



**HAL**  
open science

# Maladie de Lyme : l'élaboration sous tension d'une représentation sociale

Costanza Puppo

► **To cite this version:**

Costanza Puppo. Maladie de Lyme : l'élaboration sous tension d'une représentation sociale. Psychologie. Université Lumière - Lyon II, 2023. Français. NNT : 2023LYO20038 . tel-04272412

**HAL Id: tel-04272412**

**<https://theses.hal.science/tel-04272412>**

Submitted on 6 Nov 2023

**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.

N° d'ordre NNT : 2023LYO20038

# THÈSE de DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ LUMIÈRE LYON 2

**École Doctorale : ED 485**

**Éducation, Psychologie, Information, Communication**

Soutenue publiquement le 15 mars 2023 par :

**Costanza PUPPO**

---

## **Maladie de Lyme : l'élaboration sous tension d'une représentation sociale.**

---

Devant le jury composé de :

Marie SANTIAGO DELEFOSSE, Professeure ordinaire, Université de Lausanne, Présidente

Ghozlane FLEURY-BAHI, Professeure des Universités, Université de Nantes, Rapporteur

Oscar NAVARRO CARRASCAL, Professeur des Universités, Université de Nîmes, Rapporteur

Marie-Pascale POMEY, Professeure des Universités, Université de Montréal, Examinatrice

Yves HANSMANN, Professeur des Universités, Université de Strasbourg, Examineur

Fabrice VAVRE, Directeur de recherche, Université Lyon 1 CNRS, Examineur

Marie PRÉAU, Professeure des Universités, Université Lumière Lyon 2, Directrice de thèse

# Contrat de diffusion

Ce document est diffusé sous le contrat *Creative Commons* « [Paternité – pas d'utilisation commerciale - pas de modification](#) » : vous êtes libre de le reproduire, de le distribuer et de le communiquer au public à condition d'en mentionner le nom de l'auteur et de ne pas le modifier, le transformer, l'adapter ni l'utiliser à des fins commerciales.



UNIVERSITÉ LUMIÈRE LYON 2

École Doctorale : Éducation Psychologie Information Communication (ED 485)

Laboratoire : UMR 1296 Radiations : Défense, Santé, Environnement

Discipline : Psychologie

## THÈSE DE DOCTORAT

---

**Maladie de Lyme : l'élaboration sous tension d'une représentation sociale**

---

Soutenue publiquement le 15 mars 2023 par :

Costanza PUPPO

Devant un jury composé de :

Ghoulane FLEURY-BAHI

Yves HANSMANN

Oscar NAVARRO CARRASCAL

Marie Pascale POMEY

Marie PRÉAU

Marie SANTIAGO DELEFOSSE

Fabrice VAVRE

Université de Nantes

CHU de Strasbourg, Université de Strasbourg

Université de Nîmes

Université de Montréal

Université Lyon 2

Université de Lausanne

CNRS, Université Lyon 1



## Résumé

Transmise par les tiques, la borréliose de Lyme est actuellement un important enjeu au croisement de santé et environnement, en France et plus généralement dans l'hémisphère nord. L'augmentation du taux d'incidence de cas de la borréliose de Lyme, notamment à partir de 2009, est partiellement expliquée par les conditions climatiques, ainsi que par les boisements et par les déforestations, facteurs favorables à la présence des tiques. Par ailleurs, la borréliose de Lyme est au centre d'une controverse scientifique et sociétale, dans laquelle des arguments biomédicaux mais aussi épistémologiques sont avancés.

Dans ce contexte tensionnel, nous avons mobilisé la théorie des représentations sociales (Moscovici, 1961), qui s'intéresse à la connaissance de sens commun, sans que cette dernière soit conçue en termes d'erreur ni d'irrationalité. Les représentations sociales sont alors des théories spontanées, des phénomènes complexes toujours activés et partagés par les membres d'un groupe social. Dans une posture épistémologique constructiviste et interdisciplinaire, nous avons également mobilisé des notions et des concepts issus de la sociologie et l'anthropologie de la santé.

Dans le cadre de cette thèse en psychologie sociale de la santé, nous nous sommes intéressés aux représentations sociales de la borréliose de Lyme, dans un contexte, celui français, de controverse scientifique et sociétale. En particulier, nous avons investigué la manière dont les arguments tensionnels autour de la symptomatologie, du diagnostic et de la durée de cette maladie sont intégrés, réélaborés et transformés par la pensée sociale, et la manière dont cette dernière influence la pensée scientifique.

Cette problématique a été déclinée en trois objectifs principaux. D'abord, nous avons investigué les procédés de catégorisation nosologique de Lyme de la part des professionnels de santé, pour rendre compte des manières dont savoirs professionnels et savoirs de sens commun s'intriquent et participent à la construction et à la déconstruction du diagnostic de borréliose de Lyme. Deuxièmement, nous avons exploré le processus de mise en sens des symptômes chez les personnes piquées par une tique, notamment via la mobilisation de la fonction explicative des représentations sociales. Enfin, nous avons exploré les formes de communication entre soignant.es et soigné.es qui explicitent les processus sociocognitifs investigués dans les objectifs 1 et 2.

Ces objectifs ont été opérationnalisés en deux études, le troisième objectif étant transversal. Tout d'abord, dans l'étude 1, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs auprès d'une population de médecins généralistes (n=19), suivis d'une analyse par catégories conceptualisantes. Par ailleurs, dans

l'étude 2, nous avons mené une série d'entretiens (n=24) auprès de personnes piquées par une tique, afin de recueillir des récits de vie autour de leur expérience. Une analyse de trajectoires a ensuite été menée sur l'ensemble du corpus.

D'une part, les représentations professionnelles autour de la borréliose de Lyme résultent de l'intrication entre des éléments biomédicaux et des facteurs psychosociaux, qui interviennent ensemble dans la construction nosologique de la borréliose de Lyme. D'autre part, la trajectoire des individus piqués par une tique est influencée par l'interprétation de ses symptômes comme processus de familiarisation à la nouveauté. Ces interprétations profanes sont co-construites en particulier avec l'entourage, et se traduisent par l'adoption de pratiques préventives et thérapeutiques.

Trois axes de discussion ont apparus, respectivement permettant de 1) définir le (auto)diagnostic comme un processus d'incertitude, auxquels participent des enjeux identitaires, des facteurs relationnels, des stéréotypes, etc. ; 2) montrer l'élaboration par dichotomies des représentations du diagnostic de Lyme, dont la définition de ce qui est conçu comme « preuve » de la maladie se construit sur les *thêmata* subjectivité/objectivité ; 3) envisager Lyme comme un objet à l'intersection de santé et environnement, qui nécessite d'intégrer une dimension sociale et compréhensive dans l'étude des représentations du risque.

D'un point de vue interventionnel, des recommandations concernant la gestion de l'incertitude chez les médecins généralistes et la valorisation de l'agentivité linguistique pour saisir les représentations du diagnostic de la borréliose de Lyme ont été proposées. Enfin, ce travail permet de penser aux stratégies de prévention comme étroitement liées aux représentations sociales de la maladie, mais aussi de l'environnement : des perspectives autour d'une démarche participative, inscrite dans une approche *One Health*, ont été avancées.

**Mots clés** : représentations sociales ; maladie de Lyme ; controverse ; *One Health* ; méthodes qualitatives ;

## Abstract

Transmitted by ticks, Lyme borreliosis is an important issue at the intersection of health and environment, in France and more generally in the northern hemisphere. The increase in the incidence rate of Lyme borreliosis cases, particularly since 2009, is partially explained by climatic conditions, as well as by afforestation and deforestation, factors that favor the presence of ticks. Moreover, Lyme borreliosis is the topic of a scientific and societal controversy, in which both biomedical and epistemological arguments are advanced.

From a theoretical point of view, we mobilized the theory of social representations (Moscovici, 1961), which concerns common sense knowledge, without conceiving it in terms of error or irrationality. Social representations are then spontaneous theories, complex phenomena always activated and shared by the members of a social group. In a socioconstructivist and interdisciplinary epistemological posture, we also mobilized notions and concepts from sociology and medical anthropology.

In this thesis in Social Psychology of Health, we were interested in the social representations of Lyme borreliosis, in a context, the French one, of scientific and societal controversy. In particular, we investigated the way in which the tensional arguments around the symptomatology, the diagnosis and the duration of this disease are integrated, re-elaborated and transformed by social thought, and the way in which the latter influences scientific thought.

This problematic has been broken down into three main objectives. Firstly, we investigated the processes of nosological categorization of Lyme borreliosis by health professionals, in order to account for the ways in which professional knowledge and common sense knowledge intertwine and participate in the construction and deconstruction of the Lyme borreliosis diagnosis. Secondly, we explored the process of making sense of the symptoms in people bitten by a tick, in particular via the mobilization of the explanatory function of social representations. Finally, we explored the forms of communication between general practitioners and patients that explain the socio-cognitive processes investigated in objectives 1 and 2.

These objectives were operationalized in two studies, the third objective being transversal. First, in study 1, we conducted semi-structured interviews with a population of general practitioners (n=19), followed by an analysis by conceptualizing categories. In addition, in study 2, we conducted a series of interviews (n=24) with tick-bitten individuals in order to collect life stories about their experience. A trajectory analysis was then conducted on the whole corpus.

On the one hand, the professional representations of Lyme borreliosis result from the interaction between biomedical elements and socio-cultural and interactional elements, which intervene together in the nosological construction of Lyme borreliosis. On the other hand, the trajectory of the individuals bitten by a tick is influenced by the interpretation of their symptoms as a process of familiarization with the new. These lay interpretations are co-constructed with the loved ones, and are translated into the adoption of preventive and therapeutic practices.

Three lines of discussion emerged, respectively allowing 1) to define (self-)diagnosis as a process of uncertainty, in which identity issues, relational factors, stereotypes, etc. participate; 2) to show the elaboration by dichotomies of representations of the Lyme borreliosis diagnosis, whose definition of what is conceived as "proof" of the disease is built on the subjectivity/objectivity *thêmata* ; 3) to consider Lyme borreliosis as an object at the intersection of health and environment, which requires the integration of a social and comprehensive dimension in the study of risk representations.

From an interventional point of view, recommendations concerning the management of uncertainty among general practitioners and the valorization of linguistic agentivity to grasp the representations of the Lyme borreliosis diagnosis were proposed. Finally, this work allows to think of prevention strategies as closely linked to social representations of the disease, but also of the environment: perspectives around a participative approach, inscribed in a One Health approach, are proposed.

**Keywords:** social representations; Lyme disease; controversy; One Health; qualitative methods;

## Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Ghozlane Fleury-Bahi, Yves Hansmann, Oscar Navarro Carrascal, Marie Pascale Pomey, Marie Santiago Delefosse et Fabrice Vavre, qui ont accepté de lire ce travail et d'être membres du jury.

Mes remerciements vont à Marie Préau, ma directrice de thèse. Depuis mon arrivée à Lyon, il y a six maintenant, elle m'a d'abord accompagnée dans mon parcours professionnel comme Ingénieure d'études, pour ensuite poursuivre dans l'encadrement de ma thèse, piste que j'avais décidé d'abandonner suite à mon Master. Je lui suis reconnaissante de m'avoir fait changer d'idée, ainsi que de la confiance qu'elle m'a témoignée pendant ces années, de son soutien et de sa bienveillance.

Je tiens à remercier les personnes qui ont permis de réaliser ce travail : Yves Hansmann, Catherine Chirouze, Laetitia Moinot, Xavier Duval. Merci également à toute l'équipe de CITIQUE, avec qui il a été possible de construire des collaborations riches : Pascale Frey-Klett, Jonas Durand, Irene Carraveri, Annick Brun-Jacob, et une pensée pour Jean-François Cosson. Merci notamment à Yves, et à Alice Raffetin pour leurs conseils précieux et pour leur disponibilité.

Merci à toutes les personnes qui ont accepté de participer aux deux études qui composent cette thèse, pour avoir consacré votre temps et votre implication à ce travail.

Je remercie également les membres du laboratoire PÔPS, pour leurs encouragements et pour les échanges enrichissants. Merci surtout à Charlotte, pour les conseils et les suggestions qu'elle a su me donner.

J'ai eu la chance de partager ce chemin avec Camille et Mathilde : un grand merci pour la co-gestion des moments de panique, pour la complicité qui s'est créée et pour avoir été pour moi un point de repère fondamental pendant ces années.

Merci à Valentina pour sa générosité et pour son écoute.

Un grand merci à tous et à toutes les ami.es qui ont relu cette thèse, chapitre par chapitre : Adeline, Adrien, Claire, JB, Julia, Léo, Louis, Louison, Roch, Tanina, Thibaud. Merci aussi pour les nouveaux regards que vous avez apportés sur ce travail, et merci à vous et à tous les autres entre Paris et Lyon surtout pour les nombreux moments partagés ensemble, autour d'un verre, dans nos voyages, randonnées...

Grazie à mes proches en Italie. À Laura, Chiara, Sonia et Andrea, pour leur présence sincère et constante qui élimine toute distance encore après dix ans, et pour l'envie de se retrouver à chaque

fois. À ma famille, qui m'a le plus soutenue et accompagnée au long de ce parcours, pour avoir toujours cru en mes capacités et pour les fous rires que l'on partage.

Merci à Pasticci, compagnon à quatre pattes douce et patiente, qui m'a aidée à avoir un rythme de travail régulé par ses sorties.

À JB, pour être curieux, attentionné, complice, pour inventer avec moi un monde d'humour absurde, rassurant mais jamais routinier.



# Table des matières

Acronymes .....	15
Introduction .....	16
<b>CHAPITRE I – La borréliose de Lyme à l’intersection de santé humaine, animale et environnementale.....</b>	<b>17</b>
1. Le <i>One Health</i> : une approche holistique de la santé .....	17
1.1. <i>One Health, EcoHealth, Planetary Health</i> : quels points communs et quelles spécificités ? 19	
1.2. Le <i>One Health</i> et les maladies infectieuses émergentes.....	22
2. Les maladies vectorielles à tique : un exemple d’application de l’approche <i>One Health</i> .....	24
2.1. L’acceptabilité des comportements préventifs dans le cadre des maladies vectorielles à tique 25	
2.2. Deux exemples d’application de l’approche <i>One Health</i> .....	27
3. Synthèse .....	29
<b>CHAPITRE II - Des éléments de contexte clinique et épidémiologique .....</b>	<b>30</b>
1. Les maladies vectorielles à tique.....	30
2. La borréliose de Lyme .....	31
2.1. Diagnostiquer la borréliose de Lyme.....	31
2.2. Traiter la borréliose de Lyme .....	34
3. L’épidémiologie de la borréliose de Lyme.....	35
3.1. La surveillance épidémiologique en France .....	35
3.2. La surveillance épidémiologique en Europe.....	37
3.3. Les facteurs explicatifs de la tendance à l’augmentation des cas de borréliose de Lyme	38
4. Synthèse .....	38
<b>CHAPITRE III – La maladie de Lyme, objet de controverse scientifique et sociétale .....</b>	<b>40</b>
1. Les arguments biomédicaux et scientifiques .....	41
1.1. La typologie et la persistance des problèmes de santé : séquelles ou symptômes ? .....	42
1.2. Diagnostiquer la borréliose de Lyme : entre la clinique et les outils techniques.....	45
1.3. La prise en charge thérapeutique.....	50
1.4. Synthèse .....	51
2. Les acteur.rices et la chronologie de la controverse.....	53
2.1. Les acteur.rices de la controverse .....	53
2.2. La chronologie de la controverse .....	55
2.3. Synthèse .....	58
3. Les enjeux épistémologiques et sociétaux de la controverse .....	60
3.1. L’interprétation des symptômes médicalement inexplicables.....	60
3.2. Le diagnostic : entre valorisation et critique de l’ <i>evidence-based medicine</i> .....	63
3.3. Les « découvertes » thérapeutiques .....	67

3.4.	Synthèse .....	68
4.	Synthèse générale .....	69
<b>CHAPITRE IV – Les ancrages théoriques.....</b>		<b>71</b>
1.	Controverse, polémique, co-production des savoirs .....	71
2.	Quelques réflexions épistémologiques .....	74
3.	Une approche interdisciplinaire .....	76
3.1.	La catégorisation nosologique de la maladie : une perspective interdisciplinaire .....	77
3.2.	Identifier des causes, s’expliquer des symptômes : une perspective interdisciplinaire ...	82
3.3.	L’interaction et la communication soignant.e/soigné.e : une perspective interdisciplinaire	90
4.	Une posture épistémologique constructiviste et interdisciplinaire .....	94
4.1.	Un paradigme constructiviste .....	94
4.2.	Une approche interdisciplinaire .....	96
4.3.	La pertinence de la théorie des représentations sociales.....	97
4.4.	Synthèse .....	97
5.	La théorie des représentations sociales.....	98
5.1.	La structuration des RS.....	99
5.2.	Les fonctions des RS .....	107
5.3.	L’inscription dans une perspective sociogénétique .....	112
5.4.	Synthèse .....	113
6.	Synthèse générale .....	114
<b>CHAPITRE V- Problématique.....</b>		<b>115</b>
<b>CHAPITRE VI – Les opérations méthodologiques .....</b>		<b>121</b>
1.	Une approche compréhensive et une démarche qualitative.....	121
2.	Les opérations méthodologiques .....	123
2.1.	Objectif 1 .....	123
2.2.	Objectif 2 .....	128
2.3.	Objectif 3 .....	134
3.	La construction d’une posture éthique : faire de la recherche qualitative en contexte de controverse .....	135
3.1.	Posture éthique et méthode qualitative .....	135
3.2.	Posture éthique et contexte de controverse .....	137
<b>CHAPITRE VII – Étude 1 : Résultats .....</b>		<b>140</b>
1.	Le recrutement et la population de l’étude .....	140
2.	Résultats .....	143
3.	Les processus de construction .....	145
3.1.	Construire un diagnostic de borréliose de Lyme.....	145

3.2.	Synthèse .....	158
4.	Les processus de déconstruction .....	159
4.1.	Déconstruire un autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique) .....	160
4.2.	Déconstruire un diagnostic médical .....	183
4.3.	Déconstruire les RS de la maladie de Lyme chronique par la prévention.....	197
4.4.	Synthèse .....	204
5.	Les processus de catégorisation .....	206
5.1.	La catégorisation de la maladie de Lyme chronique comme « maladie sociale » .....	206
5.2.	La catégorisation des « patient.es Lyme » .....	213
5.3.	Synthèse .....	221
6.	Synthèse générale .....	222
<b>CHAPITRE VIII – Étude 1 : Discussion intermédiaire .....</b>		<b>225</b>
1.	Le vécu d’incertitude : enjeux identitaires, représentationnels et pratiques .....	226
1.1.	Les idéaux-types d’incertitude .....	228
2.	Quelle relation entre interventions biomédicales et confiance ? .....	237
2.1.	L’intervention biomédicale pour maintenir une relation de confiance .....	238
2.2.	La demande d’intervention biomédicale : les types d’alliance soignant.es/soigné.es ...	240
2.3.	La prise en charge de la souffrance dans le cadre des SMI .....	241
3.	Les apports théoriques de l’étude 1 .....	242
<b>CHAPITRE IX – Étude 2 : Résultats .....</b>		<b>244</b>
1.	Le recrutement et la population de l’étude .....	244
2.	Résultats .....	249
2.1.	Les étapes de la trajectoire .....	250
2.2.	Les processus de mise en sens des problèmes de santé .....	254
2.3.	Synthèse .....	271
2.4.	Les processus d’élaboration des représentations des outils diagnostiques .....	273
2.5.	Synthèse .....	281
2.6.	Les processus d’évolution des pratiques thérapeutiques et préventives .....	283
2.7.	Synthèse .....	294
3.	Synthèse générale .....	295
<b>CHAPITRE X – Étude 2 : Discussion intermédiaire .....</b>		<b>298</b>
1.	Des interprétations profanes dynamiques, interactionnelles et sociales .....	299
1.1.	Le niveau intra-individuel .....	299
1.2.	Le niveau interindividuel .....	302
1.3.	Le niveau positionnel .....	304
1.4.	Le niveau idéologique .....	305

2.	La valorisation et la familiarisation au diagnostic technique et biomédical .....	306
2.1.	La valorisation de la « technique » hétérodoxe : des outils perçus comme précis, fiables et scientifiques .....	306
2.2.	Les représentations de la bactérie : l'agentivité microbienne .....	307
2.3.	La dévalorisation de l'approche clinique.....	308
2.4.	L'intégration des notions biomédicales dans le savoir profane : la valorisation de l'objectivité technique.....	309
3.	La prise en charge thérapeutique : entre automédication et intégration des notions biomédicales.....	310
4.	Représentations de la maladie et représentations de la nature : la mise en place des comportements préventifs.....	312
5.	Les apports méthodologiques et théoriques de l'étude 2 .....	314
5.1.	Les apports méthodologiques de l'étude 2.....	314
5.2.	Les apports théoriques de l'étude 2.....	315
<b>Chapitre XI – Discussion générale.....</b>		<b>318</b>
1.	Le diagnostic comme processus d'incertitude .....	319
1.1.	Les niveaux d'incertitude médicale : les logiques psychosociales du processus diagnostique.....	320
1.2.	Le vécu d'incertitude des personnes piquées par une tique : des interprétations profanes co-construites.....	321
1.3.	Apports et perspectives théoriques .....	323
2.	Objectivité et subjectivité : <i>thêmata</i> à l'origine des RS de la maladie de Lyme .....	324
2.1.	Concevoir la prise en charge par dichotomies .....	324
2.2.	Les <i>thêmata</i> , idées sources à l'origine des représentations sociales de la maladie de Lyme	325
2.3.	Apports et perspectives théoriques .....	330
3.	Risques environnementaux et RS de la nature : la nécessité d'une approche <i>One Health</i> ....	333
3.1.	Apports et perspectives théoriques .....	335
4.	Limites .....	340
4.1.	Les limites de l'étude 1.....	340
4.2.	Les limites de l'étude 2.....	341
5.	Perspectives appliquées .....	342
5.1.	Favoriser la gestion de l'incertitude dans la pratique médicale .....	343
5.2.	Favoriser la communication sur l'agentivité microbiologique de la maladie .....	344
5.3.	Favoriser une démarche participative dans une perspective <i>One Health</i> .....	345
<b>Conclusions .....</b>		<b>350</b>
<b>Bibliographie .....</b>		<b>352</b>
<b>Sitographie.....</b>		<b>394</b>

