



**HAL**  
open science

# Prévention et prise en charge de la maladie de Lyme : de la complexité et de la nécessité d'intégrer divers déterminants psychosociaux

Costanza Puppo, Marie Préau

## ► To cite this version:

Costanza Puppo, Marie Préau. Prévention et prise en charge de la maladie de Lyme : de la complexité et de la nécessité d'intégrer divers déterminants psychosociaux. *Revue forestière française*, 2018, 70 (2-3-4), pp.175-184. 10.4267/2042/69995 . hal-03447517

**HAL Id: hal-03447517**

**<https://hal.science/hal-03447517v1>**

Submitted on 24 Nov 2021

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

## PRÉVENTION ET PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE DE LYME : DE LA COMPLEXITÉ ET DE LA NÉCESSITÉ D'INTÉGRER DIVERS DÉTERMINANTS PSYCHOSOCIAUX

COSTANZA PUPPO – MARIE PRÉAU

Chez l'homme, les piqûres de tiques sont fréquentes et associées aux activités en plein air. Certaines tiques contiennent dans leur salive des agents infectieux dont certains peuvent être transmis à l'homme, comme *Ehrlichia canis*, *Anaplasma platys*, *Rickettsia sp.*, *Anaplasma phagocytophilum*. L'agent le plus connu est *Borrelia burgdorferi*, responsable de la maladie de Lyme et transmis à l'homme par la tique *Ixodes ricinus*. Cette maladie se déroule classiquement en trois phases :

- la phase primaire, caractérisée par l'érythème migrant (ÉM) ;
- la phase secondaire qui comprend des manifestations neurologiques ou rhumatologiques ;
- la phase tertiaire qui comprend des manifestations neurologiques ainsi que des arthrites.

Comme pour toute pathologie ou infection, la question des enjeux psychosociaux liés à la prévention et la prise en charge des personnes concernées se pose à divers plans. Dans cette optique, cet article vise à proposer une analyse psychosociale de la littérature scientifique relative aux actions de prévention et de prise en charge de la maladie de Lyme. Cette analyse vise à identifier les différents déterminants psychosociaux qui peuvent influencer l'acceptabilité de la prévention et caractériser l'expérience de la prise en charge de la maladie de Lyme. Ce regard psychosocial permettra ainsi d'appréhender les données disponibles quant aux représentations élaborées autour de la prévention et de la prise en charge de la maladie et quant à l'impact de cette maladie sur la qualité de vie des patients.

Il s'agira tout d'abord d'explorer la littérature existante autour des enjeux de la *prévention* de la maladie de Lyme. En particulier, nous présenterons les travaux menés autour des mesures préventives, dont l'intégration et l'acceptabilité semblent être en lien avec certains facteurs sociodémographiques.

Dans un second temps, nous proposons de présenter l'état de la littérature autour de la *prise en charge* de la maladie de Lyme, à la fois dans la perspective des soignants et des patients. Il s'avère que la prise en charge de la maladie de Lyme semble se caractériser notamment par une condition d'incertitude, qui accompagne les médecins et les patients dans la formulation et la réception d'un diagnostic précis. Ce contexte d'incertitude donne à penser que les enjeux psychosociaux de la relation médecin-patient sont probablement d'autant plus importants, et avec de possibles effets sur la qualité de vie des patients.

## MÉTHODE

Cette revue de la littérature vise à recenser et à analyser les travaux publiés sur la prévention et la prise en charge de la maladie de Lyme de 1970 (période d'apparition de la maladie) à février 2018. Une recherche documentaire a ainsi été effectuée sur les bases de données PubMed et MedLine. Les mots clés suivants ont été utilisés en combinaison : « prévention » *de la* « maladie de Lyme » ; « prise en charge » *de la* « maladie de Lyme » ; « qualité de vie » *et* « maladie de Lyme » ; « représentations sociales » *de la* « maladie de Lyme » ; « vécu » *de la* « maladie de Lyme » ; « patients atteints par la maladie de Lyme » *et* « soignants ». Les travaux relevant du domaine de la psychiatrie et psychopathologie ont été exclus.

Au total, 31 documents (dont 22 études) ont été retenus pour analyse dans le cadre de cette revue de littérature.

Ainsi, dans la littérature existante, nous avons pu identifier deux axes principaux :

- l'enjeu de l'acceptabilité de l'éducation à la prévention dans la maladie de Lyme ;
- l'enjeu de la prise en charge de la maladie, à la fois dans la perspective des professionnels de santé et des patients.

