



HAL
open science

Lyme et le déni de certitude. Combattre les microbes par l'enquête

Alexandra Bidet

► **To cite this version:**

Alexandra Bidet. Lyme et le déni de certitude. Combattre les microbes par l'enquête. *Multitudes*, 2023, n° 93 (4), pp.116-120. 10.3917/mult.093.0116 . hal-04383696

HAL Id: hal-04383696

<https://hal.science/hal-04383696v1>

Submitted on 27 Sep 2024

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.

Lyme et l'errance médicale. Les communs négatifs du déni de certitude

Alexandra Bidet

« Les symboles contrôlent le sentiment et la pensée, et le nouvel âge n'a aucun symbole en accord avec ses activités. (...) Sans une telle communication, le public restera indistinct et sans forme, se cherchant spasmodiquement, mais saisissant et agrippant son ombre plutôt que sa substance »¹.

Des microbes sources d'infections longues. Un 'commun négatif' en nous ?

« On ne sait jamais dans la vie de qui nous sommes glissés », déclare B. Morizot, qui nous invite ainsi à faire nôtres nos interdépendances avec les autres vivants, les non-humains². On ne sait pas non plus qui se glisse dans la nôtre. « Et si une tique changeait votre vie ? », s'inquiète le slogan l'Association France Lyme. Une tique, ou d'autres insectes, que les mutations écologiques de nos écosystèmes rendent plus nombreux, présents, agressifs, peuvent nous transmettre, au jardin, au travail ou en balade, par une simple pique passant fréquemment inaperçu – un érythème ne signale l'infection que dans moins de la moitié des cas – ce qui s'apparente souvent, à suivre les associations de patients et des sociétés médicales internationales³, à un package de pathogènes microbiens (dont les bactéries appartenant au genre *Borrelia*). Au fil des semaines, des mois ou des années, l'infection aiguë, marquée initialement par un rapide syndrome grippal, cèdera le pas, en l'absence d'une prise immédiate et suffisante d'antibiotiques, et d'autant mieux que les pathogènes seront variés et le terrain immunitaire affaibli, à une série de symptômes divers, migrants, plus ou moins handicapants, pouvant toucher tous les organes, et aller jusqu'à mimer des pathologies classiques, amenant le malade à passer de médecin en médecin. Cette errance médicale, parfois de plusieurs décennies, est d'autant plus longue que la source infectieuse reste inenvisagée, les tests actuels étant notoirement déficients. A rebours de pans de la littérature scientifique internationale et de la pratique clinique des *Lyme Litterate Medical Doctors* anglo-saxons, nombre de médecins disent volontiers encore ne pas « y croire »⁴ et ne s'intéressent guère à ce qui permet à ces bactéries d'échapper aux antibiotiques en changeant de forme et en intégrant des biofilms, où les pathogènes microbiens entrent en synergies et co-évoent. On parle alors d'une « pluribiose »⁵.



**FAMILY DOCTORS, NEUROLOGISTS,
RHEUMATOLOGISTS,
AND INFECTIOUS DISEASE DOCTORS
WHEN THEY LOOK FOR LYME DISEASE**

¹ J. Dewey, *Le public et ses problèmes*, Paris, Folio essais (1915), p. 234-235.

² Entretien avec B. Morizot, *Libération*, 13 avril 2023, p. 20-22.

³ Mentionnons les deux plus importantes : <https://www.ilads.org/> ; <https://www.globallymealliance.org/>

⁴ G. Massard-Guilbaud, « 'Maladie de Lyme'. Quand des médecins refusent de soigner », *Écologie & politique*, vol. 58, n°1, 2019, p. 107-134.

⁵ Sur cette pluribiose, où le « devenir avec » les pathogènes appelle aussi à penser une autre médecine que celle associée aux seuls antibiotiques, selon aussi les revendications des associations de malades, voir : C. Brives,

Le suivi conduit durant trois ans d'une dizaine de groupes Facebook français et anglo-saxons dédiés à ces infections (sur plus de 300 à ce jour), comptant chacun entre 5000 et 25 000 membres, manifeste une intense exploration, souvent décrite comme un « deuxième emploi à temps complet » ou un « travail à plein temps »⁶. Si l'inexploré recouvre bien des relations inter-espèces rendues instables par la catastrophe écologique⁷, ici les territoires habités qui se défont ou deviennent méconnaissables, ce sont les malades eux-mêmes. La nouvelle indétermination des êtres vivants, l'incertitude sur le « qui est qui », les interactions possibles, les façons de cohabiter, n'assaillent pas l'humain du dehors, mais au plus intime d'un corps soudain habité et grignoté par d'autres vivants – et ainsi gagné par la *terra incognita* des « êtres de la métamorphose »⁸. Le monde stabilisé, allant de soi, quotidien des malades tend à se défaire quand leur corps, cet écosystème multispécifique, plie sous le poids des pathogènes – « on existe, mais on ne vit pas » disent-ils souvent. Là où le problème d'habitabilité de la Terre prend le tour radical d'une impossibilité d'habiter sa vie, cohabiter avec les non-humains vivants n'est plus une seule affaire de diplomatie, d'alliance rompue à restaurer et de vulnérabilité partagée entre des vivants mutuellement exposés.