<b>Annexes .....</b>	<b>395</b>
Guide d'entretien – Étude 1 .....	395
Notice d'information – étude 1.....	397
Guide du récit de vie – Étude 2 .....	399
Notice d'information – Étude 2.....	401
Articles.....	404
<i>The Social Representations of Lyme of Diagnosing Lyme Disease</i> .....	404
<i>Lyme disease social representations after a tick bite: how do patients attribute their post-bite health problems?</i> .....	418
CV .....	434

## Index des figures

Figure 1. One Medicine (Schwabe, 1984).....	18
Figure 2. One Health (OHHLEP) .....	22
Figure 3. Evidence-based medicine (Knaapen, 2014) .....	
Figure 4. Cartographie de l'incertitude médicale (Bloy, 2008) .....	
Figure 5. Résultats étude 2 - Idéaltype de trajectoire des personnes piquées par une tique .....	251
Figure 6. Distribution des participant.es sur les étapes de la trajectoire – Étude 2 .....	
Figure 7. Résultats étude 2 – Idéaltype de trajectoire : l'interprétation des problèmes de santé.....	254
Figure 8. Résultats étude 2 – Idéaltype de trajectoire : l'élaboration de RS de diagnostic de maladie de Lyme .....	273
Figure 9. Résultats étude 2 – Idéaltype de trajectoire : l'évolution des pratiques thérapeutiques et préventives .....	283

## Index des tableaux

Tableau 1. Les caractéristiques sociodémographiques de la population – Étude 1 .....	141
Tableau 2. Caractéristiques de la population (détaillées) – Étude 1.....	142
Tableau 3. Caractéristiques sociodémographiques de la population – Étude 2.....	246
Tableau 4. Caractéristiques de la population (détaillées) – Étude 2.....	247

## Acronymes

CC MVT	Centre de compétence de prise en charge pluridisciplinaire des maladies à tique
CDC	Center for Disease Control and Prevention
CHRU	Centre hospitalier régional universitaire
CR MVT	Centre de référence de prise en charge pluridisciplinaire des maladies à tique
CSM	<i>Common-sense model of illness cognition</i>
DGS	Direction générale de la santé
EBM	<i>Evidence-based medicine</i>
ESGBOR	<i>ESCMID study group for Lyme Borreliosis</i>
ELISA (test)	<i>Enzyme-linked immunosorbent assay</i>
EM	Érythème migrant
ESCMID	<i>European society of clinical microbiology and infectious diseases</i>
EUCALB	<i>European concerted action on risk assessment in Lyme Borreliosis</i>
FAO	<i>Food and Agriculture Organization</i>
FFMVT	Fédération française de maladies vectorielles à tique
HAS	Haute Autorité de Santé
IDSA	<i>Infectious Disease Society of America</i>
ILADS	<i>International Lyme and Associated Disease Society</i>
MG	Médecins généralistes
MVT	Maladies vectorielles à tique
NHC	Nouvel hôpital civil
OIE	Office international des épizooties
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PNDS	Protocole national de diagnostic et des soins
RS	Représentations sociales
SMI	Symptômes médicalement inexplicables
SPILF	Société de pathologies infectieuses de langue française
SPPT	Syndrome/symptomatologie polymorphe après possible piqûre de tique
TRS	Théorie des représentations sociales

## Introduction

Depuis les années 2000, en France comme aux États-Unis et dans certains pays du nord de l'Europe, la maladie de Lyme a fait l'objet d'une importante médiatisation. Des définitions contradictoires de cette maladie, parfois incarnées par des personnalités du monde médical, sont venues s'opposer sur la scène médiatique : s'agit-il d'une maladie aiguë ou chronique ? Quels outils diagnostiques sont adaptés à sa prise en charge ? Quels traitements proposer ? De plus, cette « controverse » est également présente sur la scène politique : il suffit, par exemple, de citer le « Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les autres maladies à tique », lancé par le Ministère de la Santé en 2016, et visant à développer la recherche sur ces maladies infectieuses. De même, sur la scène juridique, des procès intentés envers des laboratoires ou des médecins généralistes peuvent être évoqués, procès qui ont souvent suscité la mobilisation de certaines associations de malades.

Si, s'agissant de la maladie de Lyme, la dimension sociale s'avère omniprésente, la question se pose alors de savoir ce qu'il en est de la dimension psychosociale. Au quotidien, les patient.es, mais aussi les professionnel.les de santé, font expérience d'incertitudes, de négociations, de co-constructions complexes de représentations de cette maladie. En effet, les représentations de cette infection, tout en présentant des éléments de spécificité, renvoient plus largement à des processus de catégorisation et d'interprétation de ce qui est pathologique et de ce qui est sain. Des savoirs experts et des savoirs profanes se confrontent au cours de ces processus, non seulement sur les scènes médiatique, politique et juridique, mais aussi dans les salles de consultation et dans le vécu quotidien. Dans ce contexte, la psychologie sociale de la santé permet de saisir l'élaboration des représentations d'un objet tensionnel tel que la maladie de Lyme.

En explorant « de près » l'élaboration de ces représentations, nous avons assisté, au fil de ce travail de thèse, à l'émergence d'un nouveau regard sur la santé. Il s'agit de l'approche *One Health*, qui, bien que déjà présente dès les années 2000, est revenue au premier plan dans le contexte de pandémie liée au Covid-19. Envisager les interactions et les imbrications entre santé humaine, animale et environnementale, dans une perspective holistique et systémique, est devenu un aspect central et incontournable dans l'étude des zoonoses. Par conséquent, notre regard a évolué au cours de ce travail de thèse. L'exploration « de près » des représentations sociales de la maladie de Lyme s'est accompagnée du développement d'une perspective plus globale et compréhensive, dans laquelle la maladie de Lyme est considérée comme un objet interdisciplinaire à l'intersection de la santé et de l'environnement ainsi que comme un objet de rencontre entre science et citoyen.nes.

## CHAPITRE I – La borréiose de Lyme à l’intersection de santé humaine, animale et environnementale

Dans ce premier chapitre, nous présenterons les intérêts de la mise en place d’une approche *One Health* dans le cadre des maladies vectorielles à tique (MVT). Tout d’abord, les origines de cette perspective holistique seront retracées, pour montrer les spécificités du contexte ayant suscité la nécessité d’investiguer l’interdépendance entre santé humaine, animale et environnementale. En effet, l’objet de l’approche *One Health* est la santé en tant qu’enjeu écosystémique, dont l’exploration nécessite une démarche interdisciplinaire. Ensuite, nous préciserons les définitions de *One Health*, *EcoHealth* et *Planetary Health*, pour en mettre en lumière les divergences ainsi que les points communs. Des applications de cette approche seront également développées : en particulier, l’étude, la prévention et la surveillance des maladies infectieuses émergentes. Parmi celles-ci, les zoonoses occupent actuellement une place importante en ce qu’elles représentent un enjeu actuel et majeur de santé publique. Plus précisément, nous nous intéresserons aux maladies vectorielles à tiques et notamment à leur prévention. Dans ce contexte, des projets de recherche adoptant une approche *One Health* sont de plus en plus mis en place. Nous en présenterons deux exemples : un au niveau local et un au niveau national.

### 1. Le *One Health* : une approche holistique de la santé

En 2004, suite au symposium organisé par l’ONG *Wildlife Conservation Society* autour des zoonoses, douze principes dits « les principes de Manhattan »<sup>1</sup>, ont été énoncés par les organisations internationales qui y avaient participé. Parmi celles-ci, nous pouvons citer l’Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la *Food and Agriculture Organization of the United Nations* (FAO) et l’Office international des épizooties (OIE).

Les principes de Manhattan portent sur l’**interdépendance entre santé humaine, animale et environnementale** et encouragent une perspective interdisciplinaire. Plus précisément, ils ont été formulés suite à des émergences sanitaires mondiales, telles que la grippe aviaire, et se basent sur l’idée selon laquelle les décisions et les politiques relatives à la santé animale et environnementale ont des conséquences sur la santé humaine, et vice-versa.

---

<sup>1</sup> <https://oneworldonehealth.wcs.org/About-Us/Mission/The-Manhattan-Principles.aspx> [consulté le 13/11/2022]

La formalisation de l'approche « *One World, One Health* » émerge donc à ce moment pour être adoptée officiellement par la communauté internationale en 2007 (Figuié & Peyre, 2013). Selon Figuié & Peyre (2013), cette orientation a permis de formaliser la coordination internationale autour de ces questions. À titre d'exemple, en 2005, un réseau scientifique mondial (OFFLU) lancé par la FAO et l'OIE et visant à soutenir la surveillance de la grippe animale a été créé.

En réalité, une perspective de coordination globale était déjà présente dans la notion de « *One Medicine* » (Schwabe, 1984) (Figure 1).

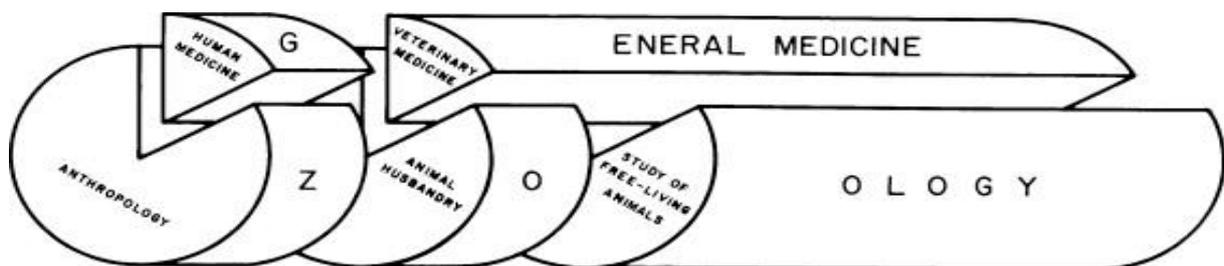


Figure 1. *One Medicine* (Schwabe, 1984)

Néanmoins, c'était l'aspect clinique qui était notamment mis en avant par cette notion, en dépit de la santé animale et environnementale (Zinsstag et al., 2005).

Au contraire, l'approche *One Health* repose sur un principe de mutualité entre les êtres vivants (Rapport et al., 2009 ; Zinsstag et al., 2011). Cette perspective vise à prendre en compte la santé de manière intégrée (Destoumieux-Garzón et al., 2018) et à valoriser les relations d'interdépendance et de coexistence entre humains et non-humains (de Macedo Couto & Brandespim, 2020 ; Destoumieux-Garzón et al., 2018).

Par ailleurs, Zinsstag et al. (2011) insistent sur le regard holistique de l'approche *One Health* : il ne s'agit pas que des relations entre humains et animaux, mais aussi des notions d'éco-santé, de santé agro-systémique, de gestion adaptative et de développement. Le lien entre écosystèmes, santé humaine et animale est alors conçu comme intrinsèque (Rapport et al., 2009). Les résultats obtenus par l'application de ce regard sortent du cadre de la santé entendue au sens conventionnel, et contribuent à élargir la définition de santé. Ainsi, l'approche *One Health* est une **approche systémique**, qui s'oppose aux perspectives réductionnistes sur la santé et sur l'environnement. Les relations entre humains et non-humains ne sont pas stables, elles ne peuvent pas être réduites à des rapports linéaires de cause à effet, mais sont intégrées dans des systèmes complexes.

Pour étudier ces relations systémiques, plusieurs auteurs ont souligné l'importance de comprendre les structures sociales ainsi que le contexte dans lesquels les interactions entre humains

et non-humains sont insérées (Rock et al., 2009). Par la perspective *One Health*, l'objectif est de considérer à la fois des niveaux écosystémiques différents, les systèmes de santé et les systèmes biologiques étant strictement liés. Zinsstag et collègues (2011) citent l'exemple de la tuberculose : les représentations de cette maladie ainsi que la faible observance thérapeutique ont contribué à causer des résistances à certains antimicrobiens, à un niveau moléculaire. À ce propos, ces auteurs.rices (2011) introduisent la notion de « santé dans des systèmes socio-écologiques » (*health in social-ecological systems*, HSES), qui inclut tout processus concernant les interactions entre humains et non-humains dans lesquels les aspects sociaux et écologiques sont des déterminants mais aussi des conséquences. Si apporter des réponses multisectorielles est l'objectif de l'approche *One Health* (OMS), une **perspective interdisciplinaire** est nécessaire ainsi que la participation de différent.es acteur.rices (Zinsstag et al., 2012) : des expert.es en santé humaine, animale, environnementale, mais aussi des décideurs politiques, des agriculteurs et les communautés concernées<sup>2</sup>.

### 1.1. *One Health, EcoHealth, Planetary Health* : quels points communs et quelles spécificités ?

Après avoir proposé une définition générale de cette perspective, les déclinaisons que cette approche a connues et qui sont apparues sur la scène scientifique et politique seront présentées. À ce propos, Lerner et Berg (2017) réfléchissent autour des définitions de *One Health*, *EcoHealth* et *Planetary Health*, ainsi que des valeurs associées à chacune de ces approches.

En premier lieu, concernant l'approche ***One Health***, les auteur.rices proposent la définition publiée par la *One Health Commission*<sup>3</sup> et utilisée jusqu'en 2021 :

*“One Health is the collaborative effort of multiple health science professions, together with their related disciplines, and institutions—working locally, nationally, and globally—to attain optimal health for people, domestic animals, wildlife, plants, and our environment”.*

Notamment dans ses applications, l'approche *One Health* semble se focaliser particulièrement sur des questions biomédicales liées aux interactions entre hommes et animaux (Zinsstag et al., 2012) : à titre d'exemple, nous pouvons citer les maladies infectieuses émergentes, en lien avec la biosécurité, la résistance aux antibiotiques et les changements globaux. Cette approche se développe à partir de décisions prises à large échelle et par des institutions officielles (OIE, FAO, OMS). Selon Lerner et Berg

---

<sup>2</sup> <https://www.cdc.gov/onehealth/basics/index.html> [consulté le 17/11/2022].

<sup>3</sup> <https://www.onehealthcommission.org> [consulté le 17/11/2022].

(2017), la valeur fondamentale de cette approche est le respect envers les spécificités des savoirs scientifiques, tout en encourageant des collaborations interdisciplinaires.

En deuxième lieu, l'approche **EcoHealth** se concentre notamment sur les questions environnementales, en particulier sur les questions liées à la biodiversité. Toutefois, beaucoup d'attention est également portée sur les questions sociales et économiques, surtout par la valorisation de la participation des citoyen.nes et des communautés à la recherche. Cette approche écosystémique de la santé a été initialement conçue par des écologistes spécialisé.es dans le domaine de la conservation de la biodiversité<sup>4</sup>. L'approche *EcoHealth* se caractérise par une démarche pragmatique et liée aux terrains dans lesquels les projets s'inscrivent (Harrison et al., 2019). Le site web du *Journal EcoHealth* en propose la définition suivante<sup>5</sup> :

*“EcoHealth is committed to fostering the health of humans, animals, and ecosystems and to conducting research which recognizes the inextricable linkages between the health of all species and their environments. A basic tenet held is that health and well-being cannot be sustained in a resource depleted, polluted, and socially unstable planet”.*

Ainsi, dans cette perspective, la santé humaine dépend de la santé environnementale. Selon Lerner et Berg (2017), une des valeurs portées par l'approche *EcoHealth* est l'équité, à la base du développement durable et de la participation citoyenne à la recherche.

Enfin et en dernier lieu, la troisième approche est dite « **Planetary Health** », développée et définie par la fondation *Rockefeller – Lancet Commission on Planetary Health* en 2015 (Whitmee et al., 2015) :

*“Our definition of planetary health is the achievement of the highest attainable standard of health, well-being, and equity worldwide through judicious attention to the human systems—political, economic, and social—that shape the future of humanity and the Earth’s natural systems that define the safe environmental limits within which humanity can flourish”.*

L'approche du *Planetary Health* se focalise sur les liens existants entre, d'une part, bien-être, équité et santé (humaine) et, d'autre part, les facteurs politiques, économiques et sociaux en tant que déterminants de santé. Le regard est global, et l'interdépendance entre pays est à prendre en compte. Dans cette perspective, la santé humaine est centrale. Pour cette raison, selon Lerner et Berg (2017), le *Planetary Health* peut être défini comme une approche anthropocentrée. En effet, sa valeur consiste en l'amélioration de la santé humaine pour les générations futures au niveau individuel,

---

<sup>4</sup> <https://www.cdc.gov/onehealth/basics/index.html> [consulté le 17/11/2022].

<sup>5</sup> <https://ecohealth.net/> [consulté le 17/11/2022]

communautaire et social. L'équité et le développement durable sont valorisés, mais dans l'objectif principal de développer la santé humaine.

Nous avons montré ci-dessus les déclinaisons (*One Health*, *EcoHealth* et *Planetary Health*) d'une approche holistique par rapport à la santé. Ces définitions ont aussi permis de mettre en lumière les points communs entre ces perspectives. Le principal est le fait que ces dernières prônent l'adoption d'une approche holistique et systémique de la santé (Roger et al., 2016). Plus précisément, ce sont notamment les approches *One Health* et *EcoHealth* qui présentent des ressemblances, l'approche *Planetary Health* quant à elle s'en écarte davantage en raison notamment de sa vision anthropocentrée et de son insistance moins appuyée sur la nécessité de l'interdisciplinarité.

En effet, les approches *One Health* et *EcoHealth* semblent de plus en plus converger vers une seule perspective. Néanmoins, pour certain.es auteur.rices, *One Health* et *Eco Health* ne devraient se rejoindre qu'autour de certains sujets spécifiques, et se maintenir distinguées à un niveau institutionnel. À titre d'exemple, selon Zinsstag et collègues (2011), les collaborations ne devraient s'intensifier qu'autour de l'investigation des zoonoses, des maladies émergentes et des risques associés aux pandémies. Selon Roger et al., (2016), la résistance aux antibiotiques, la sécurité alimentaire, les zoonoses associées aux rongeurs ainsi que le développement d'une surveillance épidémiologique coordonnée, sont les quatre domaines nécessitant une convergence entre *One Health* et *Ecohealth*. Pour d'autres (Nguyen-Viet et al., 2017), la convergence de ces deux approches permettrait, plus largement, de créer un **paradigme unique et flexible** selon les niveaux socio-écosystémiques d'application.

Nous pouvons déjà constater cette démarche d'unification par l'adoption d'une nouvelle définition du *One Health*, proposée en 2022 par la *One Health Commission* (Panel (OHHLEP, 2022) (Figure 2):

*“One Health is an integrated, unifying approach that aims to sustainably balance and optimize the health of people, animals and ecosystems. It recognizes the health of humans, domestic and wild animals, plants, and the wider environment (including ecosystems) are closely linked and inter-dependent. The approach mobilizes multiple sectors, disciplines and communities at varying levels of society to work together to foster well-being and tackle threats to health and ecosystems, while addressing the collective need for clean water, energy and air, safe and nutritious food, taking action on climate changes and contributing to sustainable development”.*

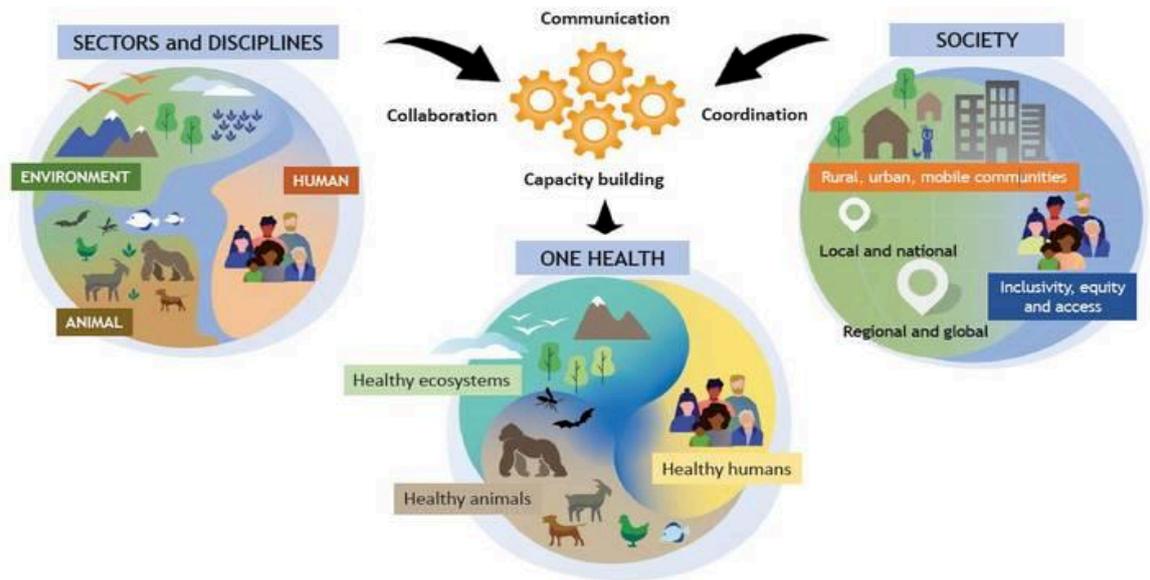


Figure 2. One Health (OHHLEP)

Cette définition a été formulée par le « *One Health High Level Expert Panel* » (OHHLEP), groupe de vingt-six expert.es mis en place en 2021. L'objectif de cet organisme interdisciplinaire est de valoriser la connaissance scientifique autour de cette approche holistique, afin d'avoir un impact sur les prises de décisions politiques et sanitaires ainsi que sur la communication et l'information des citoyen.nes. La portée unificatrice et holistique du *One Health* est mise en avant par cette définition. Par ailleurs, au-delà de l'interdépendance entre santé humaine, animale et environnementale, plus d'attention est portée (comparativement à la première définition de la *One Health Commission*) au développement durable et aux écosystèmes. Enfin, les communautés concernées sont également citées en tant qu'actrices à mobiliser. Ainsi, nous pouvons affirmer que l'angle adopté par cette nouvelle définition du *One Health* est davantage holistique, et intègre des notions propres à la perspective *EcoHealth*.