## RÉSULTATS

### L'éducation à la prévention et son acceptabilité dans la maladie de Lyme

La littérature autour de la maladie de Lyme a révélé un fort intérêt pour les questions d'acceptabilité de la prévention (Aenishaenslin *et al.*, 2016). En particulier, différentes études ont souligné l'existence d'un décalage entre, d'une part, les connaissances théoriques autour de cette maladie et, d'autre part, la mise en acte de comportements préventifs ciblés par la population. En effet, l'adoption des mesures préventives, telles que l'adoption de vêtements adaptés, l'utilisation d'un répulsif contre les tiques, l'attention à l'hygiène personnelle (Ogden *et al.*, 2015), ne semble pas suffisamment mise en pratique (Aenishaenslin *et al.*, 2016). Il apparaît ainsi que l'un des comportements les plus adoptés concerne la vérification des jambes après une activité en plein air dans un lieu risqué (Zöldi *et al.*, 2017). Toutefois, ce comportement ne peut pas être considéré comme une mesure préventive, ni remplacer l'efficacité de l'adoption de vêtements adaptés. En ce sens, les travaux publiés distinguent les précautions pré- et post-activités en plein air (Marcu *et al.*, 2013). Cette distinction peut s'apparenter à une distinction entre prévention primaire (qui vise à éviter la morsure de tique) et prévention secondaire (qui concerne l'administration d'antibiotiques suite à la morsure) (Massart, 2013).

Par ailleurs, les raisons les plus fréquemment évoquées pour expliquer la faible acceptabilité des mesures préventives concernent notamment les impacts environnementaux des répulsifs contre les tiques, les coûts élevés de la prise en charge et la perception que ces interventions seraient disproportionnées par rapport au risque réel de contracter la maladie (Poland, 2011). De ce fait, il a été montré que, au-delà du rôle essentiel de l'expérience personnelle de la maladie (Herrington, 2004), très peu de pratiques préventives ont été intégrées dans la vie quotidienne des populations exposées (Massart, 2013). Selon certains, « bien que de plus en plus médiatisée, la maladie de Lyme reste un problème de santé publique relativement discret » (Massart, 2013). Ainsi malgré le fait que la connaissance et la perception de l'efficacité élevée des interventions préventives semblent associées positivement à l'acceptabilité et la mise en acte des mesures préventives de la maladie de Lyme, les travaux montrent que la sensibilisation et l'information de la population autour de l'efficacité réelle des comportements préventifs sont souvent limitées (Beaujean *et al.*, 2013).

Ceci pourrait s'expliquer par la complexité de la mise en œuvre d'une politique de santé publique autour de la maladie de Lyme, notamment du fait de l'hétérogénéité des populations ciblées, à la fois en termes de degré de connaissance et d'acceptabilité des interventions. De nombreux facteurs peuvent entrer en jeu. L'âge, par exemple, est associé positivement à l'adoption des mesures préventives ; de plus, la prévalence de cas de maladie de Lyme est bimodale, en présentant des taux plus élevés parmi les enfants et les personnes âgées (Weitzner *et al.*, 2017). Quant à la perception du risque, une étude conduite à New York sur une population âgée entre 18 et 35 ans a montré que l'âge est négativement associé au sentiment de peur et d'inquiétude vis-à-vis de la maladie de Lyme (Fogel et Chawla, 2017).

Le genre pourrait être pris en compte : dans le cas de la maladie de Lyme, les femmes ont une perception du risque plus élevée (Fogel et Chawla, 2017), tout en étant elles-mêmes plus affectées par des symptômes prolongés de la maladie (Wormser et Shapiro, 2017). Enfin, la dimension socioéconomique apparaît comme un facteur important à considérer, en effet, il a été montré un lien entre vulnérabilité sociale et faible acceptabilité des mesures préventives de la maladie de Lyme (Ratnapradipa *et al.*, 2017).

Ainsi, il a été montré qu'une investigation ciblée des caractéristiques spécifiques des populations, même régionales et locales, s'avère essentielle avant la mise en acte d'une campagne de communication ciblée sur la prévention de la maladie de Lyme (Aenishaenslin *et al.*, 2017).

Par ailleurs, l'une des spécificités de la prévention liée à la maladie de Lyme réside dans le fait que les mesures préventives ne sont pas médicales mais comportementales : la surveillance cible surtout les individus et leurs comportements du fait qu'actuellement, les autres solutions préventives apparaissent peu convaincantes (Massart, 2013). Il s'avère que le vaccin<sup>(1)</sup>, retiré du marché en 2002, semble compliqué à élaborer et à déployer et devrait en tout cas être considéré comme complémentaire aux mesures préventives (Poland, 2011) ; les acaricides sont peu utilisés et enfin la limitation de la faune sauvage est perçue comme délicate et injustifiée (Massart, 2013).

Ainsi, les mesures préventives destinées à l'homme constituent des interventions dites de sens commun, qui font souvent appel davantage à la responsabilité individuelle et pratique (Vázquez *et al.*, 2008) plutôt qu'à une responsabilité collective et structurée (Massart, 2013).

