



# Vécu et représentations de la maladie de la Lyme

*Emmanuel Forestier*





- **Intérêts financiers : Aucun**
- **Liens durables ou permanents : Aucun**
- **Interventions ponctuelles : Aucun**
- **Intérêts indirects : Aucun**

# Introduction

- **Maladie de Lyme = motif de consultation fréquent en maladies infectieuses**
- **3 situations:**
  - Diagnostic évoqué par le médecin traitant
  - Diagnostic évoqué par le patient qui a besoin d'être rassuré
  - Diagnostic affirmé par le patient qui a besoin de valider le diagnostic et définir une prise en charge

# Introduction

- **Maladie de Lyme chronique = problématique émergente**
  - Mythe ou réalité?
  - Rôle d'Internet et des médias +++
  - Sujet hautement conflictuel entre associations de malades et médecins
- **Et les patients dans tout ça...?**



Analyse du vécu et des représentations de la maladie de Lyme des patients pensant en être atteints, et dont le corps médical a réfuté le diagnostic

# Matériel et Méthode

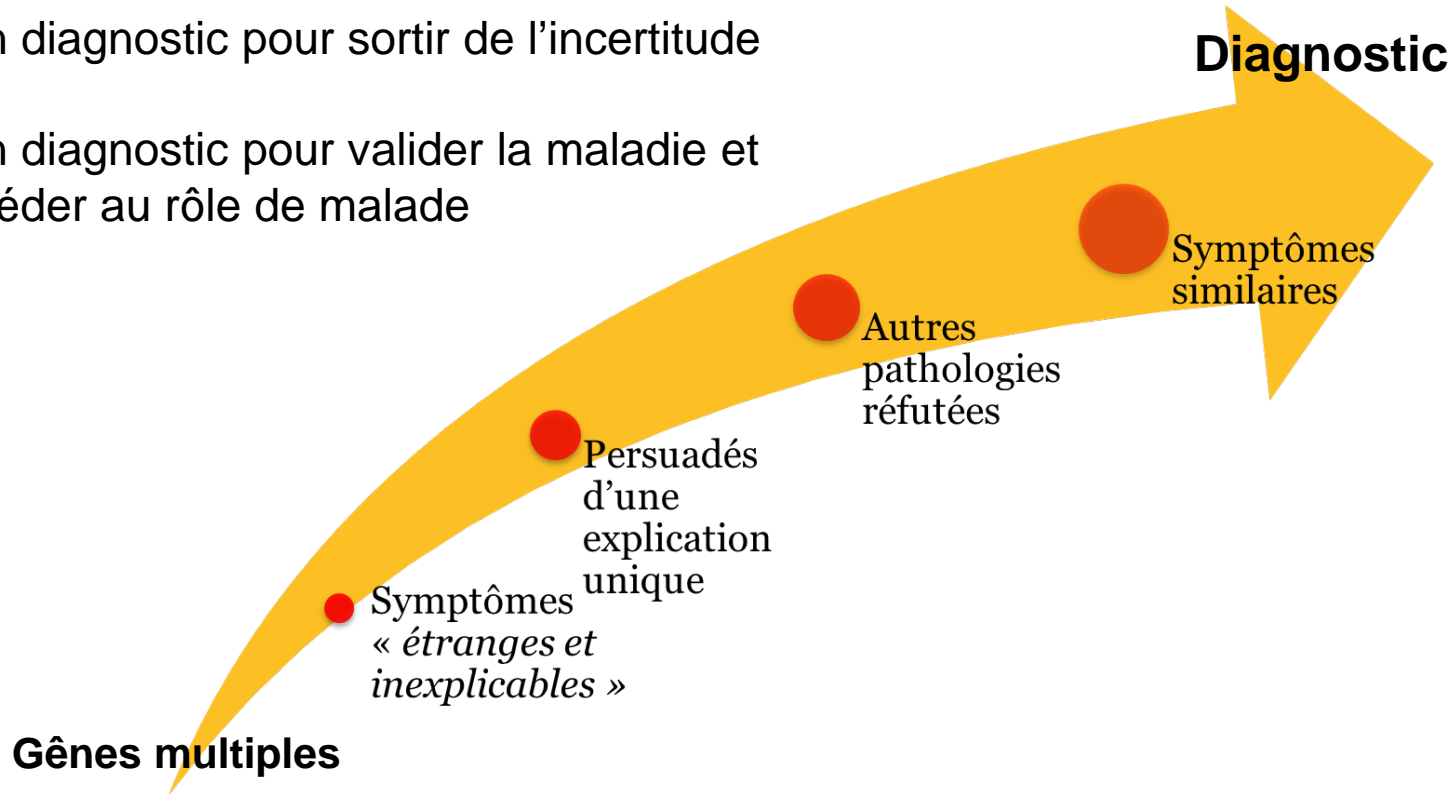
- Etude qualitative exploratoire
- Recrutement via l'association France Lyme
- Critères d'inclusion:
  - Personnes pensant être atteintes de la maladie de Lyme
  - Diagnostic réfuté par le corps médical
  - Résidents en Rhône Alpes
  - Disponible entre octobre et novembre 2013

