis senti bizarre, pas comme d'habitude, et il s'est passé quelque chose de particulièrement étrange : je bavais abondamment sans pouvoir m'arrêter, tout mon corps tremblait et impossible de respirer durant ces phases qui se répétaient désormais toutes les 2 minutes.

J'ai réussi à filmer une de mes crises et à envoyer la vidéo à mon médecin traitant qui m'a répondu « ce n'est rien c'est sûrement le stress des examens », n'ayant pas pour habitude de stresser pour les examens j'ai envoyé cette même vidéo à ma mère en lui demandant (ne sachant pas ce que c'était) si elle trouvait cela normal ? Elle m'a téléphoné et m'a demandé d'appeler les urgences... Je ne connaissais même pas le numéro des urgences à Groningen! J'étais très affaibli mais j'ai réussi à frapper chez une voisine à 3h du matin, qui a, je la remercie, ouvert sa porte et contacté le SAMU immédiatement en me voyant. Une fois le SAMU arrivé à mon domicile, j'ai de nouveau eu des crises, ils m'ont allongé de travers et m'ont piqué avec je ne sais quel produit, qui m'a calmé en tout cas. Puis ils m'ont demandé depuis quand est ce que j'étais épiléptique... ? Je leur ai répondu que je n'étais pas épiléptique mais ils m'ont assuré

que j'étais en train de faire des crises d'épilepsies et m'ont transporté à l'hôpital universitaire de Groningen.

L'ami avec qui je révisais la plupart du temps était venu me rendre visite, m'apporter des vêtements et il m'avait également donné une de ses peluches, une licorne pour laquelle veille sur moi selon ses dires.

Hospitalisée 2 jours là-bas ils n'ont rien trouvé et je me sentais à nouveau « bien » je suis donc rentré chez moi.

Ma mère est arrivée dans la foulée avec mon cousin, inquiète suite à la vidéo, ils m'ont ramené sur Paris en France.

Puis, ma mère m'a appris que mon père et mon frère arriveraient les jours suivants. A l'annonce de cette nouvelle j'ai été prise d'une sorte de panique qui s'est emparée de tout mon corps comme une énorme crise d'angoisse. C'est vrai après tout, si ma famille avait pris l'avion pour venir me voir c'est que je devais surement avoir un gros problème ! Ils m'ont emmené voir un médecin, mais jusque-là j'allais bien pour ainsi dire... Alors ils ont décidé que je rentrerais en Guadeloupe avec eux, nous avons dormi à l'hôtel et devions prendre l'avion les jours qui suivaient. A l'hôtel j'avais une toux interminable puis des crises de folies (j'enfermais mon frère à l'extérieur de la chambre, je ne supportais pas sa présence !).

Ils ont contacté les pompiers qui m'ont amené à l'hôpital, où ils m'ont fait des tests de toxicomanie (et oui j'étudiais aux Pays-Bas donc les premiers médecins étaient persuadé que tout cela était dû à la drogue), sauf que je ne fumais pas, pas même du tabac, donc bien évidemment ils n'ont rien trouvé, mes analyses étaient parfaites. J'ai eu une série de PetScan, IRM, ponction lombaire, toujours rien.

J'ai également effectué des séjours en psychiatrie, vu par des professeurs qui ont certifié que mon problème n'était pas de leur ressort, que ça n'avait rien a voir avec la psychiatrie. Après tout cela et aucun diagnostique on me renvoyait tout simplement chez moi. Mais là j'avais des crises de démence et des comportements très peu commode, je m'esclaffais alors qu'il n'y avait rien de drôle, je ne répondais plus de mon corps et me laissais tomber n'importe où.

Parfois il m'arrivait même de me dévêtir, peu importe l'endroit ; ce qui m'a encore valu un tour en psychiatrie.

J'ai enfin été hospitalisé en neurologie.

J'ai eu le syndrome de la langue étrangère ; je ne parlais et ne comprenais que l'anglais et néerlandais et étais incapable de comprendre ou parler mes langues natales le français et le créole.

Je voyais tout ces médecins autour de mon lit qui me demandaient encore et encore mon prénom, je n'arrêtais pas de dire MEGAN ! mais ils continuaient, ils insistaient, je finissais par me lasser de répondre... ce n'est qu'après (lors de mon rétablissement) que j'ai su qu'en fait je pensais leur répondre mais qu'en réalité je ne leur disais absolument rien.