Les spécificités individuelles et locales de ces pratiques comportementales préventives se reflètent dans l'approche locale et particulière des travaux sur la prévention de la maladie de Lyme, situées dans la majorité de cas en Europe du Nord, au Canada ainsi que dans plusieurs états nord-américains ((Aenishaenslin *et al.*, 2016 ; Gasmí *et al.*, 2015 ; Hill *et al.*, 2015).

## La prise en charge de la maladie de Lyme

### • La perspective médicale

La condition d'incertitude qui semble émaner de la littérature ne concerne pas seulement la prévention de la maladie de Lyme mais aussi et encore plus sa prise en charge (Eppes *et al.*, 1994).

Premièrement, l'incertitude concerne le diagnostic clinique et, en conséquence, le traitement à suivre. La cause principale de cette condition est la controverse autour de l'existence de la forme chronique de la maladie de Lyme (Feder *et al.*, 2007 ; Massart, 2013 ; Sigal et Hassett, 2002). En effet, « selon les praticiens, Lyme est tantôt une maladie infectieuse qui se diagnostique et se

(1) Mis sur le marché en 1998, le vaccin de Lyme (LYMERix), commercialisé par GlaxoSmithKline, a été retiré du marché en février 2002, pour plusieurs raisons telles qu'un mode d'administration compliqué, une demande faible de la part de la société, l'impossibilité de vacciner les enfants, le coût du vaccin. Toutefois, la raison principale du retrait de LYMERix concernait le développement d'arthrites chroniques inflammatoires apparues suite à la vaccination.

soigne aisément, tantôt une maladie chronique lourdement invalidante » (Massart, 2013). Par conséquent, la prescription du test sérologique ainsi que les traitements antibiotiques apparaissent comme des outils incertains et contestés.

Plus spécifiquement, la majorité des spécialistes (en particulier les infectiologues) reprochent aux médecins généralistes de diffuser des croyances erronées autour de la temporalité de la maladie (Kilpatrick *et al.*, 2017 ; Zöldi *et al.*, 2017). Ces spécialistes définissent la maladie de Lyme comme une pathologie circonscrite et facilement identifiable par les tests sérologiques et les essais thérapeutiques (Massart, 2013). La maladie de Lyme serait guérissable en huit semaines de traitement au maximum ; dans le cas contraire, selon certains professionnels, les séquelles seraient des symptômes d'autres pathologies — comme la fibromyalgie (Sigal et Hassett, 2002), des maux psychosomatiques ou encore des conséquences inflammatoires liées au traitement antibiotique — nommées « syndrome post-Lyme » (Ścieszka *et al.*, 2015). Ces praticiens s'opposent quant à l'idée d'une maladie sous-diagnostiquée et chronique, censée être diffusée surtout par les forums en ligne et par les médecins généralistes (Massart, 2013).

À l'inverse, selon une minorité de médecins — surtout généralistes mais aussi spécialistes — le diagnostic devrait davantage se fonder sur l'observation médicale et le ressenti des patients. En privilégiant la relation clinique et la réaction subjective face aux traitements, cette minorité avance l'hypothèse de la possibilité de résistance de la bactérie aux antibiotiques, notamment du fait d'un diagnostic sérologique tardif ou imprécis, en particulier du symptôme de l'érythème migrant (ÉM) (Gasmí *et al.*, 2015). Les séquelles seraient ainsi liées aux symptômes de la maladie, et pourraient nécessiter davantage de mesures de surveillance et suivi. La singularité du patient et les situations réelles et locales s'opposent ainsi à la régularité et la standardisation de pratiques revendiquées par certains infectiologues (Massart, 2013).

On peut donc clairement observer une zone de tension entre la « logique du laboratoire » et la « logique du terrain », entre une « médecine centrée sur la maladie et une médecine centrée sur le patient » (Massart, 2013).

Par ailleurs, la littérature a pu montrer que l'incertitude ne concerne pas seulement la chronicité de la maladie et son traitement, mais aussi la diffusion et le comportement de la population de tiques ainsi que des animaux hôtes (Kilpatrick *et al.*, 2017). En particulier, les tiques soulignent la complexité de la maladie de Lyme (Philipps *et al.*, 2005) causée par sa variabilité aux niveaux géographique, bactériologique et individuel ; par conséquent, ils considèrent la vision médicale comme excessivement uniforme et généralisante (Massart, 2013).

En conclusion, la persistance de ces controverses et de ces tensions pourrait s'expliquer non seulement par un manque de connaissances scientifiques validées, mais aussi par la multidisciplinarité des travaux de recherche menés autour de la maladie de Lyme et le manque d'un espace de dialogue pluridisciplinaire (Massart, 2016).