Faute de gestion collective : style guerrier et enquête sans fin

Loin de « l'imaginaire des cohabitations mutuelles enrichissantes »⁹, un lexique guerrier imprègne souvent les posts des groupes Facebook, les témoignages mis en série par les associations, les blogs personnels, ainsi que les nombreux ouvrages et documentaires. On s'identifie et on s'encourage comme des « *lyme warriors* » ou « *survivors* », on prévient les nouveaux qu'ils vont devoir mener le plus dur « combat » de leur vie, on rend hommage à ceux qui sont tombés, on publicise les « *game changer* » repérés au gré d'années de lutte, on témoigne au jour le jour de menues victoires redonnant espoir, et on s'habitue, à côté des « *success stories* », à croiser les *posts* douloureux de malades annonçant jeter l'éponge.

« Pluribiose. Vivre avec les virus. Mais comment ? », *Terrestres*, 1^{er} juin 2020 ; C. Brives et R. Froissart, « Évolutions et involutions dans la biomédecine. Thérapie phagique et traitement des infections bactériennes antibiorésistantes », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 15, n°3, 2021.

⁶ M. Félix, *Lyme. Si les malades savaient, si les médecins pouvaient*, Paris, Caban, 2023, p. 24. Dans un questionnaire passé par France Lyme en 2022 auprès de ses adhérents, 25% d'entre-eux déclaraient avoir perdu leur travail du fait de la maladie.

⁷ Ph. Hamman et A. Dziebowski, *Des tiques et des hommes : chronique d'une nature habitable. Entre territorialisation, sanitarisaton et responsabilisation*, Lormont, Le Bord de l'eau, 2023 ; M. B. Pfeiffer, *Lyme: The First Epidemic of Climate Change*, Island Press, 2018.

⁸ B. Latour, *Enquête sur les modes d'existence. Une anthropologie des modernes*, Paris, La Découverte, 2012, p. 187-210.

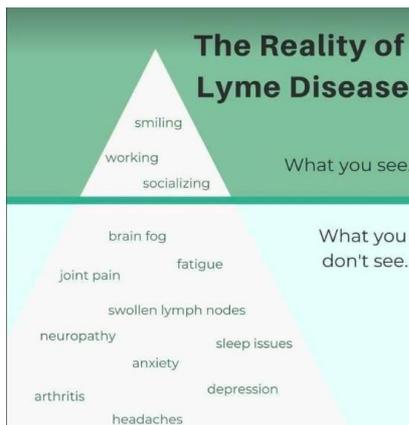
⁹ B. Morizot, *L'inexploré*, Marseille, Wildproject, 2023, p. 104.



"You are fierce. You're a survivor. You're a fighter through and through. Little brave, breathe. There is a warrior within you."
 Beau Taplin | Lest we forget.



Si un *modus vivendi* peut être trouvé avec ces non-humains vivants, c'est bien *via* une guerre, quotidienne, pied-à-pied, sans terme définitif. Pas de « devenir avec » ici sans combat, ni sans une intense coopération entre des malades qui enquêtent sans relâche sur ce « commun négatif » échappant encore largement à toute reconnaissance publique. Les malades se donnent aussi parfois la charge de faire connaître cette pandémie invisible¹⁰, faute notamment d'une estimation de la prévalence du Lyme long en France, que les associations y estiment pour leur part à plus de 370 000 cas.



THINGS PEOPLE DON'T TALK ABOUT WITH CHRONIC ILLNESS...

GRIEF FOR YOUR "OLD LIFE"	HAVING TO RELY ON BENEFITS OR LOVED ONES	FEELING UNWORTHY OF LOVE
MINIMISING SYMPTOMS TO MAKE OTHERS FEEL BETTER	CONSTANTLY FEELING BEHIND IN LIFE	WORRYING ABOUT POSTING OUR GOOD DAYS ON SOCIAL MEDIA
HOW HARD WE FIND ANSWERING "HOW ARE YOU?"	THE IMPACT OUR PHYSICAL HEALTH HAS ON OUR MENTAL HEALTH	HOW EXPENSIVE IT IS

@the_migraine_life

Partager et publiciser *a minima* ce commun négatif, éprouvé et géré au plus intime, passe par la diffusion de « mèmes », omniprésents au sein des groupes Facebook. Parvenant à saisir le caractère à la fois singulier et générique d'infections chroniques dénuées de reconnaissance publique, ils circulent d'autant mieux qu'ils révèlent une expérience des plus personnelles, saisie dans son caractère commun et générique. On peut penser que c'est cette surprise qui invite au partage, lequel est alors à la fois celui d'une expérience perçue comme inouïe et de l'étonnement de parvenir à la partager malgré son caractère toujours situé et multiforme.