## 1.2. Le *One Health* et les maladies infectieuses émergentes

Comme cela a été évoqué, l'un des objets d'application de l'approche *One Health* est l'étude, la prévention et la surveillance des maladies infectieuses émergentes<sup>6</sup>. Selon la définition de l'OIE, une maladie infectieuse émergente est « une nouvelle infection résultant de l'évolution ou de la modification d'un agent pathogène existant ; une infection connue se propageant à une nouvelle aire géographique ou à une nouvelle population ; la présence d'un agent pathogène non identifié

<sup>6</sup> <https://www.cdc.gov/onehealth/basics/index.html> [consulté le 17/11/2022].

précédemment ; ou encore une maladie dont le diagnostic est posé pour la première fois et ayant des répercussions significatives sur la santé animale ou sur la santé publique »<sup>7</sup>.

Parmi les maladies infectieuses, les **zoonoses** nécessitent une surveillance coordonnée de santé humaine, animale et environnementale (Zinnstag et al., 2011). Par ailleurs, selon les recommandations de l’OMS, la coordination doit être aussi présente entre le niveau local, régional, national et international<sup>8</sup>. Les zoonoses sont des maladies animales transmissibles à l’homme. Elles représentent aujourd’hui plus de 60% des maladies infectieuses émergentes<sup>9</sup>, étant donné la connexion qui lie hommes et animaux (sauvages et domestiques) dans plusieurs contextes et environnements. Ces pathologies sont transmises par plusieurs moyens :

- Par contact direct : lorsque l’homme entre en contact avec des fluides corporels d’un animal infecté (exemple : la rage) ;
- Par contact indirect : lorsque l’homme entre en contact avec des zones où vivent et errent des animaux, ou avec des objets ou des surfaces contaminées par des germes (exemple : la chlamydie ovine) ;
- Par vecteur : lorsque l’homme est piqué par une tique, un moustique ou une puce (exemple : la borréliose de Lyme) ;
- Par la nourriture : lorsque l’homme entre en contact avec de la nourriture contaminée (exemple : la toxoplasmose) ;
- Par l’eau : lorsque l’homme entre en contact avec de l’eau contaminée (exemple : la salmonellose) ;

Dans le cadre de cette thèse, nous ne nous intéresserons qu’au troisième moyen de transmission (par vecteur) et plus particulièrement à la maladie de Lyme, faisant partie des maladies vectorielles à tique (MVT).

---

<sup>7</sup> <https://www.woah.org/app/uploads/2021/03/oieemergences2006.ppt> [consulté le 04/09/2022].

<sup>8</sup> <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/zoonoses> [consulté le 15/11/2022].

<sup>9</sup> <https://www.cdc.gov/onehealth/basics/zoonotic-diseases.html> [consulté le 17/11/2022].

## 2. Les maladies vectorielles à tique : un exemple d'application de l'approche *One Health*

Les caractéristiques ainsi que l'épidémiologie de maladies vectorielles à tique, notamment de la maladie de Lyme, seront détaillées au chapitre II. Néanmoins, il s'agit d'insister ici sur le fait que la présence des tiques est en augmentation depuis le début du XX<sup>e</sup> siècle, en particulier du fait de l'action humaine sur la biodiversité et sur les écosystèmes (Boulanger et al., 2019). En effet, les conditions climatiques, ainsi que les boisements et les déforestations, seraient de plus en plus favorables à la présence des tiques, à leur contact avec la faune réservoir des MVT et à leur taux d'infections (Cosson, 2019). Plus précisément, les **changements climatiques** peuvent prendre des formes différentes (Estrada-Peña et al., 2014) : ils peuvent affecter la présence du pathogène chez les hôtes, mais aussi la densité des hôtes mêmes et le taux de contacts que ces derniers (humains ou animaux) entretiennent avec les vecteurs (tiques). La manière dont ces variables interagissent reste en grande partie à découvrir.

L'impact du changement climatique sur la présence des tiques fait l'objet de nombreux débats dans les sciences environnementales (Randolph, 2004). En effet, si un accord est plus ou moins acquis autour de l'augmentation des tiques dans l'hémisphère nord (Pfäffle et al., 2013), il en demeure une grande variabilité selon les régions et les espèces (Dantas-Torres, 2015).

Par ailleurs, la nécessité de prendre en compte d'autres facteurs non-climatiques a été signalée par certain.es chercheur.es (Ostfeld & Brunner, 2015). À ce propos, Dantas-Torres (2015) évoque l'existence de processus écologiques complexes qui, en amont et par « effet papillon », peuvent contribuer à l'augmentation des tiques, ainsi que des hôtes et des pathogènes en Europe du nord comme aux États Unis (Ogden et al., 2014). Ainsi, la tique n'est pas à considérer de manière isolée, mais sont à prendre en compte la **complexité des interactions** entre le paysage, le climat, la biodiversité des hôtes, la population des tiques et la diversité des pathogènes (Dantas-Torres, 2015 ; Levi et al., 2012).

Ces réflexions renvoient à la perspective holistique adoptée par l'approche *One Health* que promeut un regard systémique de la santé, plutôt que de regarder ces relations en termes de cause à effet. Ainsi même dans l'investigation de l'augmentation des tiques, les comportements humains ainsi que le contexte social, politique et économique sont à prendre en considération (Parham et al., 2015). Comme le changement climatique, ces éléments font partie du système socio-écologique et permettent d'expliquer les caractéristiques spatiales et temporelles de la présence des tiques (Randolph, 2004). C'est pourquoi Rogers et Randolph (2006) invitent à recourir à une approche épidémiologique (*landscape epidemiological approach*) dans laquelle le paysage comprend non

seulement l'environnement physique mais aussi social et économique (Estrada-Peña & de la Fuente, 2014 ; Gray et al., 2009)

Par ailleurs, l'investigation de l'augmentation des tiques ainsi que des MVT renvoie à une approche interdisciplinaire. Médecine, microbiologie, écologie, sciences vétérinaires et sciences sociales apportent leurs savoirs sur cet objet que l'on peut définir d'**intersectionnel**. En effet, les MVT se trouvent au carrefour de la santé et de l'environnement (Cosson, 2019 ; Vayssier-Taussat et al., 2015). La complexité du système écologique dans lequel les tiques sont impliquées ainsi que l'interaction et l'intrication de la santé humaine, animale et environnementale sont les raisons qui justifieraient la mobilisation de l'approche *One Health*. Pour exemple, Dantas-Torres et al. (2012), en promouvant une approche *One Health* dans l'étude des MVT, insistent sur l'importance de la communication et de la transmission d'informations entre le monde médical et le monde vétérinaire.

Ce regard multiple est à l'origine de ce que Knorr-Cetina (2013) nomme « cultures épistémiques », terme également adopté par Massart (2013) pour se référer spécifiquement aux savoirs autour des MVT. Par cette notion, la connaissance est entendue comme le résultat des interactions entre différentes expertises, acquises en contexte et socialement distribuées, qui influencent les processus cognitifs.

À cette étape, nous souhaitons montrer deux exemples d'application d'une approche *One Health* vis-à-vis des MVT. Étant donné que ces projets de recherche se focalisent principalement sur la prévention aux piqûres de tique, il nous semble important avant tout de présenter les recommandations de prévention en vigueur en France, ainsi que la littérature autour de l'acceptabilité des stratégies préventives.

### 2.1. L'acceptabilité des comportements préventifs dans le cadre des maladies vectorielles à tique

Publiées par la Haute Autorité de Santé en juin 2018<sup>10</sup>, les préconisations de prévention aux MVT portent à la fois sur la prévention primaire (visant à éviter les piqûres de tique) et sur la prévention secondaire (visant à éviter de développer des MVT).

---

<sup>10</sup> [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2857558/fr/borreliose-de-lyme-et-autres-maladies-vectorielles-a-tiques](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2857558/fr/borreliose-de-lyme-et-autres-maladies-vectorielles-a-tiques) [consulté le 13/02/2020].

Concernant la **prévention primaire**, les mesures préventives sont : le port de vêtements longs, clairs et couvrants ; l'utilisation de répulsifs cutanés ; l'imprégnation vestimentaire par des répulsifs ; l'inspection de son corps au retour d'une promenade en forêt, en zone boisée ou végétalisée.

Concernant la **prévention secondaire**, les mesures préventives sont : le retrait de la tique par un tire-tique et la désinfection du site de la piqûre ; la surveillance des signes généraux (fatigue, fièvre, douleurs) et focaux (atteinte dermatologique, articulaire, neurologique, etc.). Aucun traitement n'est prévu à cette étape ; c'est uniquement en cas d'apparition d'un érythème migrant, signe spécifique de la borréliose de Lyme, que des antibiotiques seront prescrits (chapitre II).

La revue de littérature que nous avons menée en 2018 (Puppo & Préau, 2018) sur les études en sciences humaines et sociales autour de la prévention et de la prise en charge de la borréliose de Lyme a révélé un fort intérêt pour les **questions d'acceptabilité de la prévention**, notamment dans le champ de la santé publique (Hayes et al., 1999). En particulier, il a été mis en évidence que plusieurs 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 » (Puppo & Préau, 2018, p.176). La mise en œuvre de mesures préventives, telles que le port de vêtements adaptés, l'utilisation d'un répulsif contre les tiques, l'attention à l'hygiène personnelle, 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 du corps après une activité en plein air et cela lorsque l'activité s'est déroulée dans un lieu perçu comme risqué » (Puppo & Préau, 2018, p. 176). Les raisons les plus fréquemment évoquées pour expliquer la faible acceptabilité des mesures préventives concernent notamment les impacts environnementaux des répulsifs, « 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 » (Massart, 2013 ; Poland, 2001 ; Puppo & Préau, 2018, p.176). Au contraire, l'expérience personnelle de la maladie ainsi que l'expérience de borréliose de Lyme chez un proche semblent avoir un impact positif sur l'adoption des mesures préventives (Herrington et al., 1997).

De façon générale, les travaux « montrent que la **sensibilisation et l'information** de la population autour de l'efficacité réelle des comportements préventifs sont souvent limitées » (Puppo & Préau, 2018, p.176 ; Barbour & Fish, 1993 ; Beaujean et al., 2013 ; Bhate & Schwartz, 2011 ; Guittard, 2019 ; Nawrocki & Hinckley, 2021). 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. En effet, 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, retiré du marché en 2002, semble compliqué à élaborer et à déployer (Plotkin, 2011).

## 2.2. Deux exemples d'application de l'approche *One Health*

De nombreuses campagnes de prévention et de sensibilisation aux MVT ont été lancées ces dernières années en France faisant suite au lancement du « Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques » de 2016 (qui sera présenté au chapitre III). En effet, bien que les études évoquées dans la partie précédente énoncent une adoption faible des pratiques préventives, il semblerait que, depuis 2016, les connaissances autour des MVT ainsi que l'utilisation des stratégies pour s'en protéger ont connu une augmentation dans la population française. Ces phénomènes ont été mis en évidence par le Baromètre santé 2019 de Santé Publique France (Septfonds et al., 2021), une enquête téléphonique nationale autour des attitudes vis-à-vis des MTV, des pratiques de prévention et des perceptions de l'exposition aux piqûres de tique. L'utilisation de méthodes non recommandées pour retirer la tique a été rapportée par 24% des personnes interrogées. Toutefois, lorsqu'ils ont été comparés avec les données recueillies en 2016, les résultats issus de l'enquête de 2019 montrent une adoption importante des stratégies préventives (pré- et post-piqûre), bien que non systématique. En particulier, ces comportements sont associés au fait d'être une femme, de plus de 55 ans, habitant en milieu urbain, préoccupée à l'idée de contracter la borréliose de Lyme et ayant déjà été piquée par une tique. De plus, par rapport à 2016, la proportion de personnes ayant déjà entendu parler de la maladie de Lyme et se sentant bien informée à ce propos a augmenté en 2019.

En conclusion de ce chapitre, nous présenterons deux projets qui s'inscrivent dans une approche *One Health* autour de la prévention aux MVT, visant, entre autres objectifs, à dépasser les limites liées à l'acceptabilité des comportements préventifs présentés ci-dessus.

### 2.2.1. Au niveau local : le projet ERATIQ

Issu d'une convention de partenariat entre la Ville de Lyon, la Métropole de Lyon, VetAgroSup, l'Agence Régionale de Santé (ARS), l'Université Lyon 2 et Sciences Po Lyon, le projet ERATIQ (2019-2022) visait à mettre en place une étude de caractérisation du risque associé à la présence de borréliose (agent pathogène responsable de la maladie de Lyme), dans trois parcs urbains et péri-urbains de la Ville de Lyon. Les objectifs étaient : 1) analyser la prévalence du pathogène dans les tiques ; 2) connaître les zones les plus à risque au sein des parcs, et créer une cartographie du risque ; 3) réfléchir aux politiques d'aménagement et d'entretien des espaces verts ; 4) mettre en place une

communication adaptée des résultats de l'étude selon la population ciblée (population générale, associations de malades, décideurs politiques, etc.).

Concernant ce dernier objectif, l'intérêt était à la fois de vulgariser les résultats scientifiques de l'étude, mais aussi de transmettre des messages de prévention efficaces, contextualisés aux parcs en question, sans pour autant être anxiogènes. Pour atteindre ce but, **la synergie et le dialogue entre les différents savoirs impliqués** était nécessaire : sciences vétérinaires, sciences politiques, médecine, psychologie sociale sont autant de disciplines qui ont collaboré dans ce contexte.

### *2.2.2. Au niveau national : le programme participatif CiTIQUE*

Par le développement des outils numériques, les initiatives en sciences participatives apparaissent actuellement dans une pluralité de domaines comme la biologie, la santé, les sciences sociales et plus particulièrement l'environnement et l'écologie (Houllier & Merilhou-Goudard, 2016). Dans le contexte des MVT, au niveau européen, ces projets ont donné lieu à des cartographies autour de la présence et de l'activité des tiques (Chauhan et al., 2020 ; Nieto et al., 2018). Ils ont également permis d'envisager une prévention qui prenne davantage en compte les particularités géographiques territoriales (Lewis et al., 2018) et la perception des risques pour la population générale ou pour des personnes davantage exposées. Concrètement, cela se traduit, par exemple, par l'intégration d'une population dans la collecte des tiques sur le terrain (Seifert et al., 2016).

En France, le programme participatif CiTIQUE<sup>11</sup> vise à impliquer les citoyen.nes dans la recherche, pour améliorer les connaissances et la prévention des MVT. Initié par l'Institut National de la Recherche Agronomique et Environnementale (INRAE), la Direction Générale de la Santé (DGS) et l'Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'Alimentation, de l'Environnement et du Travail (ANSES), le programme CiTIQUE a emporté, depuis son lancement en 2017, une très forte participation (plus de 72 000 signalements de piqûres – hommes et animaux confondus - géolocalisés entre 2017 et 2021). L'initiative du programme CiTIQUE consiste à **faire participer les citoyen.nes à toutes les étapes de la démarche scientifique** pour mieux comprendre l'écologie des tiques et des maladies qu'elles transmettent, et à cartographier le risque de piqûre et de maladies associées afin d'en améliorer la prévention. Au-delà de la collecte à grande échelle de données écologiques et d'échantillons de tiques piqueuses à laquelle chaque citoyen.ne peut participer, CiTIQUE invite également les citoyen.nes à co-construire de nouvelles questions de recherche avec les chercheur.es, mais aussi à participer aux

---

<sup>11</sup> <https://www.citique.fr/> [consulté le 23/11/2019].

expériences d'identification et d'analyse des tiques collectées lors de stages de recherche ouverts à la population générale. Ainsi, il s'agit d'un programme qui implique non seulement des disciplines différentes (biologie, écologie, géographie, psychologie sociale), mais aussi la société autour d'enjeux relatifs à la santé humaine, animale et environnementale.

### 3. Synthèse

Ce premier chapitre de thèse vise à introduire une perspective holistique de la santé. Pour ce faire, nous nous sommes appuyés sur l'approche *One Health*, apparue officiellement sur la scène scientifique et politique dans les années 2000. Cette approche promeut une idée systémique de santé dans laquelle les liens d'interdépendance entre santé humaine, animale et environnementale sont pris en compte et investigués. Par ailleurs, cette approche a diverses déclinaisons : nous avons décrit les divergences et les convergences entre *One Health*, *EcoHealth* et *Planetary Health*, pour enfin aboutir à une définition récente et intégrée de *One Health*. Ensuite, nous nous sommes focalisé sur l'un des objets privilégiés par cette approche : les maladies infectieuses émergentes, dont les zoonoses constituent aujourd'hui un enjeu important de santé publique. Parmi celles-ci, les maladies vectorielles à tique subissent actuellement des évolutions causées, au moins partiellement, par les changements climatiques et par l'augmentation des tiques dans l'hémisphère nord. Une perspective systémique s'avère alors nécessaire, d'autant plus que l'acceptation des comportements préventifs (notamment primaires) vis-à-vis des tiques semble faible chez la population générale. Dans ce contexte et à titre d'exemple, nous avons présenté deux projets, visant à faire valoir l'implémentation d'une approche *One Health* dans la prévention des maladies vectorielles à tique. La mise en place d'un dialogue interdisciplinaire semble nécessaire, notamment autour d'un objet à l'intersection de la santé et de l'environnement.

## CHAPITRE II - Des éléments de contexte clinique et épidémiologique

Ce chapitre de thèse est dédié à une présentation, qui ne vise pas à être exhaustive, de la borréliose de Lyme en tant qu'objet clinique. Tout d'abord, il s'agira de présenter de manière générale les maladies vectorielles à tique (MVT), ainsi que la manière dont les tiques agissent en tant que vecteurs de ces pathologies. Ensuite, après avoir brièvement situé d'un point de vue historique l'émergence de la borréliose de Lyme, nous en décrirons les signes cliniques et les symptômes évoqués pendant l'examen clinique, ainsi que les outils biomédicaux mis en place pour confirmer le diagnostic, outils qui rendent compte de la complexité associée à la détection de la bactérie responsable de la borréliose de Lyme. Ensuite, nous présenterons rapidement les traitements préconisés suite au diagnostic. Enfin, nous proposerons un aperçu des données épidémiologiques disponibles pour la France et l'Europe, et notamment ce qui apparaît comme une tendance à l'augmentation de cas de borréliose de Lyme notamment dans l'hémisphère nord. Le dernier paragraphe introduira les tensions scientifiques et sociétales qui caractérisent la maladie de Lyme, développées au chapitre suivant.

### 1. Les maladies vectorielles à tique

Les tiques sont les vecteurs les plus communs des maladies vectorielles, en termes de santé humaine et animale, étant donné qu'elles sont largement présentes dans les écosystèmes et qu'elles transmettent plusieurs types d'agents infectieux (Boulanger et al., 2019, ; Dantas-Torres et al., 2012). En effet, ces acariens véhiculent à la fois des bactéries, des virus et des parasites. Cette transmission est à l'origine de différentes zoonoses (telles que la borréliose de Lyme, l'encéphalite à tiques, l'anaplasmose, la babésiose, la bartonellose, etc.). Approximativement quarante espèces de tiques (entre celles dites dures et celles dites molles) ont été identifiées à l'heure actuelle en France, et environ neuf-cent dans le monde (Boulanger et al., 2019).

Le cycle de vie des tiques se caractérise par trois phases : larve, nymphe et adulte. C'est le repas sanguin qui leur permet d'avancer dans ce cycle, la tique étant un arthropode hématophage. Pour s'alimenter, la tique nécessite de détecter un hôte. Il s'agit surtout de mammifères, notamment de cervidés et des rongeurs, mais aussi d'oiseaux. Pendant le repas sanguin (qui dure entre trois et dix jours), les tiques peuvent être contaminées par de(s) bactérie(s) présente(s) dans le sang de l'hôte (Figoni et al., 2019).

Dans ce travail de thèse, nous ne nous intéressons qu'à la **bactérie *Borrelia burgdorferi* (sensu lato)**, responsable de la transmission de la borréliose de Lyme par la tique *Ixodes ricinus*. Pour transmettre

cette bactérie à un hôte (animal ou humain), environ 24 à 48 heures s'écoulent après l'ancrage de la tique (au stade de nymphe ou d'adulte) à l'hôte même. Une fois la bactérie migrée, sa résistance chez l'hôte dépend des défenses immunitaires de ce dernier : ainsi, la bactérie peut être inoculée (ce qui est prouvé par la présence d'anticorps), sans forcément se diffuser dans l'organisme (Vandenesch et al., 2014).

## 2. La borréliose de Lyme

Parmi les maladies vectorielles à tique, la borréliose de Lyme est la plus fréquente en France et plus généralement en Europe du Nord et aux États Unis (Steere et al., 2004). Comme nous l'avons déjà évoqué, cette maladie est causée par la bactérie du complexe *Borrelia burgdorferi* (sensu lato), faisant partie de la famille des spirochètes.

L'histoire de la découverte de la maladie de Lyme est plutôt récente, même si les premières descriptions de la maladie dite aujourd'hui « de Lyme » remontent à 1875 : ce n'est pas réellement la pathologie qui y est décrite mais une de ses manifestations, l'acrodermatite atrophiante chronique, dont l'origine infectieuse est prouvée en 1946, suite à la mise à disposition des antibiothérapies (Hansmann, 2018). La relation entre cette manifestation et la piqûre de tique a été posée au début du XXème siècle, mais il faudra attendre 1977 pour aboutir au lien entre la bactérie et la maladie. En effet, suite à une épidémie d'arthrite dans le comté de Lyme aux États-Unis (Steere et al., 1977), la bactérie spécifique *Borrelia* a été mise en évidence (dans les liquides articulaires des patient.es) par Willy Burgdorfer, ce qui a donné le nom actuel de la bactérie *Borrelia burgdorferi* (Hansmann, 2018 ; Massart, 2013 ; Vandenesch et al., 2014).

### 2.1. Diagnostiquer la borréliose de Lyme

Les paragraphes suivants sont dédiés à une brève présentation de la borréliose de Lyme au sens clinique. En particulier, nous nous attacherons à en décrire la symptomatologie, ainsi que les recommandations autour du diagnostic et des traitements préconisés par les institutions nationales et internationales. Pour rédiger cette partie, nous nous sommes basés sur les recommandations de l'OMS (Lindgren & Jaenson, 2006), de l'ESGBOR<sup>12</sup> (*ESCMID Study Group for Lyme Borreliosis*) et du *Center for*

---

<sup>12</sup> [https://www.escmid.org/research\\_projects/study\\_groups/study\\_groups\\_g\\_n/lyme\\_borreliosis](https://www.escmid.org/research_projects/study_groups/study_groups_g_n/lyme_borreliosis) [consulté le 10/03/2021].