# Résultats

- 13 personnes inclues (9 F/4 H), 28 à 65 ans
- Entretiens semi dirigés (durée 35min à 1h49) jusqu'à saturation des données
- Codage du verbatim en double aveugle : triangulation des données
- Analyse consensuelle thématique

# Une co-construction du diagnostic

- . Un diagnostic pour sortir de l'incertitude
- . Un diagnostic pour valider la maladie et accéder au rôle de malade





# Une maladie insidieuse

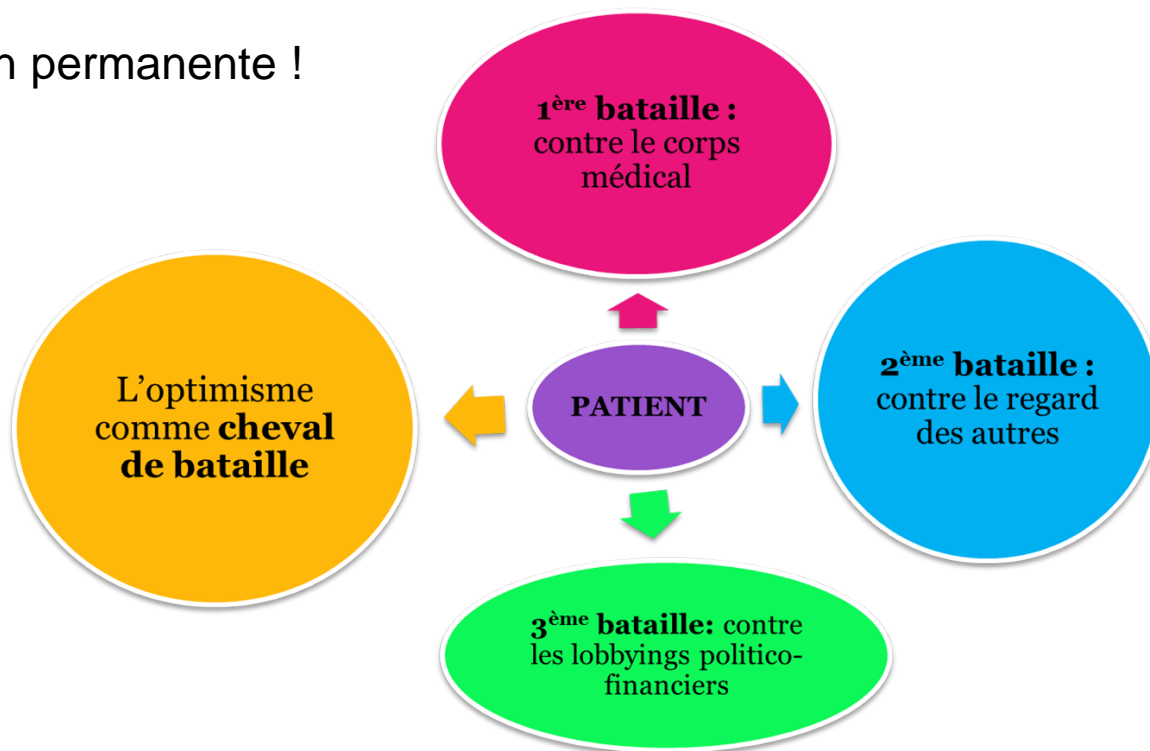
- **Une cause exogène, relevant de la fatalité**
  - La maladie leur « *tombait dessus comme ça* »
- **Une bactérie sournoise et fascinante**
  - Physiopathologie : « *se planque* », « *joue à cache-cache* » et « *s'enkyste* »

# Une remise en cause des statuts

- **Modification de la relation médecin-malade**
  - Reproche du manque d'écoute des médecins
  - Passage d'un modèle vertical à un modèle horizontal
  - Rôle d'Internet (blogs), des médias et des associations de malades +++
- **Rôle sociétal**
  - Entraide vis-à-vis des autres patients
  - Militantisme