¹⁰ C. Nuttens *et al.*, « Epidemiology of Lyme Borreliosis in France in Primary Care and Hospital Settings, 2010-2019, *Vector-Borne Zoonotic. Diseases*, vol. 23, n°4, 2023, p. 221-229. Des estimations considèrent qu'en 2050, 17% de la population européenne sera infectée de façon chronique : M. Davidsson, « The Financial Implications of a Well-Hidden and Ignored Chronic Lyme Disease Pandemic », *Healthcare*, vol. 6, n°1, 2018.

This Is Lyme

Things doctors tell patients about Lyme that aren't true

- *There's no such thing as Chronic Lyme*
- *Your Lyme test result is a false positive*
- *There's no bullseye rash, so you don't have Lyme*
- *It can't be Lyme if the tick wasn't attached for 36 hrs*
- *We don't have Lyme here*
- *You took antibiotics so it can't be Lyme, you're cured*
- *It's all in your head*
- *Your blood test is negative, so it's not Lyme*
- *You don't need to test the tick*
- *Lyme literate doctors are quacks*
- *Infectious disease doctors know how to treat lyme* 😊

Follow on FB @ Chronic LYME: It's A Thing

THIS IS LYME

I think I have Lyme but my doctor refuses to test me.

But he's happy to diagnose me with fibromyalgia, for which there is no test.

But does it matter since Lyme tests have a 50% false negative rate?

On Facebook @ Chronic Lyme: It's A Thing

What it feels like to have a Jarisch-Herxheimer reaction!

<https://www.facebook.com/LymeDiseaseAwarenessandEducation>

Lyme Disease and Co-Infections

Lyme Disease: Knowledge, Awareness & Education · 12 h · 📍

Me, when trying to explain my full medical history to a new Dr

BUT WAIT,
THERE'S MORE

262 likes · 70 commentaires

IN THE BEGINNING

WHAT I WISH I KNEW

- 1 Tests are unreliable, even specialty tests
- 2 Treatment would take years and be difficult
- 3 There would be a lot of trial and error
- 4 Insurance will not cover doctors visits, many tests, and some medications
- 5 CDC has not approved diagnosis so most doctors are untrained

@bjjckindbaine
debbieskinberg.com

Mais si des *posts* et des commentaires font circuler des prises, stabilisent des appuis, d'autres manifestent par leur tournure interrogative une quête tous azimuts : comment vivre dans un monde radicalement transformé par l'infection – pour partie sans retour ? Le « comment faites-vous » déplie tous les aspects de l'existence. « Qu'auriez-vous aimé savoir au début de votre parcours ? » ; « Êtes-vous constamment en mode *fight or flight* ? » ; « Que dites-vous aux autres ? ». Etc. On cherche aussi à tirer des enseignements de plus large portée. A comprendre « ce qui nous vaut cette situation invraisemblable ». Et d'interroger les autres sur ce qu'ils ont appris de plus important, ce qui les a le plus surpris ou transformés « dans cette galère ».

Découvrir, au cœur de l'un des meilleurs systèmes de santé, un désert médical, subir de façon récurrente le « *gaslighting* » ou l'ignorance de soignants, renoncer – pour celles et ceux qui y sont parvenus – à s'en remettre complètement aux autorités de santé, suivre des conférences scientifiques à l'étranger par internet, réviser ses routines quotidiennes, tout en vivant dans l'inconfort d'une enquête sans fin et coûteuse financièrement, voilà des apprentissages déstabilisants. Des *post* récurrents prennent ainsi acte du fait qu'avec ces pathogènes, il n'y a pas de « *one size fits all* », que les « facteurs environnementaux » sont décisifs, que les plantes dédiées à ces infections froides (auxquelles sont dédiés des sites web commerciaux entiers) peuvent être redoutablement efficaces, et mieux supportées dans la durée que les antibiotiques, et surtout d'un *empowerment* forcé – on a dû se faire son propre avocat, devenir

un malade expert. Les réorientations professionnelles vers le soin ne sont d'ailleurs pas rares. Malgré eux, et sans le formuler explicitement, les malades les plus aguerris ont bien appris, à leur corps défendant, ce qu'est une pluribiose, ce que *devenir avec* de tels pathogènes microbiens veut dire au quotidien – mais sur un mode irrévocablement guerrier.