*Diseases Control and Prevention*<sup>13</sup>, ainsi que sur les revues de littérature menées par Eldin et al. (2019) et par Nguala et al. (2021), qui proposent respectivement une comparaison au niveau internationale des recommandations diagnostiques et sur les traitements dans le contexte de la borréliose de Lyme.

### 2.1.1. L'examen clinique

Une piqûre de tique ne provoque pas systématiquement la borréliose de Lyme, pour deux raisons principales : d'une part, toutes les tiques ne sont pas infectées par la bactérie *Borrelia burgdorferi* (sensu lato) et, d'autre part, la transmission d'un agent pathogène n'est pas forcément associée au développement d'une maladie chez l'homme (Rigaud et al., 2018). Le risque de transmission d'agents infectieux à l'homme serait inférieur à 5% (Vandenesch et al., 2014).

À partir de ces constats, nous décrivons les symptômes associés à la borréliose de Lyme chez l'homme qui peuvent survenir, bien que pas de manière systématique, suite à une piqûre de tique infectée. Trois phases peuvent être distinguées dans la symptomatologie de la borréliose de Lyme.

Pendant la **phase dite précoce**, la bactérie est présente dans le tissu cutané. Le signe évocateur de la borréliose de Lyme à cette étape est l'érythème migrant (EM), une rougeur circulaire autour de la piqûre de tique, d'au moins cinq centimètres de diamètre, et d'extension centrifuge. Son apparition n'est pas systématique ni immédiate, en effet quelques jours ou semaines passent entre la piqûre et l'émergence de ce signe. Sa disparition en plusieurs semaines correspond, dans la majorité de cas, pas à une guérison spontanée, mais parfois les phases disséminées de la borréliose de Lyme peuvent se présenter par la suite, si l'EM n'est pas traité (Figoni et al., 2019).

Les **phases disséminées** précoces (< 6 mois après la piqûre de tique) ou tardive (> 6 mois après la piqûre de tique) surviennent lorsque la bactérie atteint le système nerveux et les articulations principalement ; parfois la peau, et, plus rarement, les yeux et le cœur. Les atteintes neurologiques principales sont les méningo-radiculites (atteintes inflammatoires des méninges et des racines nerveuses émergeant de la moelle épinière), dont la paralysie faciale (atteintes aux nerfs crâniens), des encéphalopathies (atteintes cérébrales) ou encore des polyneuropathies (Eldin et al, 2019). Des troubles de la mémoire et de la concentration ainsi que d'autres symptômes définis comme peu spécifiques, tels que les paresthésies ou la fatigue, peuvent également être présents. Les atteintes articulaires sont caractérisées par l'arthrite (épanchement articulaire, augmentation de la chaleur locale, acrodermatites atrophiantes), localisée sur une parfois plusieurs grosses articulations, comme

---

<sup>13</sup> [https://www.cdc.gov/lyme/healthcare/clinician\\_testResults.html](https://www.cdc.gov/lyme/healthcare/clinician_testResults.html) [consulté le 10/09/2022].

le genou. L'acrodermatite atrophiante chronique (ACA) est également une atteinte cutanée tardive de la maladie de Lyme.

L'examen clinique est considéré comme la première et principale étape du diagnostic de borréliose de Lyme ; ensuite, les phases disséminées doivent être confirmées par des outils diagnostiques (Klopfenstein et al., 2019).

### 2.1.2. Les outils diagnostiques

Au-delà de l'analyse des signes et des symptômes cliniques que nous venons de décrire, le diagnostic de borréliose Lyme se base principalement, pour la détection des phases disséminées, sur des outils diagnostiques dits « indirects » (sérologie) et parfois sur des outils « directs » de mise en évidence du génome bactérien par la réaction d'amplification génique (*polymerase chain reaction*, PCR) selon les atteintes (cutanée ou articulaire) (Figoni et al., 2019).

En effet, la mise en évidence directe de la bactérie *Borrelia* est complexe pour différentes raisons : les techniques de culture de la bactérie nécessitent des temps longs et ne sont (en France) disponibles qu'au Centre National de Référence (CNR) à Strasbourg ; par ailleurs, la présence de la bactérie dans un échantillon clinique est faible (Hansmann, 2018).

Pour pallier à ces difficultés, la **mise en évidence des anticorps par la sérologie** est la technique la plus utilisée. Il s'agit d'une technique indirecte qui prouve que la bactérie *Borrelia* a été ou est présente dans l'organisme, car les anticorps se sont activés pour l'éliminer. Toutefois, ces anticorps peuvent persister longtemps après l'inoculation de *Borrelia*. Ainsi, la présence des anticorps peut être considérée comme une « cicatrice » d'infection, qui ne permet pas de savoir si cette dernière est toujours active ou non. D'ailleurs, ces anticorps peuvent persister même suite à un traitement et à une guérison, et leur présence ne protège pas l'organisme d'une nouvelle infection à *Borrelia*. Ils ne témoignent que d'un contact avec *Borrelia*, sans que sa temporalité puisse être estimée. En effet, si habituellement la distinction entre les anticorps IgG et IgM permet de distinguer entre infection active et infection ancienne, dans le cas de *Borrelia* la production lente de ces anticorps et leur longue persistance (même des IgM) ne permettent pas de distinguer clairement les deux temporalités. C'est pourquoi le recours à la sérologie doit s'accompagner **d'un examen clinique approfondi**. Par ailleurs, étant donné que la réaction immunitaire nécessite des temps longs, la sérologie ne se révèle pas utile pendant la phase précoce de borréliose de Lyme (< 6 semaines après la piqûre de tique), car les anticorps n'ont pas encore été produits à ce stade (Dessau et al., 2018).

Concernant les techniques, deux tests ont été développés pour détecter les anticorps. Le test ELISA (*enzyme-linked immunosorbent assay*) rend visible les interactions entre les anticorps (IgM et/ou IgG) par une technique standardisée et facilement reproductible, mais qui ne permet pas d'identifier le type d'anticorps. C'est le test Western Blot qui permet, dans un temps, de différencier les types d'anticorps, par une technique de révélation des réactions entre antigène et anticorps. Ces deux tests sont utilisés de manière combinée et séquentielle, par une approche dite **two-tier testing** : si le résultat ELISA est positif ou douteux, le test Western Blot permet de confirmer la spécificité des anticorps. En effet, le test ELISA recherche une sensibilité optimale (présence d'anticorps) et nécessite une confirmation par le test Western Blot, qui permet de détecter la spécificité de ces anticorps. En d'autres termes, le test ELISA se base sur la fixation des antigènes avec lesquels réagiront les anticorps ; le test Western Blot se base sur la séparation des antigènes de *Borrelia*. Concernant la performance de ces tests, Santé Publique France, en cohérence avec les recommandations européennes, a recommandé une spécificité<sup>14</sup> de 90% pour le test ELISA<sup>15</sup>.

Concernant l'atteinte neurologique, une ponction lombaire est recommandée afin de rechercher dans le liquide cérébro-spinal des anticorps anti-*Borrelia* et de diagnostiquer les formes de Lyme dites « neuroborrélioses » (Figoni et al., 2019).

Pour conclure, nous rappellerons donc que le diagnostic de la maladie de Lyme repose sur un trépied : l'exposition à une piqûre de tique, des signes cliniques évocateurs, et une sérologie positive en deux temps pour les formes disséminées.

## 2.2. Traiter la borréliose de Lyme

Comme nous l'avons déjà mentionné, la HAS a publié en 2018 des recommandations de bonne pratique<sup>16</sup> concernant la prévention, le diagnostic et le traitement des principales maladies transmissibles par des tiques. En l'absence de symptôme, il n'y a pas lieu de traiter ou de pratiquer des examens biologiques systématiquement après une piqûre de tique. Si un EM apparaît, une **antibiothérapie** pendant 14 jours est nécessaire. Pour les autres phases de la maladie, l'antibiothérapie est recommandée pour des durées variant de deux à quatre semaines maximum,

---

<sup>14</sup> La sensibilité d'un test est la probabilité que le test soit positif si la personne est atteinte de la maladie testée. La spécificité d'un test est la probabilité que le test soit négatif si la personne est indemne de la maladie.

<sup>15</sup> [https://www.cdc.gov/lyme/healthcare/clinician\\_testResults.html](https://www.cdc.gov/lyme/healthcare/clinician_testResults.html) [consulté le 10/09/2022].

<sup>16</sup> [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2857558/fr/borreliose-de-lyme-et-autres-maladies-vectorielles-a-tiques](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2857558/fr/borreliose-de-lyme-et-autres-maladies-vectorielles-a-tiques) [consulté le 13/02/2020].

selon les manifestations cliniques. Les principales molécules utilisées sont la doxycycline, l'amoxicilline et la ceftriaxone (HAS, 2018). Lorsque la prise en charge thérapeutique est précoce, la guérison est plus rapide et le risque de persistance des symptômes est faible (Figoni, 2019). Lorsque la prise en charge est tardive, le risque de persistance des symptômes (fatigue, douleurs, etc.) après le traitement est plus élevé, bien que résolutifs en quelques mois. Par ailleurs, des séquelles articulaires ou neurologiques peuvent être présentes, bien que très rares. En particulier, l'association entre acrodermatite atrophiante et polyneuropathie peut provoquer des atteintes motrices irréversibles (Hansmann, 2018). Par ailleurs, les très rares cas de décès causés par la maladie de Lyme et présentés dans la littérature internationale sont associés à des formes cardiaques et neurologiques (Figoni, 2019).

### 3. L'épidémiologie de la borréliose de Lyme

#### 3.1. La surveillance épidémiologique en France

En France, la surveillance épidémiologique de la maladie de Lyme est menée de manière permanente par le réseau Sentinelles et par le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) (Septfons et al., 2019). Cette surveillance permet de déterminer les tendances épidémiologiques de la maladie de Lyme dans le temps et de décrire les caractéristiques démographiques, géographiques et cliniques des personnes affectées. Des études complémentaires ont été récemment mises en place, par exemple une étude de séroprévalence chez les professionnels forestiers affiliés à la Mutuelle Sociale Agricole (2019-2020), et des études régionales telles que Alsace Tique<sup>17</sup> (Raguet et al., 2018). Nous rappelons ici que la maladie de Lyme ne fait pas partie, en France, des pathologies à déclaration obligatoire.

- 1) Le réseau Sentinelles<sup>18</sup> est une plateforme composée de médecins généralistes qui participent à la déclaration de certaines maladies. Depuis 2009, ils et elles déclarent, de manière hebdomadaire, les nouveaux cas diagnostiqués pour une borréliose de Lyme. Ces cas sont validés par un groupe d'expert.es, composé de clinicien.nes, de microbiologistes et d'épidémiologistes. En 2020, l'estimation du taux d'incidence était de 91 cas pour 100 000 habitant.es. Les nouveaux cas étaient 60 033 en 2020, contre 50 133 en 2019. Les données

---

<sup>17</sup> Menée entre 2014 et 2015, l'étude Alsace Tique visait à décrire les caractéristiques des cas de borréliose de Lyme, anaplasmose et encéphalite à tique en Alsace, ainsi qu'à estimer l'incidence de ces trois MVT.

<sup>18</sup> <https://www.sentiweb.fr/> [consulté le 18/11/2022].

montrent une grande disparité régionale concernant les taux d'incidence de cas diagnostiqués en médecine de ville. Les régions de l'Est et le Centre du territoire métropolitain (Alsace, Lorraine, Limousin notamment) présentent les taux d'incidence annuels les plus élevés (supérieur à 100 cas pour 100 000 habitant.es)<sup>19</sup>. Pour contextualiser ces données, il nous semble important de citer que l'incidence moyenne annuelle de borréliose de Lyme était de 53/100 000 habitant.es entre 2009 et 2017, dont 95% avait reporté un EM et 5% des phases secondaires et tertiaires. Le pic d'incidence a été observé en 2018, avec une incidence de 104/100 000 habitant.es. La population la plus fréquemment diagnostiquée est celle des personnes de plus de 60 ans. Par rapport à l'exposition, certaines catégories de la population sont plus exposées, notamment à cause de leur profession, mais la littérature autour de ces données est pauvre (Figoni et al., 2019). À ce propos, les études menées par la Mutualité Sociale Agricole (MSA) (1989-2003) ont montré que la séroprévalence<sup>20</sup> chez les forestier.es était comprise entre 14% et 22%<sup>21</sup>.

- 2) La surveillance par le PMSI exploite les données administratives de 95% des hôpitaux français. Les données disponibles concernent : la cause principale d'hospitalisation, les raisons de recours aux soins, les données démographiques des personnes hospitalisées et la durée d'hospitalisation. L'objectif est de décrire les tendances d'incidence et la population affectée par des formes disséminées et compliquées de borréliose de Lyme. Cette surveillance montre que, en 2020, 710 personnes ont été hospitalisées en France à cause de la borréliose de Lyme. Le taux d'incidence de ces hospitalisations fluctuait entre 1,1 (2005 et 2020) et 1,5/100 000 habitant.es (2011 et 2017), avec une tendance à l'augmentation statistiquement significative au cours de la période 2005-2019. En 2020, ce taux était de 1,1 pour 100 000 habitant.es. Cette diminution de l'incidence en 2020 est à interpréter avec précaution du fait de l'impact possible de la pandémie de SARS-Covid-2 sur le recours à l'hôpital. Les groupes d'âges les plus touchés sont les enfants de 5 à 9 ans et les adultes de 70 à 79 ans. Les causes d'hospitalisation les plus fréquentes sont associées à des formes neurologiques de borréliose de Lyme<sup>22</sup>.

---

<sup>19</sup> <https://www.sentiweb.fr/france/fr/?page=table&maladie=18> [consulté le 18/11/2022].

<sup>20</sup> La séroprévalence correspond au nombre de personnes, faisant partie d'une population donnée, qui ont été exposées à un micro-organisme, dans ce cas la bactérie *Borrelia burgdorferi* (sensu lato).

<sup>21</sup> <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-a-transmission-vectorielle/borreliose-de-lyme/donnees/#tabs> [consulté le 10/03/2021].

<sup>22</sup> <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-a-transmission-vectorielle/borreliose-de-lyme/donnees/#tabs> [consulté le 10/03/2021].

Ces données ne concernent que la borréliose de Lyme. En effet, les autres MVT présentent des taux d'incidence beaucoup plus faibles en France : par exemple, l'encéphalite à tique concerne vingt personnes par an, l'anaplasmose moins de dix personnes et la babésiose moins de c personnes (Figoni et al., 2019).

### 3.2. La surveillance épidémiologique en Europe

Dans le paragraphe précédent, nous avons montré que des fluctuations d'incidence ont été enregistrées en France à partir de 2009, avec une **tendance à l'augmentation significative** de cas de borréliose de Lyme. La comparaison avec des données collectées dans d'autres pays présente plusieurs difficultés car les systèmes d'évaluation et de déclaration ne sont pas uniformes. À ce propos, Wijngaard et al., (2017) présentent cinq facteurs qui caractérisent la surveillance épidémiologique de la borréliose de Lyme au niveau international. Chaque facteur comprend des critères variés : le choix entre ces critères d'évaluation produit des scénarios différents du point de vue épidémiologique. D'abord, 1) la mesure de l'indicateur clé (les manifestations de *Borrelia* chez l'homme) peut prendre en compte la présence de l'EM et/ou d'autres signes et symptômes, mais aussi l'exposition humaine aux piqûres ou l'abondance de tiques dans un environnement donné. Par ailleurs, 2) les entités déclarantes peuvent être les médecins généralistes et/ou les groupes de recherche et/ou le centre hospitalier et/ou les laboratoires d'analyse : d'ailleurs, des déclarations directes reportées par la population peuvent être envisagées. Troisièmement, 3) la couverture de la surveillance mise en place peut être globale ou basée sur des systèmes « sentinelles », comme dans le cas de la France. Enfin, 4) le type de déclaration peut être obligatoire ou volontaire, et 5) le niveau opérationnel du système de surveillance se distingue entre régional et national. Ainsi, les comparaisons internationales sont menées sur la base de critères non standardisés et appuyées sur des systèmes de collecte de données non coordonnés entre eux. Pour pallier à ces difficultés, des comparaisons entre les données relatives à plusieurs années dans le même pays sont réalisées (Stanek et al., 2011). C'est pourquoi il est possible d'évoquer l'augmentation du taux d'incidence de Lyme, notamment dans les pays de l'Europe du nord et centrale (Kugeler et al., 2021 ; Sykes et Makiello, 2017 ; Vandekerckhove et al., 2021).

Malgré ces variations au niveau international, certains pays proches de la France ont un système de surveillance similaire et reportent des taux d'incidence similaires. Par exemple, les cas d'EM seraient 89/100 000 au Belgique (2017), 113/100 000 en Suisse (2014) et 66/100 000 en France (2017). En

Allemagne, le taux d'incidence moyen entre 2013 et 2017 était 33/100 000 habitant.es<sup>23</sup> (Figoni et al., 2019).

### 3.3. Les facteurs explicatifs de la tendance à l'augmentation des cas de borréliose de Lyme

Comme nous l'avons anticipé dans les deux paragraphes précédents, en France comme en Europe, le taux d'incidence de borréliose de Lyme montre une tendance à l'augmentation. Le même constat a été fait par les épidémiologistes nord-américains et canadiens (Kugeler et al., 2021 ; Nelder et al., 2018).

Deux hypothèses principales, et non mutuellement exclusives, ont été émises pour interpréter l'augmentation de l'incidence de la maladie de Lyme dans l'hémisphère nord (Figoni, 2019).

La première évoque la dimension écologique et climatique du sujet et renvoie à la perspective *One Health* ainsi qu'aux enjeux de prévention présentés au chapitre I.

La seconde évoque une dimension sociale, et plus particulièrement le contexte tensionnel et de médiatisation qui caractérise la borréliose de Lyme. Ce contexte pourrait avoir provoqué une sensibilisation majeure chez la population générale ainsi que chez les médecins généralistes, et aurait ainsi participé à l'augmentation des déclarations de cas de Lyme. En effet, en 2016, année du lancement du « Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques » par le Ministère de la Santé, la surveillance épidémiologique a enregistré une hausse de cas de borréliose de Lyme. La médiatisation de cette maladie aurait donc contribué à l'augmentation des diagnostics de borréliose de Lyme. Après avoir présenté les enjeux tensionnels qui caractérisent cette maladie (chapitre III), nous procéderons ensuite à la mobilisation d'approches théoriques (chapitre IV) pertinentes à la délimitation de l'objet de recherche (chapitre V).

## 4. Synthèse

Dans ce chapitre, nous avons présenté la borréliose de Lyme en tant qu'objet clinique et médical. Tout d'abord, nous avons décrit la manière dont des pathogènes – tels que la bactérie *Borrelia burgdorferi* – se transmettent à l'homme et provoquent les maladies vectorielles à tique (MVT). Ensuite, nous avons

---

<sup>23</sup> Les auteurs.rices précisent que ce résultat relatif à l'Allemagne diverge des résultats européens probablement à cause d'une sous-estimation des cas de borréliose de Lyme, étant donné que le taux de séroprévalence enregistré chez la population générale allemande entre 2008 et 2011 était de 9,4% (Figoni et al., 2019).

rapidement parcouru l'histoire de la maladie de Lyme, officiellement « découverte » dans les années 1970. Néanmoins, la partie centrale de ce chapitre a été dédiée à la symptomatologie, aux outils diagnostics et aux traitements relatifs à la borréliose de Lyme, présentés sur la base des lignes directrices institutionnelles, nationales et internationales (OMS, CDC, HAS, Santé Publique France, ESGBOR). Concernant la symptomatologie, nous avons décrit les signes et les symptômes spécifiques qui apparaissent dans les différentes phases de la maladie, localisée ou disséminée, précoce ou tardive. Concernant le diagnostic, l'examen clinique est associé, dans le cas des phases disséminées, à l'approche sérologique en deux temps, dite « *two tier-testing* », qui consiste en une séquence de tests sérologiques visant à détecter les anticorps anti-*Borrelia* (test indirect). Concernant les traitements, l'antibiothérapie est recommandée (14-28 jours) lorsque les signes et les symptômes se présentent. Enfin, nous avons rapporté les données épidémiologiques relatives à la borréliose de Lyme en France qui montrent une tendance à l'augmentation de cas de Lyme à partir de 2009. Deux explications - probablement complémentaires - ont été avancées pour expliquer ces données : les changements climatiques qui provoqueraient une augmentation des tiques ; une sensibilisation accentuée de la population générale ainsi que des médecins généralistes vis-à-vis de la borréliose de Lyme, associée au contexte tensionnel qui caractériserait cette maladie et auquel nous allons consacrer le chapitre III.

## CHAPITRE III – La maladie de Lyme, objet de controverse scientifique et sociétale

Dans le chapitre II, nous avons présenté les données épidémiologiques relatives à la borréliose de Lyme en France. En particulier, nous avons insisté sur la tendance à l'augmentation significative des cas de borréliose de Lyme, à partir des années 2010. Deux explications complémentaires ont été mobilisées pour comprendre et expliquer cette hausse. D'un côté, les changements climatiques et écosystémiques sont à prendre en compte (chapitre I). De l'autre côté, des éléments sociaux et contextuels sont également à considérer. En effet, l'augmentation des diagnostics de borréliose de Lyme pourrait être – du moins partiellement - liée à une sensibilisation croissante autour de la borréliose de Lyme au sein de la population générale et chez les médecins généralistes. À son tour, cette sensibilisation serait ancrée dans un contexte tensionnel qui entoure la notion de borréliose de Lyme et de Lyme chronique.

Le présent chapitre est dédié à la présentation des tensions – scientifiques et sociétales – qui caractérisent la borréliose de Lyme. En premier lieu, nous nous attacherons à présenter les arguments scientifiques et biomédicaux qui alimentent cette divergence (partie I). En deuxième lieu, il s'agira de présenter la diversité des acteur.rices impliqué.es, à différents degrés, dans ces positionnements, et de tracer la chronologie des événements principaux qui ont jalonné cette « controverse »<sup>24</sup> (partie II). L'historique proposé et l'identification des groupes sociaux impliqués permettra d'introduire le contexte social dans lequel les arguments scientifiques se sont opposés et continuent de diverger. Enfin, en dernier lieu, il s'agira de mettre en évidence la diversité des arguments utilisés par les divers groupes épistémologiques ou sociétaux, qui renvoient, plus généralement, à des représentations différentes de la médecine et de la science (partie III). Recenser les arguments épistémologiques nous permettra, en même temps et en dernier lieu, d'illustrer la manière dont la littérature en sciences humaines et sociales s'est emparée des sujets plus ou moins spécifiques à la controverse sur la borréliose de Lyme.