Comme dans le cas de la prévention, mais ici concernant la prise en charge médicale, il apparaît un décalage entre connaissances théoriques d'une part et d'autre part attitudes et pratiques vis-à-vis des symptômes et en général de la maladie (Hill *et al.*, 2015). En effet, les pratiques quotidiennes des médecins et les lignes de conduite autour de la prise en charge de la maladie de Lyme ne sont pas toutes concordantes, ce qui rend les décisions autour du diagnostic et des traitements à suivre très délicates et fort diversifiées.

- *La perspective des patients*

Les travaux scientifiques menés sur le vécu des patients concernent ceux diagnostiqués par la forme chronique de la maladie. Il s'avère que l'incertitude autour de la prévention et de la prise

en charge se reflète notamment par de longs parcours diagnostiques (Ali *et al.*, 2014). En particulier, comme le montre Massart (2013, 2016), les symptômes sont nombreux, variables et ils ne sont pas spécifiques à la maladie de Lyme (il s'agit notamment de sensation de fatigue, douleurs articulaires, problèmes neurologiques, cardiaques, cutanés, fièvre). Toutefois, étant donné que ces symptômes sont fulgurants et irréguliers, bien souvent la maladie représentée pour ces patients une rupture biographique (Bury, 1982).

En ce sens, une étude (Rebmann *et al.*, 2017) a pu mettre en évidence l'importance de la narration et de l'expérience des patients atteints de la maladie de Lyme. Il a été montré que les limitations physiques et sociales amènent à une nouvelle condition de « normalité », différente de la vie précédente en bonne santé. Par la suite, les facteurs d'incertitude spécifiques à la maladie contribuent à l'invisibilité des symptômes, ce qui rend le besoin de soutien social nuancé. En effet, l'opposition entre d'une part les résultats des tests cliniques qui ne montrent pas d'anomalies objectives dans le diagnostic et d'autre part la faible qualité de vie de ces patients est paradoxale (Rebmann *et al.*, 2017a et 2017b).

Pour cette raison, les patients s'interrogent sur la sensibilité des tests sérologiques ainsi que sur l'efficacité et la non-spécificité des traitements. Ils revendiquent la reconnaissance de la forme chronique de la maladie, pour une coconstruction de savoirs à la fois scientifiques et profanes (Massart, 2013). En lien avec une remise en cause de l'autorité médicale, les patients, encouragés par une sensation de responsabilité individuelle vis-à-vis de leur prise en charge, développent des formes d'autodiagnostic et d'automédication, valorisées en particulier par la presse, les associations et les espaces virtuels (Rebmann *et al.*, 2017b).

Par ailleurs, la coconstruction des savoirs s'accompagne d'un engagement durable de la part du médecin généraliste (Massart, 2013). C'est pourquoi, comme la littérature existante le montre, il est fondamental pour le patient de construire et maintenir un rapport de confiance solide avec son médecin. En particulier, une étude sur les relations de confiance patient-soignant dans trois pathologies différentes (la maladie mentale, le cancer au sein et la maladie de Lyme) a permis de mettre en évidence des critères de jugement partagés chez les patients (Mechanic et Meyer, 2000). Dans les trois cas, les patients se représentent la confiance comme un processus dynamique et itératif, dans lequel la compétence interpersonnelle, la bienveillance, l'implication, la compassion et notamment l'écoute sont les aspects les plus importants. En particulier, les patients atteints de la maladie de Lyme valorisent l'importance de pouvoir discuter avec le médecin, sans se sentir jugés ou ridiculisés ; ils soulignent la sensation de vulnérabilité de l'interaction et la peur d'être rejetés par le médecin — ce qui est une caractéristique que l'on rencontre moins fréquemment au sein des autres groupes de malades de l'étude. Par ailleurs, au-delà des compétences relationnelles, les patients atteints de la maladie de Lyme ont aussi pu mentionner les compétences techniques et médicales, ainsi que l'importance d'admettre ses lacunes par le médecin généraliste (Mechanic et Meyer, 2000). Ainsi, il a été montré que les patients semblent faire face à l'incertitude médicale concernant la maladie de Lyme, par la recherche d'une condition de participation active et d'engagement dans leur parcours de soin.

La construction du rapport de confiance s'accompagne de l'élaboration de stratégies d'adaptation, en particulier afin de faire face à l'incertitude de ce parcours diagnostique, qui est souvent indéfini quant à sa durée et à son résultat, étant donné que la forme chronique n'est pas officiellement reconnue. À ce propos, la littérature a pu montrer la nécessité de ces stratégies d'adaptation, notamment à cause de l'existence d'une corrélation forte entre une baisse de la qualité de vie mentale et physique (Aucott *et al.*, 2013), ce qui rend envisageable une prise en charge psychologique de ces patients (Chandra *et al.*, 2013).