J'ai perdu l'usage de la parole, puis de la marche. Je ne mangeais plus et était nourri via un tuyau nasal.

A force de recherche via des analyses de sang, mon corps était rempli de bleus, les veines au niveau des bras se faisant rare ils leur arrivaient même parfois de me piquer aux pieds.

J'ai eu de fortes crises à l'hôpital, si bien qu'ils leur arrivaient de m'attacher pieds et mains au lit et de me piquer avec un sédatif comme ils n'arrivaient pas me maîtriser ; ma mère m'a dit que j'avais une force presque surhumaine quand mes crises me prenaient.

J'en suis même arrivée à ne plus reconnaître les membres de ma famille...

...

J'ai tout de même eu de la chance d'avoir ma famille à mes côtés, plus présente que jamais.

Ma maladie m'a apporté pas mal de difficultés mais imaginez être témoin de tout cela et impuissant. Ça c'était mes parents et mon frère, ma famille. Ils étaient là à voir mon état de santé se dégrader, à entendre les médecins dire qu'ils

ne comprenaient pas ce que j'avais, qu'ils ne savaient donc pas comment me guérir...
Votre enfant, votre sœur, votre cousine, votre nièce, votre petite fille, que vous avez toujours connu au top de sa forme et du jour au lendemain malade sans aucun antécédent médical.

Ils ne se sont pas arrêtés à l'impuissance des médecins face à mon cas.

Durant toute mon hospitalisation, chaque jour ma famille était présente, mère, père, frère, tantes, oncles, cousins, cousines...

Le mur de ma chambre d'hôpital, face à mon lit, de sorte à ce que j'ai une vision directe dessus, était tapissé des photos de tous les membres de ma famille qui étaient venu me voir ainsi que des personnes qui demandaient de mes nouvelles....

Mon frère, Masseur Kinésithérapeute et Ostéopathe, me massait et me faisait faire des exercices quand bien même j'étais alité et que je ne marchais plus,

Ma mère et mon père se relayaient pour dormir avec moi le soir à l'hôpital, mon père ayant dû repartir pour le travail ma mère restait tous les soirs avec moi, ce qu'il « restait » de sa fille.

Je recevais beaucoup de visite de la famille et de proches mais sincère je n'aurais su vous dire qui était la ou non si mes parents ne me l'avaient pas dit.

J'ai été hospitalisé en juillet mais ce n'est qu'en septembre que les médecins ont fini par trouver ce que j'avais, mettre un nom sur ma maladie et à me donner un traitement adéquat (du RETUXIMAB, une sorte de chimiothérapie) afin que je redevienne « comme avant ».

J'ai recommencé à parler et marcher et je suis rentrée en Guadeloupe avec ma mère auprès de ma famille ou j'ai effectué ma rééducation dans une clinique. Dans cette clinique j'ai réappris à approuver les choses (joie, tristesse...), à communiquer, à marcher correctement.

J'ai eu la chance de pouvoir retrouver l'ensemble de mes facultés sans séquelles apparentes.

Vous savez, la maladie est imprévisible mais on guérit plus vite lorsque de par notre rage de vivre les personnes qui nous entourent et nous soutiennent sont déterminés à vous voir vous en sortir et à retrouver la joie de vivre que vous aviez avant.

J'ai la chance d'avoir une famille hors du commun qui ma soutenue et cru en mon rétablissement quand les médecins même n'y croyaient pas et je ne les remercierais jamais assez pour ça !

Un grand merci à mes trois piliers, ma mère, mon père et mon frère.

C'est une nouvelle vie qui s'est offerte à moi et je la vie pleinement entourée des personnes que j'aime car mine de rien cette maladie m'a donnée une toute autre vision de la vie. J'ai quitté la Guadeloupe (où je faisais ma rééducation, près de ma famille) pour reprendre mes études. Un choix qui disons-le ne rassurait guère mes parents ; après ça ce comprend ; j'étudiais déjà loin d'eux lorsque tout à commencer. Mais je suis tout de même partie. J'ai repris le cours de ma vie, j'ai vécu à travers mes stages à l'école des expériences inoubliables, j'ai rencontré des personnes extraordinaires. Titulaire d'un Bac+3 en Commerce International et aujourd'hui l'heureuse maman d'une petite fille.

Par mon témoignage j'espère pouvoir atteindre et sensibiliser un grand nombre de personnes afin que cette maladie soit connue et puisse permettre de traiter les patients qui en sont atteint plus rapidement que je ne l'ai été.