---

<sup>24</sup> Pour des raisons pratiques, nous adoptons ici le terme « controverse » pour indiquer l'ensemble des arguments conflictuels mobilisés autour de la borréliose de Lyme. Néanmoins, la pertinence de l'usage de cette notion sera questionnée en début du chapitre IV.

## 1. Les arguments biomédicaux et scientifiques

Dans le chapitre II dédié à la présentation de la borréliose de Lyme d'un point de vue clinique, nous avons décrit la symptomatologie, les démarches diagnostiques (cliniques et biomédicales) et les traitements préconisés au niveau national et international. En résumé, le discours médical officiel définit la maladie de Lyme comme une maladie aiguë et identifiable par des signes et des symptômes cliniques et, si nécessaire, par des tests sérologiques confirmatoires. Lorsqu'elle est traitée par antibiotiques de manière précoce, elle serait guérissable en environ 8 semaines.

La validité de ces savoirs médicaux et biologiques est remise en question par un groupe minoritaire de soignant.es ainsi que par une partie d'associations des malades. Nous reviendrons ensuite sur la présentation des acteur.rices impliqué.es au sein de cette controverse ainsi que sur les événements qui l'ont caractérisée. À cette étape, il nous semble important de présenter les arguments biomédicaux que les deux parties mobilisent pour défendre leurs propos. C'est pourquoi, en s'appuyant sur la littérature<sup>25</sup> (Hinds & Sutcliffe, 2019), nous désignons le discours médical officiel en tant que « discours orthodoxe » ; en revanche, par « discours hétérodoxe », nous nous référons au(x) discours porté(s) par les soignant.es qui s'opposent à la position orthodoxe.

Tout d'abord, l'objet de discorde entre les différentes parties porte sur la définition même de la maladie de Lyme. Si dans le discours officiel orthodoxe, il s'agit d'une maladie aiguë (borréliose de Lyme), le discours hétérodoxe soutient l'idée d'une maladie chronique (maladie de Lyme chronique)<sup>26</sup>. À partir de ces définitions opposées, découlent les enjeux relatifs à l'interprétation de la symptomatologie, du diagnostic et des traitements. Pour chacun de ces trois sujets, nous présenterons les arguments principaux mobilisés respectivement par le discours orthodoxe et par le discours hétérodoxe.

---

<sup>25</sup> D'autres dénominations sont présentes dans la littérature pour se référer à cette opposition : par exemple, Dumes (2020), dans son ethnographie autour de la maladie de Lyme, différencie la prise en charge « *mainstream* » (qui correspond au discours médical officiel) de la prise en charge « *Lyme-literate* » (qui correspond au discours des soignant.es qui critiquent le discours officiel).

<sup>26</sup> Dans cette thèse, ces deux dénominations « borréliose de Lyme » / « maladie de Lyme chronique » seront utilisées pour se référer respectivement à la maladie telle qu'elle est définie par la prise en charge orthodoxe et à la maladie telle qu'elle est définie par la prise en charge hétérodoxe. La forme plus générale « maladie de Lyme », employée dans le titre de cette thèse, se référera au contexte de controverse qui concerne les deux entités.

## 1.1. La typologie et la persistance des problèmes de santé : séquelles ou symptômes ?

D'un point de vue clinique, les symptômes sont définis comme « *any expression of disturbed function or structure of the body by a patient* » (Malterud et al., 2015, p.412). Il s'agit de phénomènes quotidiens qui impliquent une communication de la part du patient, ils composent le contexte narratif à partir duquel le médecin mène son investigation (Eriksen & Risør, 2014). Dans l'épistémologie médicale, les symptômes se distinguent des signes. L'opposition entre symptômes et signes renvoie à l'opposition entre, respectivement, subjectivité et objectivité. D'une part, les symptômes sont les sensations subjectives perçues (*self-reported symptoms*), rapportées, même si pas systématiquement, aux professionnels de santé par les patients. D'autre part, les signes sont les preuves objectives de l'existence d'une maladie, rapportées par les patients ou détectées par les médecins (Malterud et al., 2015).

Les divergences autour de l'interprétation de la symptomatologie dans le contexte de la borréliose de Lyme concernent à la fois 1) la typologie des symptômes attribués à la borréliose de Lyme et 2) l'interprétation de la persistance de symptômes suite à un diagnostic de borréliose de Lyme et au traitement antibiotique. Les paragraphes suivants détailleront quelles sont les positions des discours (orthodoxe et hétérodoxe) concernant ces deux points.

### 1.1.1. Le discours orthodoxe : interpréter les problèmes de santé comme SMI ou comme séquelles

Dans le chapitre II, nous avons énuméré les symptômes spécifiques classiquement associés à la maladie de Lyme. Le discours orthodoxe s'appuie sur la liste des symptômes spécifiques que nous avons présentée, et interprète différemment les problèmes de santé qui n'y sont pas listés et qui sont donc considérés comme aspécifiques. En effet, si certains symptômes dits subjectifs peuvent être reportés à chaque phase de la borréliose Lyme, leur présence isolée ne peut pas conduire au diagnostic. Ainsi, le discours orthodoxe définit ces problèmes de santé comme :

a) des maux psychosomatiques, nécessitant un suivi psychologique et/ou une prise en charge de la douleur ;

b) des symptômes associés à une autre ou d'autres pathologies (mais pas à la borréliose de Lyme), dont le diagnostic serait à identifier. À titre d'exemple, une étude récente (Raffetin et al., 2022) a montré que 69,2% des patients pris en charge pour suspicion de borréliose de Lyme, dans le cadre d'un des centres de référence national dédié à cette pathologie, ont finalement reçu un autre

diagnostic. Seulement 7,6% des patient.es ont vu le diagnostic de borréliose de Lyme se confirmer. C'est pourquoi la borréliose de Lyme est considérée dans le discours orthodoxe comme un diagnostic différentiel, souvent écarté pendant la recherche du « vrai » diagnostic.

c) des problèmes de santé qui restent pour l'instant inexpliqués par la médecine, nommés « **symptômes médicalement inexpliqués** » (SMI).

Eriksen et Risør (2014) ont listé les caractéristiques principales des SMI. La présence de plusieurs SMI donne lieu à des conditions 1) dont l'étiologie n'est pas claire ; 2) dont les mécanismes biologiques éventuels ne sont pas connus ; 3) pour lesquelles les patient.es souffrent à cause de symptômes divers, difficiles à décrire et qui peuvent évoluer dans le temps ; 4) dont le diagnostic est contesté ; 5) basées sur des symptômes perçus ; 6) pour lesquelles une prise en charge psychologique est souvent conseillée ; 7) qui affectent une proportion significative de la population, même si les estimations de prévalence sont incertaines.

Pour désigner ces conditions, l'appellation « syndromes somatiques fonctionnelles » (*functional somatic syndromes*, FSS) est souvent utilisée. Elle réfère à un ensemble de SMI, souvent chroniques, qui ressemblent à des pathologies connues du point de vue médical (Looper & Kirmayer, 2004)(Looper et al., 2004).

Après avoir décrit les caractéristiques principales de ces conditions, Eriksen et Risør (2014) listent les symptômes inexpliqués les plus fréquemment rapportés par les patient.es : douleurs au dos, douleurs articulaires, douleur aux extrémités, maux de tête, sensation de faiblesse, fatigue, troubles du sommeil, troubles de la concentration, perte d'appétit, changement de poids, agitation, douleurs thoraciques, essoufflements, palpitations, vertiges, engourdissement, nausées, constipations, douleurs abdominales. Eriksen et Risør (2014) remarquent qu'une grande partie de ces symptômes est commune à plusieurs conditions inexpliquées qui sont néanmoins, dans la perspective médicale, associées à des spécialités différentes : le syndrome du côlon irritable (SCI), la lombalgie, le trouble anxieux général (TAG), la sensibilité chimique multiple (MCS), la fibromyalgie, la syndrome de fatigue chronique. Ces conditions sont nommées par Eriksen et Risør (2014) « méta-diagnostics ». Il s'agit d'étiquettes médicales qui mettent en avant un aspect particulier de ces conditions symptomatologiques pour désigner une étiologie présumée et pour créer une base conceptuelle, afin de s'orienter dans le système complexe des SMI.

Nous reviendrons plus tard sur cette notion.

Pour terminer ce paragraphe dédié à l'interprétation des symptômes par le discours orthodoxe, nous souhaitons évoquer la manière dont les problèmes de santé persistants suite au diagnostic de

borréliose de Lyme et au traitement antibiotique sont définis par ce positionnement. Deux interprétations sont possibles. Les problèmes de santé sont identifiés comme :

a) des séquelles, notamment perçues (asthénie, troubles de mémoire, etc.), d'une borréliose de Lyme diagnostiquée tardivement (dans ses phases disséminées) (Klopfenstein et al., 2019), dont l'ensemble est nommé syndrome post-traitement pour borréliose de Lyme (PTLDS). À ce propos, le discours orthodoxe met en avant le faible impact que ces séquelles auraient sur la qualité de vie des patients (Halperin, 2015).

b) une forme disséminée et tardive de borréliose de Lyme, qui se manifeste uniquement par une acrodermatite atrophiante chronique (ACA) (Hansmann, 2018).

### 1.1.2. *Le discours hétérodoxe : interpréter les problèmes de santé comme symptômes de maladie de Lyme chronique*

Dans le cadre du discours hétérodoxe, la liste des symptômes n'est pas définie précisément. Lyme serait une maladie polymorphe, dont les symptômes ressemblent à ceux de nombreuses autres pathologies : elle est donc dénommée la « **grande imitatrice** » (*Great Imitator*), car elle peut « donner tout et n'importe quoi » (Perronne, 2017, p.154). En 2018, la notion de syndrome/symptomatologie polymorphe après possible piqûre de tique (SPPT) a été proposée<sup>27</sup> par la HAS<sup>28</sup>, identifiée sur la base de 71 symptômes (dont par exemple la fatigue, les sueurs nocturnes, les poussées de fièvre, les allergies, la tachycardie, etc.), sans que la sérologie positive soit nécessaire pour valider le diagnostic<sup>29</sup>. Par ailleurs, dans le discours hétérodoxe, les problèmes de santé persistants après piqûre de tique acquièrent le statut de symptômes : ils témoigneraient de la résistance de la bactérie *Borrelia* dans l'organisme, et donc de la forme chronique de la maladie de Lyme. Le discours autour de la bactérie et de ses caractéristiques nous amène à introduire les divergences autour du diagnostic, clinique et biomédical.

---

<sup>27</sup> Dans la partie dédiée à l'historique de la controverse, nous indiquerons la manière dont cette notion contestée est apparue.

<sup>28</sup> [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2857558/fr/borreliose-de-lyme-et-autres-maladies-vectorielles-a-tiques](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2857558/fr/borreliose-de-lyme-et-autres-maladies-vectorielles-a-tiques) [consulté le 13/02/2020].

<sup>29</sup> <https://ffmvt.org/autour-de-lyme/les-mvt/le-sppt> [consulté le 19/11/2022].

## 1.2. Diagnostiquer la borréliose de Lyme : entre la clinique et les outils techniques

À partir des divergences mises en évidence ci-dessus autour de la symptomatologie, des manières différentes de concevoir le diagnostic se dessinent. Au cours des paragraphes suivants, nous présenterons les manières dont l'examen clinique et les tests biomédicaux sont conçus, respectivement par le discours orthodoxe et hétérodoxe.

### 1.2.1. La place de l'examen clinique

#### 1.2.1.1. Le discours orthodoxe : partir de l'examen clinique pour confirmer par la sérologie

Dans le chapitre II, nous avons montré la place de l'examen clinique dans le discours orthodoxe : lorsque des symptômes spécifiques aux phases disséminées de la maladie sont présents, l'examen clinique – accompagné de la confirmation par les tests sérologiques - participe à l'interprétation diagnostique. En effet, l'analyse des signes et des symptômes et la distinction entre symptômes spécifiques et non spécifiques, est à la base du diagnostic tel qu'il est présenté dans le discours orthodoxe (Eldin, Parola, et al., 2019).

#### 1.2.1.2. Le discours hétérodoxe : la primauté des symptômes

Dans le discours hétérodoxe, l'ensemble de symptômes est présenté comme l'élément le plus important dans la construction du diagnostic de la maladie de Lyme, indépendamment des résultats sérologiques et de l'expérience de piqûre de tique (qui peut avoir été oubliée ou passée inaperçue). À ce propos, Horowitz (2013), médecin généraliste, propose de concevoir la maladie de Lyme ainsi que les autres MVT comme des *Multiple Systemic Infectious Disease Syndromes* (MSIDS). Pour ce faire, il a construit un questionnaire visant à identifier les personnes atteintes par la maladie de Lyme. Plus précisément, Horowitz (2013) décrit un ensemble de symptômes associés à la maladie de Lyme, dont certains qu'il définit comme spécifiques (par exemple, des douleurs articulaires migratoires, des douleurs musculaires migratoires, et des douleurs nerveuses migratoires). Le *Horowitz Multiple Systemic Infectious Disease Syndrome* (MSIDS) *Questionnaire* viserait donc à distinguer les personnes qui ont la maladie de Lyme des personnes en bonne santé. Une validation empirique de cet outil a été proposée en 2017 par Citera et collègues. Plus précisément, les auteurs ont développé le *Common Lyme score*, pour désigner l'ensemble de symptômes que Horowitz avait observé au cours de sa pratique clinique et avait associé à une probabilité élevée d'avoir la maladie de Lyme chronique. La validité du questionnaire a été investiguée notamment par une comparaison entre les réponses

apportées par des personnes en bonne santé et celles des personnes souffrant de maladie de Lyme chronique. L'analyse factorielle des résultats a permis d'identifier six dimensions, dont quatre coïncidaient avec celles identifiées par Horowitz. Ainsi, selon les auteur.rices, ce questionnaire permet de distinguer les personnes en bonne santé des personnes avec maladie de Lyme, notamment par la présence de douleurs migratoires (musculaire, articulaire et nerveuse) qui caractérise ces dernières. Enfin, les auteur.rices encouragent l'adoption d'une approche holistique des symptômes, et invitent les personnes qui suspectent avoir Lyme à répondre au questionnaire. Concrètement, cet outil se présente comme une liste de questions autour de la présence de plusieurs symptômes, et a été adopté par différentes associations de patient.es<sup>30</sup>.

Ainsi, étant donné que les sérologies proposées par le discours orthodoxe sont jugées comme non fiables et qu'une piqûre de tique peut passer inobservée, l'examen clinique, l'écoute du vécu des patient.es, le fait de reporter un certain nombre de symptômes, sont décrits comme les éléments essentiels du diagnostic.

### 1.2.2. *Le diagnostic biomédical*

#### 1.2.2.1. *Le discours orthodoxe : le recours à la sérologie et ses limites*

Dans le chapitre II, nous avons présenté l'approche dite *two-tier testing* pour diagnostiquer les phases disséminées de Lyme par la sérologie (Ledue et al., 1996). Pour résumer, les trois éléments qui composent sont, de manière idéale et dans le cas de phases disséminées, un diagnostic de Lyme : 1) la notion de piqûre de tique ; 2) des manifestations cliniques spécifiques ; 3) la sérologie positive (test Elisa confirmé par test Western Blot) (Raffetin et al., 2021a).

Le discours orthodoxe qui prône l'adoption des outils sérologiques, évoque néanmoins leurs limites (Jaulhac, 2018). Tout d'abord, les antigènes associés aux tests effectués dans le cadre de la borréliose de Lyme peuvent être spécifiques à *Borrelia* mais aussi à d'autres spirochètes<sup>31</sup> ainsi qu'à d'autres agents de pathologies infectieuses ou de pathologies auto-immunes. Deuxièmement, les tests sont peu standardisés, ce qui explique la variété que ces outils présentent selon le fournisseur : la variabilité des kits commerciaux des tests Western Blot ainsi que la complexité de critères qui permettent d'avoir une certitude diagnostique rendent compte de la difficulté dans l'interprétation des résultats. Pour

---

<sup>30</sup> Le site web de l'association France Lyme (<https://francelyme.fr>), par exemple, présente, dans sa page d'accueil, ce questionnaire destiné aux personnes qui souhaitent savoir si elles sont ou pas probablement atteintes par la maladie de Lyme.

<sup>31</sup> Par exemple, les antigènes peuvent être spécifiques aussi à l'agent de la syphilis (*Treponema pallidum*).

pallier à ces limites, le discours orthodoxe insiste sur la nécessité d'interpréter les résultats des tests à l'aide des données cliniques et épidémiologiques (Dessau et al., 2018). Par exemple, la sérologie auprès de personnes asymptomatiques ou reportant des symptômes non spécifiques n'est pas recommandée, car c'est l'observation des signes cliniques qui doit guider le diagnostic à cette étape. Par ailleurs, une prise en charge multidisciplinaire est également recommandée pour valider ou invalider, de manière précoce, les diagnostics des phases disséminées (Bouiller et al., 2019 ; Raffetin et al., 2022).

#### 1.2.2.2. Le discours hétérodoxe : les crypto-infections, la nature organique de la maladie de Lyme

Le discours hétérodoxe s'oppose à l'utilisation de l'approche dite *two-tier testing* et affirme la primauté du diagnostic basé sur les signes cliniques : la probabilité d'une maladie de Lyme devrait être évoquée sur la base de la présence des symptômes, même en cas de sérologie négative.

Néanmoins, des arguments biomédicaux sont également mobilisés par le discours hétérodoxe. Tout d'abord, par le recours à la notion de **crypto-infections**, qui seraient provoquées par des bactéries qui s'adapteraient à l'organisme en se cachant dans les tissus organiques (Embers et al., 2004 ; Middelveen et al., 2015). Les borrelies feraient partie de ces bactéries : dans cette conception, elles sont persistantes dans le corps, elles peuvent apparaître comme des kystes et se réactiver des mois ou des années après la piqûre. Par ailleurs, deux ou plusieurs agents infectieux peuvent être transmis au moment de la piqûre de tique. Il s'agit donc de co-infections, qui impliqueraient des spécimens de borrelies autres que *Borrelia burgdorferi*, et qui pourraient causer des pathologies complexes<sup>32</sup>. L'origine organique de la maladie de Lyme pourrait alors provoquer des affections mentales, telles que la maladie d'Alzheimer, mais aussi des troubles dépressifs et des instincts suicidaires (Perronne, 2017 ; Horowitz & Freeman, 2018).

Malgré l'insistance sur la subjectivité des symptômes, la **nature organique** de la maladie de Lyme est donc fortement revendiquée par le discours hétérodoxe. Le psychisme jouerait un rôle, mais dans la réactivation de la bactérie, par exemple lors d'un événement stressant de la vie. Si les crypto-infections affectent la qualité de vie mentale, leur caractère reste néanmoins organique. C'est pourquoi l'introduction de la notion de syndrome/symptomatologie polymorphe après possible piqûre de tique (SPPT) a été bien accueillie par les soignant.es qui adhèrent au discours hétérodoxe (car cette notion a élargi la symptomatologie associée à la maladie de Lyme), et en même temps critiquée par ces

---

<sup>32</sup> Parmi ces maladies, sont comprises des pathologies auto-immunes, des pathologies dégénératives et les lymphomes malins.

mêmes soignant.es, car elle rendrait marginales les preuves objectives de la résistance de la bactérie (Perronne, 2017). La cause de la maladie demeure, pour eux et elles, organique.

Pour détecter Lyme ainsi que les co-infections, des « démarches biomédicales », alternatives aux tests sérologiques du discours orthodoxe, sont proposées par le discours hétérodoxe. Par exemple, la microscopie à fond noir sur prélèvement de sang total est une technique critiquée par le discours orthodoxe car elle sur-détecterait la positivité des patient.es (Aase et al., 2016). De plus, il existe des tests de transformation lymphocytaire (LTT), l'ELISPOT, le dosage du marqueur CD57 de cellules NK, les tests de détection rapide (TDR) et d'autodiagnostic, des tests neurocognitifs, etc. Proposés par des laboratoires privés, ces tests « alternatifs » peuvent parfois être réalisés par envoi de prise de sang, sans que la présence physique des patient.es soit nécessaire<sup>33</sup>. Ils sont proposés en tant que tests diagnostiques permettant de détecter plusieurs souches de *Borrelia*<sup>34</sup>. En effet, comme nous l'avons anticipé, malgré l'insistance portée sur les symptômes, identifier des signes organiques autres que la présence de la bactérie est jugé comme important dans le discours hétérodoxe : par exemple, des indices de la présence de la bactérie qui pourraient être la baisse de lymphocytes dans le sang, des anomalies à l'imagerie par résonance magnétique (IRM) du cerveau ou de la moelle épinière, des anomalies de tests cognitifs mesurant les troubles de mémoire ou de concentration ; des anomalies des potentiels évoqués qui enregistrent la fonction de certains nerfs ; des anomalies dans le liquide cérébro-spinal prélevé par ponction lombaire (Perronne, 2017).

Cependant, ces tests ont été largement critiqués par le discours orthodoxe, notamment à cause de biais méthodologiques, de leur faible spécificité et sensibilité, de l'incertitude autour d'un réel diagnostic de Lyme, ou encore de leur recours adapté uniquement aux fins de la recherche ou prouvé que sur des animaux (Dessau et al. 2015 ; Nordberg et al., 2012 ; Raffetin et al., 2020).

### 1.2.3. Une surévaluation ou sous-évaluation des diagnostics ?

La proposition de tests diagnostiques alternatifs par le discours hétérodoxe dérive de la critique des tests sérologiques déjà existants (ELISA et Western Blot). Si d'un côté le discours orthodoxe pointe les limites de ces tests, de l'autre le discours hétérodoxe les conteste plus durement, et les définit comme non fiables. En particulier, le test ELISA serait peu sensible et obsolète, et détecterait un nombre faible de souches bactériennes, ce qui reviendrait à catégoriser la borréliose de Lyme en tant que maladie

---

<sup>33</sup> <https://lamaladiedelyme.fr/dedimed-un-test-et-un-diagnostic-sans-avoir-a-se-deplacer-hyperthermie/> [consulté le 19/11/2022].