## DISCUSSION

Actuellement, il existe très peu d'études incluant les aspects psychosociaux liés au vécu de la maladie de Lyme. En effet, seules les dimensions physiques et mentales de la qualité de vie ont été intégrées dans les quelques recherches sur le sujet, sans tenir compte à la fois de la dimension psychosociale mais aussi des déterminants psychosociaux qui affectent la qualité de vie.

Les difficultés des patients liées à l'incertitude du diagnostic ont été peu investiguées dans la littérature. En effet, cette confusion et cette insécurité perçues influent le vécu des personnes qui présentent des difficultés à définir leur maladie et les besoins qui y sont associés, ce qui amène les personnes à se retrouver dans un état de désorganisation désigné (en anglais) par certains comme *aporia* (Sigal et Hassett, 2002). Les incertitudes concernent souvent d'abord les médecins et se reflètent ensuite chez les patients, impactant la responsabilité personnelle concernant le succès ou l'échec du soin. Ainsi, étant donné qu'il s'agit d'un parcours de soins qui n'est pas totalement et précisément défini, les patients parlent de frustration à propos de leur condition (Johnson *et al.*, 2014 ; Drew et Hewitt, 2006), dans laquelle cette incertitude liée au long parcours diagnostique contribue à définir la spécificité de la condition du patient atteint par la maladie de Lyme.

Dans ce contexte, l'investigation du vécu psychosocial des différents publics concernés apparaît essentielle. Ainsi, dans un contexte d'incertitude tel que celui du diagnostic de la maladie de Lyme, l'approche psychosociale permet de rendre compte de l'importance de la perception et de l'expérience subjectives du patient. En particulier, dans le champ de la psychologie sociale de la santé, les représentations sociales, en tant que « systèmes d'interprétations réagissant notre relation au monde et aux autres » (Jodelet, 2006) nous permettront de saisir les croyances partagées des patients. Par ailleurs, l'étude de l'ajustement et de l'expérience pratique du sujet dans son environnement (Jodelet, 2006) ainsi que l'analyse des pratiques de négociation et d'automédication dans le cas de notre objet d'étude où les frontières entre sain et pathologique sont nuancées, participent à la déconstruction de la maladie comme catégorie et à la mise en perspective du modèle biomédical (Aronowitz, 1991). Le diagnostic est ainsi un construit social, qui permet la reconnaissance en tant que malade et patient (Rosenberg, 2002), souvent suite à un long parcours d'errance diagnostique et de nomadisme médical.

C'est pourquoi les représentations profanes (Moscovici, 2004 ; Morin, 2006 ; Pedinielli, 1999) élaborées par les patients seraient d'autant plus pertinentes à investiguer dans le cas de cette maladie « invisible » (Joachim et Acorn, 2000).

En effet, pour ce qui concerne la majorité des pathologies, les personnes malades disposent d'une reconnaissance sociale de leur maladie, qui associe la perception subjective du malade avec la perception d'autrui.

Enfin, dans le cas spécifique des représentations de la maladie de Lyme, un autre élément essentiel concerne le fait qu'autrui n'est pas seulement le soignant ou l'entourage, mais aussi la nature (Douglas, 2003). Ainsi, les représentations sociales attachées à la maladie de Lyme sont liées à la perception de la nature. À ce propos, il est intéressant de remarquer comment, bien que les espaces naturels risqués soient familiers, les risques sont perçus comme éloignés et, par conséquent, les mesures préventives sont peu adoptées (Marcu *et al.*, 2013). Par les « processus d'écologisation » (Massart, 2013), les questions environnementales s'immiscent parmi les questions sanitaires. Cela contribue à une définition composée et articulée de la maladie de Lyme, entre « le médical et l'écologique, entre le curatif et la prévention » (Massart, 2013).

## CONCLUSIONS

Deux grands domaines ont été examinés dans cette revue de la littérature : la prévention et la prise en charge de la maladie de Lyme.

Du point de vue de la *prévention*, les travaux existants ont montré que les mesures préventives face aux piqûres des tiques, même si elles sont connues, ne sont pas largement adoptées par la population. L'éducation à la santé autour de leur intégration pourrait se déployer en prenant en compte plusieurs facteurs, comme par exemple les caractéristiques socioéconomiques et démographiques de la population ciblée. De plus, la complexité de la diffusion, de la sensibilisation et de l'adoption des interventions en prévention s'explique partiellement par leur nature comportementale, et non pas médicale : l'acceptation des comportements préventifs serait ainsi très subjective, locale et variée.