# Un parcours du combattant

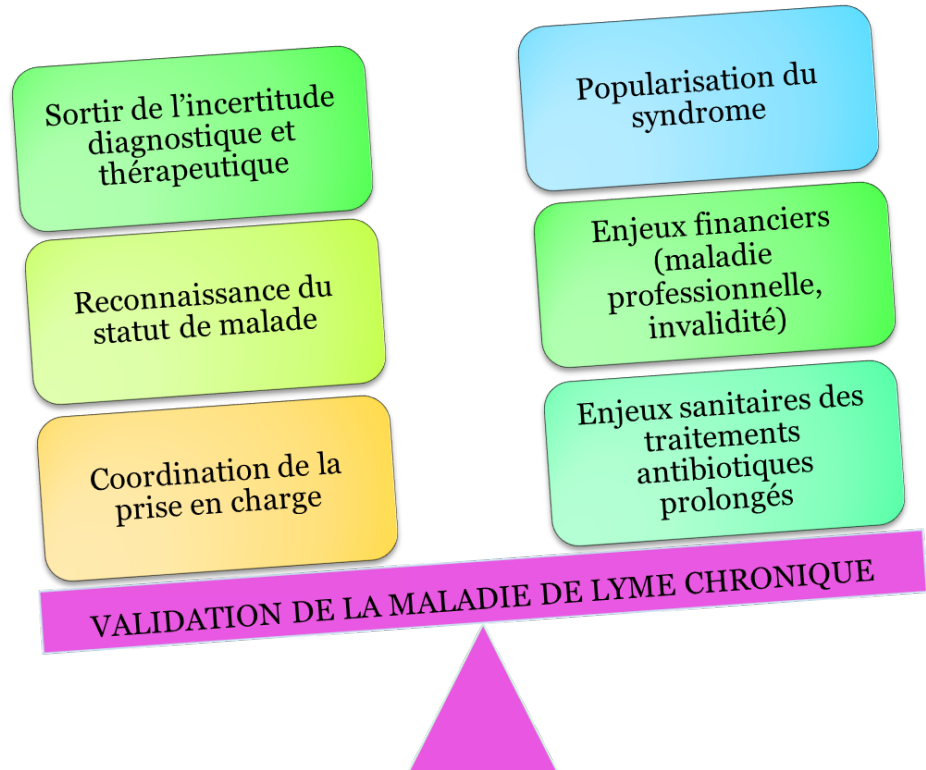
Une préoccupation permanente !



# Discussion

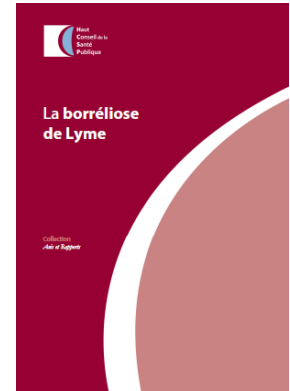
- Souffrance physique et psychologique
- Lyme = réponses aux questions « quoi ? » et « pourquoi ? »
- Discours stéréotypé issue des informations alarmistes
- Perte de confiance dans le corps médical

## Valider « la maladie de Lyme chronique »?

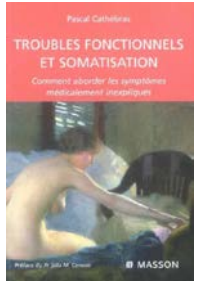


# Perspectives

- Améliorer les test diagnostiques
- Reconnaître la problématique
  - Promouvoir les études +++
  - Faire des propositions de prise en charge standardisée



- **Promouvoir une démarche plus globale?**
  - Similitudes troublantes (symptomatologie, parcours des patients, rôle des associations de malades) entre les « Lymés » et les syndromes médicalement inexpliqués



## Hypersensibilité électromagnétique : Fait ou fiction ?

par Stephen J. Genuis<sup>(a)</sup>, Christopher T. Lipp<sup>(b)</sup>

ex : *Science of the Total Environment* (2011), doi :10.1016

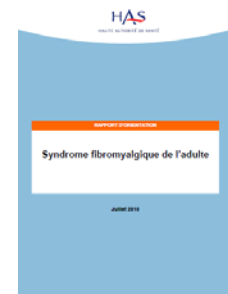
J.scitotenv.2011.11.008

(a) Université d'Alberta, Canada

(b) Faculté de Médecine de Calgary

Article reçu le 9 septembre 2011, Accepté après révision le 1 novembre 2011

Maux de tête  
Difficultés de concentration  
Affaiblissement de la mémoire  
Palpitations cardiaques  
Troubles du sommeil  
Malaise général  
Vision trouble  
Faiblesse  
Vertiges  
Inconfort dans la poitrine  
Douleurs musculaires  
Bruits dans les oreilles  
Fatigue  
Nausées  
Sueurs nocturnes  
Agitation des jambes  
Paresthésies



Merci aux Dr Amélie Revil-Signorat,  
Fanny Gonnet et Anne Claire Zipper