<sup>34</sup> <https://ffmvt.org/autour-de-lyme/les-mvt/la-serologie> [consulté le 19/11/2022].

rare. Au contraire, dans le discours hétérodoxe, les cas de maladie de Lyme dépasseraient ceux de l'épidémie du SIDA et cette maladie serait un important problème de santé publique (Perronne, 2017). C'est pourquoi le discours hétérodoxe propose d'utiliser le Western Blot en première intention, se soustrayant ainsi au test ELISA. À appui de leurs arguments, les soignant.es qui soutiennent un discours hétérodoxe affirment que l'EM n'apparaît que dans 50% de cas de piqûre de tique, et que dans les cas restants, la maladie peut demeurer inobservée dans sa phase initiale (Reik et al., 1986). Pour l'association de patient.es « France Lyme » par exemple, l'EM n'apparaît que dans 9% de cas (Association France Lyme, 2021) : les malades seraient donc environ 200.000 en France, c'est-à-dire trois fois plus que les cas officiellement recensés par le réseau Sentinelles (chapitre II). Par ailleurs, certain.es représentant.es du discours hétérodoxe adhèrent à la possibilité que la bactérie *Borrelia* soit transmise non seulement par piqûre de tique, mais aussi par voie sexuelle, sanguine, transplacentaire, génétiquement in-utéro ou encore par le lait maternel. Associée à d'autres bactéries et à des facteurs toxiques environnementaux, elle serait notamment à l'origine de problèmes d'immunosuppression (i.e. de l'inhibition de l'activation du système immunitaire). Plus encore, hormis de la tique, d'autres vecteurs tels que les araignées, les taons ou même les poux ne seraient pas à exclure dans la transmission de la maladie de Lyme (Perronne, 2017).

À ce propos, le discours orthodoxe insiste sur le risque de prendre en compte de « signaux faibles qui peuvent être faussement interprétés comme positifs » (Jaulhac, 2018). Par ailleurs, lorsque les deux tests ne sont pas combinés, la spécificité du Western Blot serait inférieure par rapport aux situations où ils sont combinés (Hansmann, 2018). Le risque d'une surestimation des cas de borréliose de Lyme serait celui de diagnostics erronés (Halperin, 2015) et, par une surinterprétation des symptômes non spécifiques ainsi que par un mésusage des tests diagnostiques, d'identification des cas de borréliose de Lyme en excès. Pour Figoni et collègues (2019), la borréliose de Lyme ne devrait pas être systématiquement suspectée en présence de symptômes tels que de la fatigue ou des maux de tête. D'autres pathologies sont plus probables pour les personnes qui présentent ces problèmes, y compris pour celles qui habitent dans des endroits à haute prévalence de borréliose de Lyme. À ce propos, nous pouvons citer deux études mises en avant par le discours orthodoxe : d'une part, l'étude de cohorte menée par Haddad et collègues (2019), dans laquelle moins de 10% des suspicions de borréliose de Lyme ont été confirmées et 80% ont obtenu un autre diagnostic (notamment d'arthrite et de scoliose) ; d'autre part, l'étude, déjà citée, menée par Raffetin et collègues (2022), qui indique que seulement 7,6% des personnes recrutées avec suspicions de borréliose de Lyme ont reçu un diagnostic de cette maladie.

### 1.3. La prise en charge thérapeutique

#### 1.3.1. *Le discours orthodoxe : traiter précocement une maladie aiguë*

Dans le chapitre II, nous avons brièvement présenté les recommandations officielles – donc soutenues par le discours orthodoxe – autour des traitements prescrits en cas de borréliose de Lyme. C’est autour de ce sujet que la majorité des conflits se concentrent (Massart, 2013).

Pour rappel, le discours orthodoxe soutient l’efficacité des traitements antibiotiques (pendant 3 ou 4 semaines dans la majorité de cas) dans le cadre de la borréliose de Lyme (Berende et al., 2016 ; Kowalski et al., 2010). L’antibiothérapie est recommandée dans toutes les phases de la maladie (Raffetin et al., 2021a), malgré le fait que certains symptômes, notamment perçus, peuvent persister lorsque la borréliose Lyme a été diagnostiquée et traitée tardivement. En effet, le risque de présenter des séquelles (dites aussi symptômes résiduels) est lié au délai entre l’apparition des symptômes, notamment neurologiques, et le diagnostic (Hansmann, 2009 ; Naudion et al., 2022).

#### 1.3.2. *Le discours hétérodoxe : traiter sur le long terme une maladie chronique*

Les soignant.es qui adhèrent au discours hétérodoxe soutiennent que le traitement antibiotique classique ne serait pas efficace pour éliminer la bactérie. Ils et elles considèrent Lyme comme une maladie chronique qui affecterait la qualité de vie des patient.es de manière grave. Par conséquent, ils et elles préconisent des traitements prolongés (Horowitz & Freeman, 2018). Il s’agit notamment de co-thérapies antibiotiques (minocycline, doxycycline, clarithromycine, azithromycine, benzathine-benzylpénicilline, métronidazole, tinidazole) prescrites sur plusieurs mois ou années, en fonction de la réponse au traitement et, si nécessaire, par voie intraveineuse (Horowitz, 2013). Des phases d’exacerbation des symptômes, telles que la réaction de Jarish Herxheimer, peuvent survenir avant l’amélioration de l’état de santé des patient.es : elles ne seraient pas associées aux effets toxiques des traitements, mais à l’action de ces derniers sur les bactéries cachées (Preac-Mursic et al., 1989).

Dans le discours hétérodoxe, le recours aux antibiotiques est proposé non seulement pour leurs fonctions curatives, mais aussi en tant qu’outil diagnostic : les prescrire en tant que traitement d’épreuve, tout comme certains antiparasitaires, permettrait, selon ces soignant.es, d’en vérifier les effets sur les symptômes et donc de diagnostiquer la maladie de Lyme ainsi que d’autres infections de manière indirecte.

Par ailleurs, des traitements antiviraux et antiparasitaires (tels que l’amantadine et l’hydroxychloroquine) ainsi que des anti-lépreux et des antifongiques peuvent également être

proposés (Donta, 1997). Ces prises en charge thérapeutiques seraient, selon certain.es soignant.es qui soutiennent le discours hétérodoxe, capables de soigner non seulement la maladie de Lyme et d'autres crypto-infections, mais aussi nombreuses autres pathologies (comme la sclérose en plaque et la maladie de Parkinson) (Perronne, 2017).

De manière complémentaire, des suivis homéopathiques et phytothérapiques ainsi que des préparations en vitamines sont également proposés dans la prise en charge hétérodoxe. L'objectif des remèdes naturels (par exemple, le ginkgo biloba, l'ail, la propolis, les pépins de pamplemousse) est celui de renforcer le système immunitaire pour résister à l'agression de la bactérie en prévention (en cas de contact avec *Borrelia*), mais aussi d'éviter des récives (Feng et al., 2020). En ce sens, des conseils liés au mode de vie sont également formulés : conduire une vie au grand air et respecter une alimentation saine, qui privilégierait certains aliments censés être efficaces contre *Borrelia*. Des pratiques telles que l'hyperthermie, la bioélectronique, le « lavage du sang » (aphérèse thérapeutique) peuvent être suggérées<sup>35</sup>.

La validité de la prise en charge thérapeutique hétérodoxe est critiquée par le discours orthodoxe, qui en souligne l'inefficacité, la dangerosité quant aux effets secondaires ainsi que le coût économique que cela représente pour les patient.es (Jaulhac et al., 2018 ; Raffetin et al., 2022).

#### 1.4. Synthèse

Dans cette première partie du chapitre, nous avons présenté les arguments tensionnels qui se confrontent autour de la maladie de Lyme. En s'appuyant sur la littérature, nous avons distingué deux discours qui s'opposent : un discours dit orthodoxe et un discours dit hétérodoxe. Tout d'abord, les deux discours produisent des définitions différentes de maladie de Lyme (maladie aiguë vs. maladie chronique). Partant, des différences découlent autour de l'interprétation des symptômes non spécifiques, des outils diagnostiques et des traitements recommandés.

Plus précisément, d'un côté, le discours orthodoxe conçoit les problèmes de santé persistants et non spécifiques comme : a) des maux psychosomatiques ; b) des symptômes d'autres pathologies ; c) des symptômes médicalement inexpliqués (SMI) ; d) en cas de diagnostic de borréliose de Lyme précoce et tardif, des séquelles ; e) une forme disséminée et tardive de borréliose de Lyme, qui se manifeste uniquement par une acrodermatite atrophique chronique (ACA). Dans le cas des phases disséminées, le diagnostic de borréliose de Lyme est, pour le discours orthodoxe, le résultat de la complémentarité

---

<sup>35</sup> <https://lymecombat.wordpress.com/2018/12/23/lapharese-cest-quoi/> [consulté le 17/10/2022].

entre examen clinique et tests sérologiques (approche dite *two tier testing*) (cf. chapitre II). Un traitement antibiotique pour un maximum de quatre semaines est prescrit.

Le discours hétérodoxe, quant à lui, conçoit les problèmes de santé persistants et non spécifiques comme des symptômes de la maladie de Lyme chronique, étant donné que cette approche considère la liste de symptômes spécifiques – décrite au chapitre II – comme réductrice. Le diagnostic de la maladie de Lyme se baserait ainsi sur l'écoute des patient.es autour de leur symptomatologie, mais aussi sur des tests biomédicaux, proposés comme alternatifs à la sérologie (et dont la rigueur scientifique est critiquée par le discours orthodoxe). Lyme étant une maladie chronique pour le discours hétérodoxe, les traitements doivent être prolongés : il s'agit à la fois d'antibiothérapies étendues sur plusieurs mois ou années et de suivis issus de pratiques de médecines alternatives.

Le tableau ci-dessous offre un résumé de ces arguments proposés par les deux discours (orthodoxe et hétérodoxe), avant de présenter la manière dont chacun de ces deux discours s'incarne dans des acteurs sociaux et politiques, et prend forme dans un contexte temporel déterminé.

	Discours orthodoxe	Discours hétérodoxe
<b>Définition de la maladie</b>	Maladie aiguë sur-diagnostiquée	Maladie chronique sous-diagnostiquée
<b>Interprétation des symptômes non spécifiques</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Maux psychosomatiques</li> <li>b) Symptômes d'autres pathologies</li> <li>c) SMI</li> <li>d) Séquelles/symptômes résiduels (en cas de diagnostic tardif)</li> <li>e) Forme disséminée et tardive (ACA)</li> </ul>	Symptômes de la maladie de Lyme chronique
<b>Outils diagnostiques</b>	Examen clinique + <i>two tier testing</i>	Écoute des patient.es + tests « alternatifs »
<b>Traitements recommandés</b>	Antibiotiques (21 jours)	Traitements prolongés (notamment antibiotiques et pratiques de médecine alternative)

## 2. Les acteur.rices et la chronologie de la controverse

### 2.1. Les acteur.rices de la controverse

Après avoir illustré les arguments biomédicaux tensionnels autour de la borréliose de Lyme, nous souhaitons présenter ici les groupes sociaux qui se reconnaissent dans le discours orthodoxe et dans le discours hétérodoxe.

Le discours orthodoxe, comme cela a été anticipé, est le discours de la médecine institutionnelle, tel qu'il est reporté dans les recommandations nationales et internationales, et enseigné à l'Université (chapitre II). Il s'agit des positions défendues par l'*Infectious Disease Society of America* (IDSA)<sup>36</sup> aux États-Unis, et par l'ESGBOR<sup>37</sup> en Europe. Plus précisément, l'ESGBOR est le groupe de travail pour la borréliose de Lyme faisant partie de l'ESCMID (*European Society of Clinical Microbiology and Infectious Diseases*)<sup>38</sup>. L'ESGBOR a pris la suite de l'EUCALB (*European Concerted Action on Risk Assessment in Lyme Borreliosis*) dans la surveillance des cas de borréliose de Lyme en Europe ainsi que des recommandations dans chaque pays. En Europe et aux États-Unis, le discours orthodoxe est celui des lignes directrices officielles (Stanek et al., 2011). En France, des institutions telles que la HAS et la Société de Pathologies Infectieuses de langue française (SPILF)<sup>39</sup> partagent ces recommandations (Gocko et al., 2019 ; Jaulhac et al., 2019). Le Centre National de Référence (CNR) à Strasbourg apporte son expertise microbiologique autour de l'approche dite *two-tier testing*.

Les partisans principaux du discours hétérodoxe sont aux États-Unis l'*International Lyme and Associated Disease Society* (ILADS)<sup>40</sup>, fondée en 1999 par un groupe de médecins généralistes et de patient.es, et en France la Fédération Française des Maladies Vectorielles à Tiques (FFMVT)<sup>41</sup>. La FFMVT, fondée en 2015, se pose l'objectif de regrouper des associations de patient.es (France Lyme<sup>42</sup>, le Relais de Lyme<sup>43</sup>, LYM'PACT<sup>44</sup>), des chercheur.es et des médecins pour revendiquer l'existence de la

---

<sup>36</sup> <https://www.idsociety.org/> [consulté le 04/03/2020].

<sup>37</sup> [https://www.escmid.org/research\\_projects/study\\_groups/study\\_groups\\_g\\_n/lyme\\_borreliosis](https://www.escmid.org/research_projects/study_groups/study_groups_g_n/lyme_borreliosis) [consulté le 10/03/2021]

<sup>38</sup> Fondée en 1983, l'ESCMID est devenue la première société européenne en microbiologie clinique et maladies infectieuses. Elle compte plus de 30 000 membres en Europe : <https://www.escmid.org/> [consulté le 10/03/2021].

<sup>39</sup> Composée de plus de 500 membres, il s'agit d'une société francophone et transversale regroupant les professionnel.les s'intéressant à l'infectiologie : <https://www.infectiologie.com/fr/spilf-presentation.html> [consulté le 19/11/2022].

<sup>40</sup> <https://www.ilads.org/> [consulté le 19/11/2022].

<sup>41</sup> <https://ffmvt.org/> (consulté le 19/11/2022).

<sup>42</sup> <https://francelyme.fr/site/> [consulté le 15/02/2020].

<sup>43</sup> <http://lerelaisdelyme.fr/> [consulté le 06/04/2021].

<sup>44</sup> <https://www.lympact.fr/> [consulté le 06/04/2021].

maladie de Lyme chronique, obtenir l'amélioration des tests diagnostiques, ainsi que la mise en place des traitements prolongés. La mission principale de la FFMVT est de promouvoir les droits des patient.es et de définir l'évolution de la prise en charge des MVT dans une démarche de démocratie sanitaire (Association France Lyme, 2021). Pour exemple, les missions de l'association France Lyme, qui comptait 2030 adhérent.es en 2021, sont : 1) soutenir les malades qui ont le « sentiment d'être laissé de côté par le système sanitaire » ; 2) informer sur les MVT et promouvoir leur prévention ; 3) développer des connaissances scientifiques autour de Lyme ; 4) défendre et représenter les malades au niveau judiciaire et juridique. Ces arguments sont partagés, même si à différents degrés, par d'autres associations de patient.es présentes sur le territoire national, comme notamment Lyme sans Frontières, ChroniLyme<sup>45</sup>, le Droit de guérir<sup>46</sup>, Vaincre Lyme<sup>47</sup>. Quant aux soignant.es qui revendiquent les arguments du discours hétérodoxe, ils et elles sont une minorité<sup>48</sup> de médecins généralistes et de thérapeutes pratiquant la médecine alternative. En France, un seul spécialiste (infectiologue) supporte publiquement les thèses de la FFMVT. Hors frontières nationales, en Allemagne, des praticien.nes dit.es « *heilpraktiker* » prescrivent des traitements de médecine alternative et ont, dans certains cas, ouvert leur laboratoire diagnostique. Étant donné que cette figure n'existe pas en France, les « *heilpraktiker* » constituent une concurrence pour la prise en charge orthodoxe française, notamment dans les régions à la frontière franco-allemande.

Les soignant.es qui adhèrent au discours hétérodoxe, notamment à l'idée de la chronicité de la maladie de Lyme et des traitements prolongés, nommé.es ***Lyme literate medical doctors*** (Dumes, 2020) ou « Lyme doctors »<sup>49</sup>, dénomination que nous utiliserons par la suite pour nommer les soignant.es en faveur du discours hétérodoxe. Certain.es d'entre eux et elles sont des personnalités très valorisées au sein des associations des patient.es. Néanmoins, il nous semble important de souligner qu'il s'agit d'un groupe qui n'est pas homogène et qui rapporte des différences internes quant à la prise en charge des patient.es : les positionnements sont similaires, mais pas identiques.

---

<sup>45</sup> <http://chronilyme.fr/> [consulté le 07/09/2022].

<sup>46</sup> <https://www.ledroitdeguerir.com/> [consulté le 07/09/2022].

<sup>47</sup> <https://www.vaincrelyme.com/> [consulté le 07/09/2022].

<sup>48</sup> Chiffres officiels non disponibles.

<sup>49</sup> La dénomination « Lyme doctors » a été adoptée dans cette de thèse car elle est utilisée en littérature mais aussi car elle est employée par les participant.es aux études qui composent ce travail.

## 2.2. La chronologie de la controverse

Nous présenterons ci-dessous les principales étapes qui ont marqué les tensions s'agissant de la borréliose de Lyme, afin de donner un aperçu de la situation actuelle et de développer la genèse et le caractère évolutif de ces tensions.

La cristallisation de l'ensemble des divergences scientifiques autour de la borréliose de Lyme en France est communément datée à 2006, même si des tensions sur la chronicité de la maladie, des revendications par la première association des patient.es<sup>50</sup>, ainsi que des prescriptions prolongées d'antibiotiques par certain.es « Lyme doctors » étaient déjà présentes dans les années 1980 et 1990 (Massart, 2013). En 2006, les recommandations officielles s'agissant de la borréliose de Lyme ont été publiées aux États Unis par l'IDSA et en Europe par l'EUCALB. En France, ces préconisations ont été présentées lors de la 16ème Conférence de Consensus en thérapie anti-infectieuse « Borréliose de Lyme : démarches diagnostiques, thérapeutiques et préventives » (*16ème Conférence de consensus en thérapie anti-infectieuse. Borréliose de Lyme : démarches diagnostiques, thérapeutiques et préventives*, 2006), organisée par la SPILF. L'objectif de cette conférence était de stabiliser et de normaliser les pratiques médicales sur la borréliose de Lyme, mais la controverse en est sortie exacerbée (Massart, 2013). La description de la borréliose de Lyme comme maladie aiguë, diagnostiquée à l'aide des tests sérologiques et nécessitant un traitement antibiotique de la durée d'environ trois semaines, a provoqué des mobilisations. Aux États Unis, les acteur.rices en désaccord vis-à-vis de ces préconisations se sont réuni.es autour de l'ILADS, qui revendique la reconnaissance de la forme chronique de la maladie de Lyme. En France, dans la même lignée, la FFMVT s'est constitué en 2015, composée à la fois d'associations de patient.es et de médecins.

À partir de 2006, plusieurs événements sociaux, politiques et juridiques ont un lieu et ont ancré les tensions et oppositions entre les acteur.rices impliqué.es. Les étapes principales de cette controverse sont présentées ci-dessous.

Tout d'abord, dans un but de coopération et de promotion d'une approche pluridisciplinaire, une première saisine de la Direction Générale de la Santé (DGS) a donné lieu en 2010 à un rapport du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) « Mieux connaître la Borréliose de Lyme pour mieux la prévenir » (2010). L'objectif était de proposer des stratégies de prévention et de communication concernant la maladie de Lyme. Le groupe de travail était composé d'expert.es et faisait également appel aux représentant.es des associations de patient.es (Auvray et al., 2017).

---

<sup>50</sup> [https://www.le-site-de.com/les-nympheas-association-francaise-pour-la-maladie-de-lyme-guer\\_19702.html](https://www.le-site-de.com/les-nympheas-association-francaise-pour-la-maladie-de-lyme-guer_19702.html) [consulté le 18/11/2022].

Les tensions se sont accentuées, notamment en 2012, lorsque la maladie est apparue sur la scène juridique, suite à l'ouverture du procès en correctionnel de Viviane Schaller et de Bernard Christophe. Ces dernier.es ont été condamné.es pour avoir commercialisé des protocoles de tests non homologués<sup>51</sup> par les autorités sanitaires ainsi qu'un complexe d'huiles essentielles (Tic-Tox) non autorisé (Auvray et al., 2017).

En 2014, la controverse a été officiellement reconnue par le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) au sein un rapport sur la borréliose de Lyme (HCSP, 2014) : des développements dans la recherche sur la chronicité de la maladie et la mise en place de traitements d'épreuve ont été préconisés dans ce document (Auvray et al., 2017).

Au-delà de la reconnaissance institutionnelle du rapport de 2014, c'est à partir de 2016 que la controverse a connu une visibilité politique et médiatique importante. Le « *Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques* » (2016) a été mis en place en collaboration par le Ministère de la Santé avec les associations des patient.es. La Ministre de la Santé Marisol Touraine affirmait que « ce plan vise à éviter le sentiment d'abandon et l'errance thérapeutique auxquels sont confrontés des malades de Lyme. Il permet de mieux comprendre la maladie, de soigner plus efficacement les patient.es et de mobiliser tous les outils disponibles pour prévenir la maladie » (Ministère de la Santé, 2016). Plus spécifiquement, cinq axes stratégiques ont été définis : améliorer la surveillance vectorielle et les mesures de lutte contre les tiques dans une démarche *One Health* ; renforcer la surveillance et la prévention aux MVT ; améliorer et uniformiser la prise en charge des malades ; améliorer les tests diagnostiques ; mobiliser la recherche sur les MVT.

Dans ce contexte, en 2018, un groupe d'experts de la HAS (composé de membres de la SPILF et de membres de la FFMVT) a élaboré le « Protocole national de diagnostic et des soins » (PNDS) dans lequel est évoquée pour la première fois l'existence de la « symptomatologie/syndrome persistant(e) polymorphe après une possible piqûre de tique » (SPPT). Dans le PNDS, une approche globale et intégrée de prise en charge de cette syndrome/symptomatologie a été recommandée, en collaboration avec les référent.es spécialisé.es dans l'exploration de la fatigue chronique, les centres antidouleur et les expert.es en fibromyalgie (Auvray et al., 2017).