Dans un cadre diagnostique particulier, marqué par l'incertitude entourant la maladie de Lyme, il apparaît essentiel d'intégrer les facteurs psychosociaux susceptibles d'influencer tout à la fois l'acceptabilité des interventions qui visent à prévenir et contrôler la maladie de Lyme (Aenishaenslin *et al.*, 2016) que la réflexion autour de la prise en charge des patients.

En effet, par rapport à la *prise en charge* de la maladie de Lyme, si d'une part, d'un point de vue biomédical, des interventions visant à réduire le temps du diagnostic sont nécessaires, d'autre part, les apports d'une approche psychosociale se révèlent aussi essentiels. En effet, des éléments tels que le manque de reconnaissance sociale, les représentations sociales et le vécu subjectif de cette maladie invisible nous permettent d'affirmer que les conséquences psychosociales de la maladie de Lyme peuvent être également tout aussi importantes que les conséquences physiques (Rebman *et al.*, 2017a). Afin d'aboutir à une production collective de connaissances, les savoirs médicaux pourraient être confrontés aux vécus et aux représentations élaborées par les patients, par une approche qui met en valeur non seulement le résultat sérologique mais aussi la narration du patient et son droit à la construction de signification (*existential advocacy* ; Gadow, 1990).

En conclusion de l'ensemble des travaux cités, la controverse autour de la forme chronique de la maladie de Lyme ainsi que la multidisciplinarité qui caractérise l'étude de cette pathologie se traduisent par une dynamique définitionnelle compliquée et articulée ainsi que par une condition d'incertitude qui concerne tout autant les médecins que les patients.

### Costanza PUPPO

Laboratoire GRePS (EA 4163)  
 Université Lumière Lyon 2  
 Institut de Psychologie  
 5 avenue Pierre Mendès France  
 F-69676 BRON  
 (Costanza.Puppo@univ-lyon2.fr)

### Marie PRÉAU

Laboratoire GRePS (EA 4163)  
 Université Lumière Lyon 2  
 Institut de Psychologie  
 5 avenue Pierre Mendès France  
 F-69676 BRON  
 (marie.preau@univ-lyon2.fr)



## BIBLIOGRAPHIE

- AENISHAENSLIN C., BOUCHARD C., KOFFI J.K., OGDEN N.H., 2017. Exposure and preventive behaviours toward ticks and Lyme disease in Canada: Results from a first national survey. *Ticks Tick-Borne Dis.*, 8(1), pp. 112-118.
- AENISHAENSLIN C., MICHEL P., RAVEL A., GERN L., WAAUB J.-P., MILORD F. *et al.*, 2016. Acceptability of tick control interventions to prevent Lyme disease in Switzerland and Canada: a mixed-method study. *BMC Public Health.*, 5, p. 16. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4700560/>
- ALI A., VITULANO L., LEE R., WEISS T.R., COLSON E.R., 2014. Experiences of patients identifying with chronic Lyme disease in the healthcare system: a qualitative study. *BMC Fam Pract.*, 1;15, p. 79.
- ARONOWITZ R.A., 1991. Lyme Disease: The Social Construction of a New Disease and Its Social Consequences. *Milbank Q.*, 69(1), pp. 79-112.
- AUCOTT J.N., REBMAN A.W., CROWDER L.A., KORTTE K.B., 2013. Post-treatment Lyme disease syndrome symptomatology and the impact on life functioning: is there something here? *Qual Life Res.*, 22(1), pp. 75-84.
- BEAUJEAN D.J.M.A., BULTS M., VAN STEENBERGEN J.E., VOETEN H.A.C.M., 2013. Study on public perceptions and protective behaviors regarding Lyme disease among the general public in the Netherlands: implications for prevention programs. *BMC Public Health.*, 15;13, p. 225.
- BURY M., 1982. Chronic illness as biographical disruption. *Social Health Illn.*, 4(2), pp. 167-182.
- CHANDRA A.M., KEILP J.G., FALLON B.A., 2013. Correlates of Perceived Health-Related Quality of Life in Post-Treatment Lyme Encephalopathy. *Psychosomatics*, 54(6), pp. 552-559.
- DOUGLAS M., 2003. *Natural Symbols: Explorations in Cosmology*. 3<sup>rd</sup> edition. London ; New York: Routledge. 240 p.
- DREW D., HEWITT H., 2006. A qualitative approach to understanding patients' diagnosis of Lyme disease. *Public Health Nurs Boston Mass.*, 23(1), pp. 20-26.
- EPPE S., KLEIN J., CAPUTO G., ROSE C., 1994. Physician Beliefs, Attitudes, and Approaches Toward Lyme-Disease in an Endemic Area. *Clin Pediatr (Phila)*, 33(3), pp. 130-134.
- FEDER H.M.J., JOHNSON B.J.B., O'CONNELL S., SHAPIRO E.D., STEERE A.C., WORMSER G.P., *et al.*, 2007. A Critical Appraisal of "Chronic Lyme Disease". *N Engl J Med.*, 357(14), pp. 1422-1430.
- FOGEL J., CHAWLA G.S., 2017. Susceptibility, likelihood to be diagnosed, worry and fear for contracting Lyme disease. *J Infect Public Health.*, 10(1), pp. 64-75.
- GADOW S., 1990. Existential advocacy: philosophical foundations of nursing. *NLN Publ.* (20-2294), pp. 41-51.
- GASMI S., OGDEN N.H., LEIGHTON P.A., ADAM-POUPART A., MILORD F., LINDSAY L.R. *et al.*, 2017. Practices of Lyme disease diagnosis and treatment by general practitioners in Quebec, 2008-2015. *BMC Fam Pract.*, 18(1), p. 65.
- HERRINGTON J.E., 2004. Risk perceptions regarding ticks and Lyme disease: a national survey. *Am J Prev Med.*, 26(2), pp. 135-140.
- HILL D., HOLMES T., 2015. Provider knowledge, attitudes, and practices regarding Lyme disease in Arkansas. *J. Community Health.*, 40(2), pp. 339-346.
- JOACHIM G., ACORN S., 2000. Stigma of visible and invisible chronic conditions. *J Adv Nurs.*, 32(1), pp. 243-248.
- JODELET D., 2006. Culture et pratiques de santé. *Nouv Rev Psychosociologie*, (1), pp. 219-239.
- JOHNSON L., WILCOX S., MANKOFF J., STRICKER R.B., 2014. Severity of chronic Lyme disease compared to other chronic conditions: a quality of life survey. *PeerJ*, 2. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3976119/>
- KILPATRICK A.M., DOBSON A.D.M., LEVI T., SALKELD D.J., SWEI A., GINSBERG H.S. *et al.*, 2017. Lyme disease ecology in a changing world: consensus, uncertainty and critical gaps for improving control. *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci.*, 5, p. 372(1722).
- MARCU A., BARNETT J., UZZELL D., VASILEIOU K., O'CONNELL S., 2013. Experience of Lyme disease and preferences for precautions: a cross-sectional survey of UK patients. *BMC Public Health.*, 16;13(10.1186/1471-2458-13-481):481.
- MASSART C., 2013. *Les processus d'écologisation entre santé et environnement : le cas de la maladie de Lyme*. Grenoble. (Thèse) [En ligne] disponible sur : <http://www.theses.fr/2013GRENH012> (consulté le 6 février 2018).
- MASSART C., 2016. Dynamique des relations santé – environnement. *Rev Anthropol Connaiss.*, 10(4), pp. 587-607.
- MECHANIC D., MEYER S., 2000. Concepts of trust among patients with serious illness. *Soc Sci Med.*, 51(5), pp. 657-668.
- MORIN M., 2006. Nouvelles définitions de la santé : un regard psychosocial. *Spirale*, n° 37(1), pp. 29-41.