Toutefois, en juin 2018, un communiqué de presse de l'ensemble des sociétés savantes a fait suite à ce protocole : les membres des sociétés savantes et professionnelles (dont les membres de la SPILF qui avaient participé à la rédaction conflictuelle du PNDS) ont refusé de reconnaître la SPPT, car dépourvue de fondement scientifique. En particulier, ils et elles ont souligné le risque de majoration

---

<sup>51</sup> Les tests sérologiques proposés par Viviane Schaller se basaient uniquement sur le test Western Blot, sans prescription du test ELISA.

de l'errance diagnostique chez les patient.es présentant des symptômes médicalement inexpliqués, le risque de prise en charge inadaptée de ces patient.es, et les risques liés au mésusage des antibiotiques pour les patient.es (Gocko et al., 2019).

Cependant, la HAS a décidé de maintenir la publication du PNDS, qui a toutefois pris le nom de « Recommandations de bonnes pratiques autour de la Borréliose de Lyme »<sup>52</sup>. Suite à ces conflits, la DGS a chargé la SPILF de réaliser un travail complémentaire : des recommandations signées par 24 sociétés savantes ont été publiées (Gocko et al., 2019), mettant en avant l'efficacité de l'approche dite *two tier-testing* niant l'existence de la SPPT.

Dans ce contexte complexe, en 2019, le Ministère de la Santé a nommé cinq centres de référence de prise en charge pluridisciplinaire des maladies à tique (CR MVT) sur le territoire national<sup>53</sup>. Il s'agit des Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) de Clermont Ferrand, Marseille, Rennes, Strasbourg associé à celui de Nancy, et du Groupe hospitalier intercommunal de Villeneuve-Saint-Georges associé au CHU de Créteil. De plus, une trentaine de centres de compétences (CC MVT) ont été labellisés. Pour définir le parcours de soins au sein de ces structures, le Guide du parcours de soins de patients présentant une suspicion de borréliose de Lyme<sup>54</sup> a été publié par la HAS en mars 2022, suite à un travail collaboratif entre un groupe d'expert.es composé de professionnel.les de santé et de représentant.es d'associations de patient.es. Ce document distingue trois niveaux de prise en charge des patient.es avec une suspicion de borréliose de Lyme. D'abord, au niveau 1, le médecin généraliste assure la prise en charge des « cas simples », notamment des phases précoces, par traitement antibiotique adapté et par la surveillance clinique. Ensuite, au niveau 2, l'avis d'un médecin spécialiste ou d'un CC MVT peut être demandé du fait de la présence de signes évocateurs ou d'échec thérapeutique. L'objectif est de confirmer le diagnostic de borréliose de Lyme par des examens complémentaires ou d'identifier des diagnostics différentiels. Enfin, au niveau 3, les CR MVT peuvent être sollicités pour les cas complexes : une seconde ligne d'antibiothérapie ainsi que des diagnostics différentiels pourront ainsi être pris en compte.

---

<sup>52</sup> [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2857558/fr/borreliose-de-lyme-et-autres-maladies-vectorielles-a-tiques](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2857558/fr/borreliose-de-lyme-et-autres-maladies-vectorielles-a-tiques) [consulté le 13/02/2020].

<sup>53</sup> <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiqués-de-presse/article/plan-national-de-prevention-et-de-lutte-contre-la-maladie-de-lyme-et-les-428253> [consulté le 24/06/2020].

<sup>54</sup> [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3323862/fr/guide-du-parcours-de-soins-de-patients-presentant-une-suspicion-de-borreliose-de-lyme](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3323862/fr/guide-du-parcours-de-soins-de-patients-presentant-une-suspicion-de-borreliose-de-lyme) [consulté le 17/11/2022].

### 2.3. Synthèse

Après avoir présenté les arguments mobilisés par les discours orthodoxe et hétérodoxe, nous avons associé ces deux positionnements à des institutions et à des acteur.rices qui aujourd’hui les incarnent. Le discours orthodoxe est le discours des organisations internationales (telles que l’OMS), des institutions officielles (IDSA aux États-Unis ; HAS, SPILF, Santé Publique France en France), mais aussi de la plupart de professionnel.les de santé. Le discours hétérodoxe, quant à lui, est le discours d’une minorité de soignant.es (notamment des médecins généralistes), de thérapeutes qui pratiquent la médecine alternative, et des associations des patient.es. En effet, des associations ainsi que des fédérations (comme l’ILADS aux États-Unis et la FFMVT en France) ont été fondées, visant notamment à revendiquer l’existence de la maladie de Lyme chronique ainsi que la validation des traitements prolongés.

Nous avons ensuite reconstruit la séquence des étapes principales qui ont marqué l’opposition entre discours orthodoxe et discours hétérodoxe, à la fois au niveau scientifique, politique et juridique. La période sélectionnée est comprise entre 2006 et 2022.

Identifier les acteurs et les actrices principaux.les et parcourir les étapes les plus significatives de ces conflits et négociations permet de montrer que la controverse est un phénomène dynamique dont les évolutions se poursuivent aussi tout au long de ce travail de thèse. Par ailleurs, cela permet de mettre en avant le fait que la présentation que nous proposons autour des arguments tensionnels est le fruit d’une schématisation. Des nuances et des évolutions existent, ainsi que des divergences internes à chaque discours présenté dans ce chapitre.

La partie suivante sera consacrée à la présentation des arguments épistémologiques et sociétaux qui caractérisent cette controverse, et qui permettent d’entrevoir deux représentations différentes de la médecine et de la science.

Pour synthétiser les informations présentées dans la partie II de ce chapitre, nous proposons les tableaux suivants, dédiés respectivement aux acteurs.rices de cette opposition, et à la chronologie des événements scientifiques, politiques et juridiques principaux.

<b>Acteurs et actrices de la controverse</b>		
	<b>Discours orthodoxe</b>	<b>Discours hétérodoxe</b>
<b>Institutions</b>	IDSA, OMS, CDC, ESGBOR En France : SPILF, Santé Publique France	ILADS En France : FFMVT
<b>Acteurs et actrices</b>	Infectiologues et autres professionnel.les de santé	« Lyme doctors » (médecins généralistes, thérapeutes pratiquant de la médecine alternative) Associations des patient.es

<b>Chronologie de la controverse</b>	
<b>2006</b>	16ème Conférence de Consensus en thérapie anti-infectieuse « Borréliose de Lyme : démarches diagnostiques, thérapeutiques et préventives » (SPILF)
<b>2010</b>	« Mieux connaître la borréliose de Lyme pour mieux la prévenir » (HCSP)
<b>2012</b>	Procès et condamnations de Viviane Schaller et de Bernard Christophe
<b>2014</b>	Reconnaissance institutionnelle de l'existence d'une controverse (HCSP)
<b>2015</b>	Fondation de la FFMVT
<b>2016</b>	Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques (Ministère de la Santé)
<b>2018</b>	Élaboration du « Protocole national de diagnostic et des soins » (PNDS) : reconnaissance de la SPPT Recommandations signées par 24 sociétés savantes (SPILF) : refus de la notion de SPPT et confirmation de la validité de l'approche dite <i>two tier-testing</i>
<b>2019</b>	Nomination des 5 Centres de Référence nationaux
<b>2022</b>	Guide du parcours de soins des patients présentant une suspicion de borréliose de Lyme (HAS)

### 3. Les enjeux épistémologiques et sociétaux de la controverse

Dans son travail, Aronowitz (1991) affirme que la controverse autour de la maladie de Lyme chronique est la conséquence, sociale plus que biomédicale, de la construction de la borréliose de Lyme comme nouvelle maladie. Le chemin complexe et non linéaire qui a amené à la classification de cette pathologie, ainsi que le rôle joué par le contexte social, culturel et historique auraient été, déjà à l'époque de la « découverte » de la borréliose de Lyme, les présupposés de l'émergence, plus récente, de la controverse autour de la maladie de Lyme chronique. En effet, si des facteurs cliniques (tels que la symptomatologie polymorphe) et biomédicaux (tels que les limites des tests sérologiques) ont contribué au développement de la controverse, l'auteur montre que des « facteurs non-biomédicaux » ont également joué un rôle dans sa genèse ainsi que dans la compréhension actuelle de la maladie.

De la même manière, aujourd'hui, des enjeux non biomédicaux se trouvent intriqués avec des arguments biomédicaux, et renvoient à des valeurs et à des normes associées à différentes représentations de la médecine et, plus généralement, de la science.

Dans la partie précédente, nous avons présenté les arguments biomédicaux de la controverse avant d'en intégrer les tensions dans un contexte social (par l'illustration des acteurs impliqués et de la chronologie des événements).

Pour poursuivre dans cet objectif, la structure de la présente partie est construite en symétrie de celle concernant les arguments scientifiques et biomédicaux. Ainsi, d'abord, nous expliquerons les enjeux épistémologiques et sociétaux relatifs aux tensions autour de la symptomatologie de Lyme ; puis du diagnostic et enfin des traitements. Chacune de ces thématiques détaillera le discours proposé par les deux parties (orthodoxe et hétérodoxe), et sera éclairée à la lumière de la littérature en sciences sociales, notamment, mais pas seulement, autour de la borréliose de Lyme. En effet, si cet objet demeure peu étudié par les sciences sociales, il permet toutefois de mobiliser des concepts et des enjeux pour lesquels ces disciplines portent traditionnellement beaucoup d'intérêt.

#### 3.1. L'interprétation des symptômes médicalement inexpliqués

Comme cela a été évoqué, l'ensemble des symptômes catégorisés d'un point de vue clinique comme SMI est très large et non homogène (Eriksen & Risør, 2014). À la fois dans la médecine générale et dans les consultations spécialistes, la gestion des SMI semble consister en une problématique de

proportions cliniques significatives (Salmon et al., 2005). À ce propos, la littérature notamment en sociologie a largement démontré que, lorsque les symptômes des patient.es restent inexpliqués, la relation soignant.es - soigné.es est complexe (Greco, 2012 ; Jutel, 2010 ; Nettleton, 2006 ; Nettleton et al., 2004). Les personnes qui revendiquent un diagnostic de maladie de Lyme chronique rapportent souvent des symptômes subjectifs difficilement objectivables, visibles et/ou mesurables. L'émergence et la gestion de ces problèmes de santé sont souvent liées à une condition psychosociale caractérisée par le manque de reconnaissance et de légitimité (Nettleton, 2006).

Plus précisément, l'émergence de problèmes de santé cliniquement non spécifiques à Lyme renvoie à la condition de personnes vivant avec des SMI et exprimant de l'incertitude et de la délégitimation, impactant leur qualité de vie (Nettleton, 2006; Soncco, 2021). La littérature sur les SMI montre que, lorsqu'une cause physique n'est pas identifiée, ces problèmes de santé peuvent être attribués par les professionnel.les de santé, à des causes psychologiques : attribution qui peut être dévalorisante et/ou refusée par les patient.es car, dans la perception de ces dernier.es, cela signifierait que la maladie n'est pas « réelle » comme une maladie organique (Greco, 2012 ; Kirmayer et al., 2004). Par ailleurs, les patient.es rapportant des SMI expérimentent souvent un vécu de nomadisme médical. Les nomades médicaux sont des patient.es qui consultent plusieurs médecins (généralistes et/ou spécialistes) pour leur symptomatologie pendant une période plus ou moins longue (Boudali et al., 2012). Dans ce contexte, la méfiance et l'hostilité peuvent être perçues à la fois par les médecins comme par les patient.es. De plus, la stigmatisation peut être expérimentée aussi dans la relation avec les proches (Greco, 2012).

### *3.1.1. Le discours orthodoxe : l'interprétation sociale des SMI*

Comme nous l'avons mentionné, le discours orthodoxe considère les problèmes de santé non spécifiques – attribués à la borréliose de Lyme par les patient.es et/ou par les « Lyme doctors » – comme des troubles psychosomatiques, des symptômes d'une autre maladie ou des symptômes médicalement inexpliqués (SMI). Refuser l'attribution des problèmes de santé à la borréliose Lyme ne signifierait pas pour autant nier la souffrance des patient.es. Selon Raffetin et al. (2021), les patient.es qui présentent des SMI vivent une condition de souffrance et d'incertitude, perçue comme une « rupture biographique » (Bury, 1982) complexifiée par un parcours de soin difficile.

Comme nous l'avons anticipé, le positionnement du discours orthodoxe met en avant le risque de produire des sur-diagnoses, par l'interprétation des SMI en tant que symptômes de la borréliose de Lyme. Selon Figoni et al. (2019), il s'agirait d'un **biais cognitif dit « ancrage heuristique »** : une personne fait excessivement confiance à une partie de l'information (l'ancre), sans confronter cette

dernière aux autres informations acquises par la suite. Ce processus cognitif amènerait les individus (patient.es mais aussi médecins) à maintenir l'hypothèse Lyme comme valide, sans considérer d'autres diagnostics possibles.

À ce propos, Gocko et al., (2021) attribuent l'origine de la controverse à la confusion entre l'errance médicale liée à la complexité du diagnostic des phases disséminées de la borréliose de Lyme, et l'errance médicale liée aux SMI, qui ne seraient pas médicalement compatibles avec un diagnostic de borréliose de Lyme. De la même manière, Forestier et al. (2018) suggèrent que les symptômes associés à la borréliose de Lyme chronique pourraient être en réalité des SMI. Cette attribution à la borréliose de Lyme faite par les patient.es serait corroborée par des **facteurs sociaux et contextuels**, tels que la médiatisation de la controverse ainsi que la notoriété et la capacité de mobilisation détenues par certain.es « Lyme doctors ». D'autres éléments qui expliqueraient l'attribution des SMI à la borréliose de Lyme plus qu'à d'autres pathologies sont le discours des associations (qui confirmeraient les suspicions chez les patient.es vis-à-vis de leurs symptômes) et une formation insuffisante des médecins généralistes autour de la borréliose de Lyme et des SMI. La borréliose de Lyme présenterait alors des spécificités sociales expliquant l'adhésion des patient.es à ce diagnostic, même lorsque celle-ci n'est pas justifiée par des facteurs cliniques (Forestier et al., 2018).

Les conclusions de Forestier et collègues (2018) renvoient au concept de maladie sociale, notamment évoqué en sociologie et en anthropologie de la santé, et sur lequel nous reviendrons (chapitre IV). Il est important à retenir à ce stade que les SMI seraient, dans cette perspective, à contextualiser dans des conditions et dans des transformations sociales plus larges.

Si les SMI sont des produits du contexte social, Dumes (2020) relève qu'ils sont aussi le **produit de la biomédecine**. En effet, la biomédecine est un paradigme dualiste et positiviste, un processus stratifié à la fois expansionniste et exclusif (Dumes, 2020). Étant donné que l'épistémologie biomédicale se base sur la définition de symptômes et des signes comme points de départ pour un diagnostic clinique, la condition corporelle que la biomédecine ne peut pas expliquer (les SMI) constitue une catégorie peu homogène et « extérieure », qui témoignerait l'échec de la classification biomédicale. Néanmoins, malgré leur marginalité, les SMI constituent une catégorie intrinsèque à la biomédecine : il s'agit alors d'une catégorie incluse dans la biomédecine du fait même de son exclusion. Les SMI sont alors ce qui reste en dehors des catégorisations biomédicales, et en même temps une catégorie produite par la biomédecine (Dumes, 2020). De cette catégorisation autour d'éléments peu homogènes dérivent des **conséquences performatives** (Greco, 2012), en ce que cela pourrait entraîner l'idée que tous les SMI peuvent être abordés en tant qu'ensemble (Jutel, 2010), par abstraction du contexte et des problématiques spécifiques à la situation (Mol, 2008).

### 3.1.2. *Le discours hétérodoxe : l'approche inclusive des symptômes*

Le discours hétérodoxe dénonce l'abus du recours à la notion de SMI ainsi que la psychologisation des symptômes. Les symptômes, dits non spécifiques par le discours orthodoxe, seraient des possibles indices de la présence des borrélioses pour les médecins qui adhèrent au discours hétérodoxe. C'est ce que Massart (2013) nomme « approche inclusive » s'agissant des symptômes. L'écoute du parcours des patient.es, y compris de leurs suspicions d'être affecté.es par la maladie de Lyme chronique, est un élément essentiel de la prise en charge telle qu'elle est décrite dans le discours hétérodoxe : « seul le patient peut faire sa propre liste de ce qu'il expérimente et endure »<sup>55</sup>. La notion de SMI est donc absente du vocabulaire du discours hétérodoxe : les problèmes de santé acquièrent le statut de symptômes, et les « témoignages » des patient.es celui de preuves. Recevoir un diagnostic est l'élément qui modifierait déjà en partie la condition des patient.es (Perronne, 2017). Cela renvoie aux enjeux associés à l'acquisition de l'identité de malade (Bloor et al., 2021 ; Conrad, 1985). Obtenir un diagnostic signifie pouvoir accéder à des ressources déterminées (support, traitements, informations, reconnaissance par un médecin et l'entourage), et sortir d'une situation d'isolement social et d'incertitude (Rebman et al., 2017) Les patient.es, qui auraient été abandonné.es par la médecine orthodoxe classique, nécessiteraient donc d'être accompagné.es dans un éventuel diagnostic de maladie de Lyme chronique (Perronne, 2017).

## 3.2. *Le diagnostic : entre valorisation et critique de l'evidence-based medicine*

Les divergences autour de l'interprétation des symptômes non spécifiques renvoient à une tension plus globale, parfois explicitée tant par le discours orthodoxe que par le discours hétérodoxe, entre *evidence-based medicine* (EBM) et *patient-centered medicine* (Bensing, 2000).

### 3.2.1. *Le discours orthodoxe : la valorisation de l'EBM et de la preuve scientifique*

Le discours orthodoxe valorise l'importance des preuves scientifiques, qui auraient permis la validation des tests sérologiques mais pas celle des tests alternatifs proposés par le discours hétérodoxe. Les médecins en cohérence avec ce discours jugent la position des « Lyme doctors » comme une « déclaration de guerre » vis-à-vis de la médecine basée sur les preuves (Auwaerter & Melia, 2012),

---

<sup>55</sup> [https://www.lyme-sante-verite.fr/Symptomes\\_de\\_la\\_maladie\\_de\\_Lyme.C.htm](https://www.lyme-sante-verite.fr/Symptomes_de_la_maladie_de_Lyme.C.htm) [consulté le 22/10/2022].

déclaration qui véhiculerait des messages « antiscientifiques » et complotistes<sup>56</sup>. Plus précisément, la gravité des crypto-infections ainsi que l'efficacité des traitements alternatifs ne seraient pas soutenues par des preuves, mais plutôt avancées sur la base d'un raisonnement non scientifique et sur des hypothèses non fondées (Guyatt et al., 1992).

L'importance accordée aux preuves scientifiques par le discours orthodoxe s'intègre dans le modèle de ***evidence-based medicine*** (EBM). L'EBM est défini comme « l'utilisation consciente, explicite, judicieuse et raisonnable de la meilleure preuve, afin de prendre des décisions autour de la prise en charge des patient.es » (Masic et al., 2008, p.219). Concrètement, il s'agit d'articuler l'expérience clinique avec les connaissances issues de la littérature scientifique, en formulant une hiérarchisation des preuves et des recommandations cliniques (Knaapen, 2014) (Figure 3).



Figure 3. Evidence-based medicine (Knaapen, 2014)

Apparu dans les années 1990, l'EBM est un paradigme basé sur la classification hiérarchique du savoir médical (Knaapen, 2013 ; Knaapen, 2014) allant de l'opinion aux essais cliniques. Cette hiérarchie se base sur quatre critères (Moreira, 2005) : une documentation scientifique solide, l'acceptabilité politique des recommandations, l'exploitabilité dans la pratique et l'adéquation du processus méthodologique. Ainsi l'EBM, valorisée par le discours orthodoxe, s'intégrerait dans un « cadrage technique » : selon Massart (2013), dans ce contexte, le sujet serait négligé pour privilégier l'outil (les tests sérologiques) et les preuves. Selon l'autrice, le cadrage technique produirait une maladie qui se présente comme phénomène régulier et ordonné. À ce propos, Hinds & Sutcliffe (2019) décrivent le discours orthodoxe comme loin de la vie quotidienne des patient.es.

---

<sup>56</sup> Ces messages concernent notamment « l'omerta politique » s'agissant de la maladie de Lyme chronique, ainsi que le « blocage » et le « déni » de la recherche autour des crypto-infections, ce qui constituerait un scandale sanitaire [association Vaincre Lyme : <https://www.vaincrelyme.com/>, consulté le 18/05/2020]. Par ailleurs, les origines de la maladie de Lyme remonteraient à la Seconde Guerre mondiale, lors des recherches sur les armes biologiques (Perronne, 2017).

Dans la pratique, des modèles alternatifs à l'EBM ont été proposés s'agissant de la maladie de Lyme, mais pas seulement. Par exemple, Greenhalgh et al., (2014) proposent la notion de *real evidence-based medicine*, qui devrait se baser sur une prise en charge moins standardisée, valoriser la décision partagée avec le patient.es, ainsi qu'une relation humaine et éthique entre soignant.es et patient.es.

Dans le contexte de la maladie de Lyme, Hinds & Sutcliffe (2019) proposent d'adopter la notion de ***evidence-based activism***. Ce terme désigne une connaissance issue d'une posture collaborative par l'articulation entre les expériences des patient.es en contexte de maladies controversées d'une part, et le savoir scientifique d'autre part. Les patient.es, impliqué.es dans la négociation et dans la construction du diagnostic connaîtraient une « photo-professionnalisation » (Hinds & Sutcliffe, 2019), rendue légitime par leur expérience.

À ce propos, au niveau international, des citoyen.nes ont été impliqué.es dans l'élaboration des recommandations nationales de prise en charge de la borréliose de Lyme, ce qui, selon Brody et al. (2005) constituerait une pratique de plus en plus employée. Par exemple, au Canada, l'Institut National d'Excellence en Santé et Services Sociaux (INESSS) a développé en 2018 des recommandations autour du diagnostic, des traitements et de la prise en charge de la borréliose de Lyme. Considérant le contexte tensionnel, l'INESSS a inclus des patient.es avec diagnostic de borréliose de Lyme dans le comité consultatif de l'évaluation des technologies de santé. Par ailleurs, le « *Centre of Excellence on Patient and Public Partnership* » ainsi que des expert.es sur la participation des patient.es, ont été sollicité.es. Dans ce contexte, Pomey et al. (2021) affirment que la participation des patient.es a permis d'accéder à des connaissances absentes de la littérature scientifique et de rappeler aux professionnel.les de santé la complexité des expériences vécues. La présence des patient.es a été perçue par les professionnel.les de santé comme nécessaire pour garantir un processus décisionnel transparent et démocratique. De la même manière, Faulkner et al. (2021) ont décrit les modalités d'intégration des patient.es au sein du « *Health Technology Assessment Agency* », destiné à réélaborer les recommandations autour du diagnostic de la borréliose de Lyme au Royaume Uni. Les auteur.rices se sont focalisé.es sur les interactions et sur les relations de pouvoir au sein de l'équipe afin de mettre en évidence la prise en compte en réalité limitée de la perspective des patient.es.