- MOSCOVICI S., 2004. *La Psychanalyse, son image et son public*. Paris : Presses Universitaires de France. 512 p. (Bibliothèque de psychanalyse). [En ligne] disponible sur <https://www.cairn.info/psychanalyse-son-image-et-son-public-9782130546818.htm>
- OGDEN N.H., LINDSAY L.R., SCHOFIELD S.W., 2015. Methods to Prevent Tick Bites and Lyme Disease. *Clin Lab Med.*, 35(4), pp. 883-899.
- PEDINIELLI J.L., 1999. Les « Théories » personnelles des patients. *Prat Psychol.*, 4, pp. 53-62.
- PHILLIPS S.E., HARRIS N.S., HOROWITZ R., JOHNSON L., STRICKER R.B., 2005. Lyme disease: scratching the surface. *Lancet Lond Engl.*, 19;366(9499), p. 1771.
- POLAND G.A., 2011. Vaccines against Lyme Disease: What Happened and What Lessons Can We Learn? *Clin Infect Dis.*, 1;52(suppl\_3), s253-8.
- RATNAPRADIPA D., MCDANIEL J.T., BARGER A., 2017. Social vulnerability and Lyme disease incidence: a regional analysis of the United States, 2000-2014. *Epidemiol Biostat Public Health.* ;14(2). Available from: <http://ebph.it/article/view/12158> [cited 2018 Feb 12].
- REBMAN A.W., AUCOTT J.N., WEINSTEIN E.R., BECHTOLD K.T., SMITH K.C., LEONARD L., 2017a. Living in Limbo: Contested Narratives of Patients With Chronic Symptoms Following Lyme Disease. *Qual Health Res.*, 27(4), pp. 534-546.
- REBMAN A.W., BECHTOLD K.T., YANG T., MIHM E.A., SOLOSKI M.J., NOVAK C.B. *et al.*, 2017b. The Clinical, Symptom, and Quality-of-Life Characterization of a Well-Defined Group of Patients with Posttreatment Lyme Disease Syndrome. *Front Med.*, 4, p. 224.
- ROSENBERG C.E., 2002. The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience. *Milbank Q.*, 80(2), pp. 237-260.
- ŚCIESZKA J., DĄBEK J., CIEŚLIK P., 2015. Post-Lyme disease syndrome. *Reumatologia*, 53(1), pp. 46-48.
- SIGAL L.H., HASSETT A.L., 2002. Contributions of societal and geographical environments to “chronic Lyme disease”: the psychopathogenesis and aporology of a new “medically unexplained symptoms” syndrome. *Environ Health Perspect.*, 110 (Suppl 4), pp. 607-611.
- VÁZQUEZ M., MUEHLENBEIN C., CARTTER M., HAYES E.B., ERTEL S., SHAPIRO E.D., 2008. Effectiveness of Personal Protective Measures to Prevent Lyme Disease. *Emerg Infect Dis.*, 14(2), pp. 210-216.
- WEITZNER E., VISINTAINER P., WORMSER G.P., 2017. Impact of patient age on clinical features, serologic test reactivity and long-term outcome of culture-confirmed early Lyme disease. *Diagn Microbiol Infect Dis.*, 89(4), pp. 300-302.
- WORMSER G.P., SHAPIRO E.D., 2009. Implications of gender in chronic Lyme disease. *J Womens Health* 2002, 18(6), pp. 831-834.
- ZÖLDI V., TURUNEN T., LYYTIKÄINEN O., SANE J., 2017. Knowledge, attitudes, and practices regarding ticks and tick-borne diseases, Finland. *Ticks Tick-Borne Dis.*, 8(6), pp. 872-877.

**PRÉVENTION ET PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE DE LYME : DE LA COMPLEXITÉ ET DE LA NÉCESSITÉ D'INTÉGRER DIVERS DÉTERMINANTS PSYCHOSOCIAUX (Résumé)**

Objectif : Cet article vise à proposer une analyse psychosociale de la littérature scientifique relative aux actions de prévention et de prise en charge de la maladie de Lyme. Méthodes : Nous avons mené une revue de la littérature existante autour de la maladie de Lyme, en particulier autour de sa prévention et prise en charge, à la fois dans la perspective des médecins et des patients. Résultats : Trente et un documents ont été retenus pour analyse. La littérature montre que l'acceptabilité des mesures préventives, qui résulte être relativement faible, doit être associée à la nature comportementale, et non médicale, de ces interventions. Par ailleurs, la prise en charge de la maladie de Lyme est caractérisée par une condition d'incertitude, en particulier vis-à-vis de la forme chronique et du traitement à adopter, qui provoque des conséquences importantes sur la qualité de vie du patient. C'est pourquoi la reconnaissance du savoir profane autour de la forme chronique de la maladie est fortement revendiquée par les patients, en particulier par la recherche d'une condition d'engagement et participation active vis-à-vis des médecins. Dans ce contexte, la construction d'une relation solide entre soignant et patient s'avère essentielle. Conclusions : L'invisibilité de la majorité des symptômes, l'expérience subjective du patient ainsi que les représentations sociales autour de la maladie de Lyme montrent l'apport nécessaire de l'approche psychosociale, afin de mieux comprendre le vécu de cette condition d'incertitude et, plus en général, de cette maladie.

**PREVENTION AND MANAGEMENT OF LYME DISEASE: ON COMPLEXITY AND THE NEED TO TAKE INTO CONSIDERATION VARIOUS PSYCHO-SOCIAL FACTORS (Abstract)**

Objective: This paper aims to present a psychosocial analysis on the scientific literature concerning Lyme disease prevention and care. Methods: We performed a literature review on Lyme disease, especially on prevention and care, both through physicians and patients' perspective. Results: A total of 31 documents were included in our literature review. Literature shows that the acceptability of preventive measures, which is relatively poor, has to be associated with the behavioral nature, and not medical one, of these interventions. Moreover, the Lyme disease care is characterized by a condition of uncertainty —especially because of the controversy about the existence of the chronic form and the treatment to adopt— provoking important consequences on patient's quality of life. That is why the acknowledgment of profane knowledge's legitimacy is strongly demanded by patients, especially through the research of an empowered condition in the relation with the physicians. In this sense, the construction of a solid relation between caregiver and patient seems to be essential. Conclusions: The invisibility of most symptoms, the patient's subjective experience and the social representations about Lyme disease show the need and the contribution of a psychosocial approach, in order to better understand the life experience of this uncertain condition and, more in general, of this disease.

---