Ainsi, l'*evidence-based activism* ne serait pas le résultat d'une opposition radicale à l'EBM, mais de la collaboration entre savoir expert et savoir profane. En ce sens, en refusant la dichotomie classique qui oppose l'EBM à une approche centrée sur le patient.es, certain.es auteur.rices n'adressent pas de critiques sur la valorisation des preuves, mais prônent une intégration entre l'EBM d'une part et une médecine centrée sur les patient.es d'autre part (Bensing, 2000). Ce faisant, ils et elles s'interrogent sur la place que les patient.es peuvent avoir au sein d'une approche EBM (Weijden et al., 2013).

Néanmoins, d'autres auteur.rices (van de Bovenkamp & Zuiderent-Jerak, 2015) se montrent plus sceptiques quant à l'articulation entre des modèles différents. Pour exemple, selon Knaapen (2014), la participation des patient.es à la conception des recommandations ne coïncide pas forcément avec une démarche de démocratisation de la science. À ce propos, dans le contexte de Lyme, Santé Publique France pose une distinction éthique entre entreprendre une démarche participative d'un côté, et légitimer des pratiques non scientifiques et inefficaces de l'autre (Desenclos, 2019).

### 3.2.2. *Le discours hétérodoxe : valoriser le rôle des patient.es par des modèles alternatifs à l'EBM*

Le discours hétérodoxe défend l'idée d'une médecine basée sur les symptômes et centrée sur l'écoute des patient.es. Selon Massart (2013), cette approche s'inscrit dans un « cadrage clinique », intégré dans un modèle relationnel. Par une relation de *care* (Tronto, 2008), ainsi que par l'articulation entre jugement rationnel et raisonnement personnel (Massart, 2013), la maladie produite serait ordonnée, sous-diagnostiquée et à l'intersection avec d'autres pathologies (Massart, 2013). La pratique médicale qui dérive du modèle relationnel est dite « écologique », car elle pose un lien entre des « éléments *a priori* dissociés » et qu'elle considère la spécificité de chaque cas (Massart, 2013, p.145). Ainsi, le modèle relationnel proposé par le discours hétérodoxe légitimerait le ressenti et le savoir des patient.es (Massart, 2013), participerait à leur autonomisation et se différencierait de la verticalité qui caractériserait traditionnellement la relation soignant.es/soigné.es (Armstrong, 2011 ; Bensing, 2000). Hinds & Sutcliffe (2019) soulignent que la compréhension entre soignant.es et patient.es est valorisée dans cette relation. C'est pourquoi, comme cela a été anticipé, les « Lyme doctors » ainsi que les associations des patient.es insistent sur les valeurs de la « démocratie sanitaire ». Ayant pris de l'ampleur dans les années 1980 et 1990 pendant l'épidémie de VIH/SIDA (Letourmy & Naiditch, 2009), ces valeurs se traduisent par la revendication d'une participation majeure des patient.es et, plus généralement, des citoyen.nes, dans un objectif de transformation sociale (Bauquier et al., 2017). Parallèlement, le discours hétérodoxe insiste sur la crise de l'EBM (Greenhalgh et al., 2014), qui serait provoquée par plusieurs facteurs : la quantité de preuves (et donc de recommandations cliniques) difficilement gérable ; les règles inflexibles et l'usage de la technologie qui ne permettent pas de placer les patient.es au centre du soin ; les recommandations qui offrent peu de solutions aux situations de comorbidités complexes. Par ailleurs, la validation du savoir par essai clinique négligerait la pratique du terrain clinique (Guyatt et al., 1992 ; Knaapen, 2014). Cela reviendrait à négliger le contexte social dans lequel les patient.es vivent (Mykhalovskiy & Weir, 2004), ainsi qu'à en réduire la complexité (Goldenberg, 2006). L'individualité des patient.es et les facteurs émotionnels (Timmermans & Mauck, 2005) en seraient également négligés. Plus globalement, la crise de l'EBM semble être associée à ce

qui est identifié à la fois par la littérature en sciences sociales et par le discours hétérodoxe comme un excès de **standardisation**.

Selon Timmermans & Epstein (2010), standardiser est un « acte social » qui établit des règles de classification partagées par plusieurs communautés et qui persiste dans le temps. Par cette opération, la complexité et le « désordre » des symptômes seraient effacés par la catégorisation médicale, l'hétérogénéité sociale et individuelle étant réduite (Gillespie et al., 2012) et les critères de classification étant objectivés et normalisés. Les critiques portent ainsi sur le regard rationnel et positiviste attribué à la médecine (Bensing, 2000) qui produirait des connaissances jugées comme objectives, « vraies par nature » (Knapeen, 2014), en négligeant le fait que les entités biomédicales sont incertaines et instables (Bourret & Rabeharisoa, 2008), et que la médecine elle-même est une discipline modelée par des facteurs socio-culturels (Pestre, 2007).

En ce sens, s'agissant de la maladie de Lyme, le discours hétérodoxe justifie la non-validation des tests diagnostiques alternatifs ainsi que des traitements prolongés par l'argument de l'excès de standardisation demandée par les instances de pilotage, d'évaluation et de contrôle de la recherche médicale. En déclassant l'observation médicale en faveur de la standardisation, la science deviendrait un obstacle épistémologique en elle-même. Plus précisément, les essais cliniques se révéleraient inadaptés pour des maladies complexes et multifactorielles comme la maladie de Lyme. Le modèle EBM, basé sur une documentation solide et une méthodologie rigoureuse, stériliserait le raisonnement personnel pour privilégier une médecine factuelle, « aveuglée par le double aveugle » (Perronne, 2017), dans laquelle tout ce qui n'est pas prouvé n'existe pas. À ce propos, Massart (2013) associe au cadrage technique du discours orthodoxe une « médiation technique » visant à déterminer le diagnostic par des outils standardisés. Le cadrage clinique, de son côté, serait associé à une « médiation relationnelle » dans la recherche du diagnostic. Par ce paradigme, le discours hétérodoxe propose de dépasser le modèle associant une cause à une maladie, jugé comme excessivement simpliste, pour privilégier une conception de la maladie où des causes multiples provoquent des infections multiples et des symptômes multiples (Perronne, 2017). Le refus de ces arguments par le discours orthodoxe s'appuie sur le manque de preuves scientifiques qui, s'agissant de la borréliose de Lyme, justifieraient ces affirmations (Hansmann, 2018).

### 3.3. Les « découvertes » thérapeutiques

Concernant le discours orthodoxe, l'accès aux traitements antibiotiques est associé au diagnostic de phase précoce ou de phases disséminées, preuves de la présence de la maladie.

Pour le discours hétérodoxe, contrer la standardisation du modèle EBM signifie « revaloriser la composante humaniste de la médecine » (Perronne, 2017). Cela équivaut, pour les « Lyme doctors », à valoriser le rôle actif des patient.es dans la reconnaissance des symptômes, mais aussi à valider les « découvertes » faites sur le terrain clinique, notamment s’agissant des thérapies prolongées. Comme nous l’avons décrit, le discours hétérodoxe s’oppose aux traitements préconisés par les recommandations officielles, et particulièrement à leur durée. L’utilisation prolongée des antibiotiques est donc conseillée par ces soignant.es qui accusent la médecine officielle de « non-assistance » vis-à-vis des malades (Perronne, 2017). Par ailleurs, pour défendre le recours à la médecine alternative, le discours hétérodoxe se base sur des « découvertes » faites par les patient.es, ainsi que par les résultats qu’ils et elles auraient obtenus suite à la mise en place de certaines prises en charge thérapeutiques. Ces « découvertes » auraient la valeur de preuve acquise par une lecture contextualisée du vécu des patient.es (Massart, 2013). Au contraire, la médecine prise dans son sens technique, pourrait conduire à fermer le questionnement, à stabiliser le savoir. Ainsi, le discours hétérodoxe s’oppose à la valorisation du cadrage technique, tout en, nous le rappelons, s’inscrivant dans la recherche de facteurs organiques (les crypto-infections) de nature à prouver la maladie de Lyme.

#### 3.4. Synthèse

Dans la dernière partie de ce chapitre, nous avons présenté les arguments épistémologiques et sociétaux mobilisés, de manière plus ou moins explicite, par les deux discours (orthodoxe et hétérodoxe).

Tout d’abord, concernant la symptomatologie de la borréliose de Lyme, le discours orthodoxe met en avant le rôle des éléments contextuels et sociaux pour expliquer l’attribution des SMI à la borréliose de Lyme faite par le discours hétérodoxe. Ce dernier, en revanche, prône une approche inclusive des symptômes, et donc une valorisation du rôle des patient.es dans la détection de la maladie.

Deuxièmement, concernant le diagnostic, le discours orthodoxe s’inscrit dans le modèle de l’*evidence-based medicine*, qui valorise la preuve scientifique. Le discours hétérodoxe, quant à lui, critique cette approche qu’il juge comme excessivement rigide et protocolaire. D’autres modèles peuvent alors être cités, tels que le *real evidence-based medicine* et l’*activism-based medicine*, censés valoriser une prise en charge moins standardisée, ainsi que la décision partagée avec le patient.es. Plus largement, les arguments sociétaux et épistémologiques avancés par le discours hétérodoxe renvoient aux valeurs de la démocratie sanitaire, et sont pour autant valorisés par les (rares) études en sciences sociales qui

se sont intéressées à la borréliose de Lyme. Néanmoins, le discours orthodoxe insiste quant aux risques associés à la non-scientificité des propos hétérodoxes, et se questionne autour de la participation citoyenne dans ce contexte. Par ailleurs, certain.es acteurs.rices du discours hétérodoxe mobilisent des arguments anti-institutionnels, jugés comme complotistes par le discours orthodoxe.

Enfin sur les traitements, là aussi, le discours hétérodoxe valorise le rôle des patient.es dans la « découverte » de thérapies efficaces dans le contexte de la maladie de Lyme. Le savoir profane et expérientiel semble être mis en avant : à ce propos, Massart (2013) propose une dichotomie opposant le cadrage technique (associé au discours orthodoxe) au cadrage relationnel (associé au discours hétérodoxe).

#### 4. Synthèse générale

Au cours de ce chapitre, nous avons présenté les éléments tensionnels autour de la borréliose de Lyme. Dans un premier temps, nous avons identifié les arguments scientifiques et biomédicaux mobilisés par les deux parties. À partir de définitions opposées de cette pathologie (maladie aiguë vs. maladie chronique), des conceptions différentes de la symptomatologie, du diagnostic (clinique et biomédical) et de la prise en charge thérapeutique se définissent. Puis, dans un second temps, nous avons intégré ces tensions dans un contexte socio-historique précis : nous avons d'abord désigné les acteur.rices qui s'opposent au sein de cette controverse, avant d'explicitier la manière dont celle-ci a évolué dans le temps, notamment en France et au cours de ces dernières années. La contextualisation des tensions autour de la maladie s'est poursuivie par la présentation des enjeux sociétaux et épistémologiques mobilisés au sein de la controverse. En effet des questions d'ordre social, politique et épistémologique s'articulent autour des justifications scientifiques. Pour pouvoir les saisir en profondeur, nous nous sommes appuyés sur la littérature en sciences humaines et sociales portant sur les mêmes enjeux. En effet, les analyses critiques de l'EBM et le discours hétérodoxe se rejoignent autour de la critique d'une standardisation biomédicale perçue comme excessive, et d'une sous-évaluation des symptômes en faveur des outils techniques. Néanmoins, certain.es représentant.es du discours hétérodoxe, tout en prônant la valorisation des symptômes subjectifs, intègrent dans leur perspective la notion de crypto-infections ainsi que le diagnostic par tests biomédicaux alternatifs. Nous précisons ici que, dans ce chapitre de contextualisation, l'objectif n'était pas de parcourir l'ensemble des critiques soulevées s'agissant de l'EBM, mais de ne cibler que celles qui font écho à certains des arguments sociaux et épistémologiques mobilisés dans le contexte de la borréliose de Lyme. Pour répondre à cet objectif, nous avons présenté plusieurs arguments. D'une part, les critiques de la non-inclusion active des

patient.es au sein de leur parcours de soin, qui coïncident avec les revendications portées par les « Lyme doctors » relativement à une approche clinique de démocratie sanitaire. D'autre part, la critique d'un modèle (l'EBM) considéré comme excessivement technique et standardisé, qui limiterait le raisonnement clinique et simplifierait la complexité du terrain. L'ensemble de ces critiques formulées par la littérature en sciences humaines et sociales semble s'accorder, dans sa posture épistémologique, avec le cadrage clinique revendiqué par le discours hétérodoxe.

À plusieurs reprises, nous avons insisté sur la schématisation proposée afin de présenter les arguments tensionnels. Tout d'abord, plusieurs positionnements différents au sein tant du discours orthodoxe que du discours hétérodoxe. Par ailleurs, nous assistons aujourd'hui à des formes de collaboration entre les deux « pôles » : par exemple, l'association France Lyme siège, depuis 2021, au Conseil Scientifique d'un des Centres de Référence (CR MVT) nommé en 2019. De plus, nombreuses sont les initiatives liées à la communication et à l'information s'agissant de la prévention, dans lesquelles acteur.rices, qui adhèrent aux deux discours, collaborent. À ce propos, Septfons et collègues (2021) émettent l'hypothèse d'un lien entre les résultats du Baromètre Santé 2019 (présentés au chapitre II) et la mise en place de campagnes de sensibilisation des MVT. En effet, les associations de patient.es sont engagées dans la sensibilisation de la population générale à la prévention, par l'organisation d'événements et par la collaboration avec différentes institutions.

Il n'en demeure pas moins que les tensions décrites dans ce chapitre renvoient à des représentations différentes de Lyme, et, plus généralement, de la science et de la médecine, ancrées au sein des discours orthodoxe et hétérodoxe. Tout au long de ce chapitre, nous avons insisté sur le terme « discours » pour nous référer aux arguments mobilisés par les deux parties. En effet, il s'agit notamment de positions issues des articles scientifiques, des ouvrages de vulgarisation, des recommandations officielles, des sites Internet des associations, etc., qui expriment la polarisation des deux positions scientifiques et épistémologiques différentes. Néanmoins, les pratiques mises en place ainsi que les représentations élaborées au quotidien par les médecins et par les personnes concernées restent peu explorées, dans ce contexte tensionnel.

Dans le chapitre suivant, sur la base des éléments contextuels (chapitres I-II-III), il s'agira de présenter l'ancrage théorique de ce travail de thèse (chapitre IV), pour ensuite problématiser l'objet de recherche (chapitre V).

## CHAPITRE IV – Les ancrages théoriques

### 1. Controverse, polémique, co-production des savoirs

Selon la définition proposée par Dumes (2020 [traduction libre]) la maladie de Lyme est controversée, car il s'agit d'une « condition corporelle associée à des risques environnementaux et dont la base biologique est contestée ».

Comme montré dans le chapitre III, les luttes définitionnelles autour de la borréliose de Lyme renvoient à des formes de tensions sociales (Massart, 2013). En effet, nous avons présenté l'ensemble des arguments mobilisés à la fois par le discours orthodoxe et par le discours hétérodoxe, ainsi que la manière dont ces tensions ont été incarnées par une pluralité d'acteur.rices et se sont concrétisées au sein des arènes politiques, juridiques et médiatiques.

Or, si la controverse touche à plusieurs dimensions au-delà du champ biomédical, il est important à présent de délimiter l'objet de recherche. Cette opération sera aboutie au chapitre V, lorsque, après avoir présenté les approches théoriques mobilisées, nous nous attacherons à définir la problématique. Néanmoins, ces premières réflexions autour de l'objet de recherche permettent de décrire l'ancrage épistémologique, disciplinaire et théorique de ce travail de thèse.

Avant d'entamer ces réflexions, nous souhaitons questionner l'usage de la notion de « controverse » dans le contexte de Lyme.

Pour répondre à cet objectif, nous nous appuyerons notamment sur des travaux issus de la sociologie des sciences, qui, à partir des années 1970, s'est intéressée à l'analyse des controverses scientifiques. Ces dernières peuvent être définies comme « la division persistante et publique de plusieurs membres d'une communauté scientifique, coalisés ou non, qui soutiennent des arguments contradictoires dans l'interprétation d'un phénomène donné » (Raynaud, 2003, p.8). Il s'agit de confrontations prolongées dans le temps, durables et réitérables, qui impliquent une dimension publique plus ou moins importante (Rennes, 2016).

Trois types de controverses peuvent être identifiées (Rennes, 2016) : les controverses politiques et sociales, qui participent à la définition des normes sociales ; les controverses scientifiques, qui portent notamment sur des savoirs non stabilisés (Latour, 1989) ; les controverses techniques, liées aux innovations et à leur mise en œuvre dans la société.

Concernant les controverses scientifiques, leur dimension publique est limitée, et les échanges se produisent notamment au sein des groupes d'expert.es (Pestre, 2007). À ce propos, selon Massart

(2013), la dynamique définitionnelle autour de la borréliose de Lyme est maintenue dans l'arène de l'expertise.

Néanmoins, comme il a été montré (chapitre III), la controverse autour de la maladie de Lyme est présente aussi dans les arènes de la justice et des médias. À ce propos, (Pascal et al., 2020) ont réalisé une étude sur le discours médiatique détenu en France par les associations de patient.es ainsi que par un « Lyme doctor » (cité dans l'article en tant que « lanceur d'alerte »). Cette analyse du discours montrerait un déséquilibre dans la couverture médiatique en France, car, depuis 2014, elle promouvrait notamment les arguments du discours hétérodoxe. Ce qui en résulte serait la diffusion de « rumeurs » autour de la borréliose de Lyme comme maladie grave et sous-diagnostiquée (Auwaerter & Melia, 2012). Ainsi, les médias négligeraient, selon le discours orthodoxe, la grande majorité de cas de borréliose de Lyme, qui seraient soignés et guéris suite aux traitements antibiotiques classiques. C'est pourquoi l'ESGBOR a invité le Parlement Européen à s'engager dans la lutte contre les *fake news* associées à la borréliose de Lyme, définies comme dangereuses pour les patient.es<sup>57</sup>. Ainsi, le discours orthodoxe évoque la surmédiatisation et alerte quant aux risques liés au mésusage d'Internet.

De l'autre côté, la diffusion médiatique des témoignages recueillis lors des consultations, est, pour les « Lyme doctors », un moyen de diffuser leurs revendications autour de la maladie de Lyme chronique. Certain.es « Lyme doctors » sont alors devenu.es des personnalités médicales, reconnues et valorisées notamment au sein des associations. Enfin, les médias sont valorisés dans le discours hétérodoxe pour le rôle qu'Internet a pu avoir pour certain.es patient.es dans la découverte de la maladie de Lyme chronique (Drew & Hewitt, 2006). Les arènes publiques seraient donc utilisées et privilégiées (Massart, 2013).

Ainsi, étant donné la médiatisation autour de la borréliose de Lyme, si nous pouvons parler de controverse scientifique, nous pouvons également recourir à la notion de controverse sociotechnique. Il s'agit de controverses qui concernent en particulier le domaine de la santé et qui impliquent non seulement des acteurs et des arènes scientifiques, mais aussi la production de connaissances profanes et les espaces médiatiques, juridiques, etc. (Bonneuil & Joly, 2013). Au sein de ces controverses, les objets et les normes ne concernent pas que la connaissance scientifique, mais reflètent aussi des intérêts économiques, politiques, idéologiques (Pestre, 2007). Elles traduisent des tensions existantes entre le savoir expert et le savoir profane (Callon et al., 2011). Les arènes sont scientifiques, mais aussi médiatiques, administratives, judiciaires. Concrètement, ces controverses complexes sont notamment celles qui se développent dans le champ de la santé, et plus spécifiquement dans la **santé environnementale** (Akrich et al., 2010). Par l'expérience de la maladie et/ou par la mise en place de

---

<sup>57</sup> [https://www.lyme-sante-verite.fr/Symptomes\\_de\\_la\\_maladie\\_de\\_Lyme.C.htm](https://www.lyme-sante-verite.fr/Symptomes_de_la_maladie_de_Lyme.C.htm) [consulté le 10/03/2021].

comportements en santé en général, les profanes produisent des connaissances et des savoirs pluriels, dont la prise en compte par les expert.es peut se révéler compliquée (Dieudonné, 2017). Selon Massart (2013), le cas de la borréliose de Lyme met bien en évidence des tensions entre d'une part la volonté universalisante de la science dans « une logique du laboratoire » (qui serait portée par le discours orthodoxe) et, d'autre part, l'ancrage des savoirs dans le contexte local dans une « logique de terrain » (qui serait portée par le discours hétérodoxe).

Dans son article, Rennes (2016) se dédie à un travail de clarification vis-à-vis de la notion de controverse, en puisant dans la littérature notamment en sciences politiques et en sociologie. À la différence du débat, la controverse se focalise sur un objet précis et provoque des positions tranchées. À la différence de la polémique, dans une controverse la structure argumentative est solide. Pour ces raisons, le discours orthodoxe insiste sur des termes tels que « polémique » pour se référer aux divergences autour de la borréliose de Lyme, afin d'évoquer le caractère non scientifique des arguments soulevés par le discours hétérodoxe (Eldin et al., 2019). Plus largement, dans le domaine de la communication, Jasanoff (1996) propose le terme de « co-production », qui, par rapport à « controverse », fournirait un cadre conceptuel plus adapté pour indiquer la relation entre science et société, sans aboutir à l'identification de gagnant.es et de perdant.es dans la confrontation.

Qu'ils s'agissent de controverse, de polémique ou de co-production, les luttes définitionnelles de la borréliose de Lyme traduisent des **luttes de pouvoir social et politique**. En effet, les controverses, y compris celles scientifiques, connaissent des formes de politisation et de dispersion impliquant les profanes et leurs savoirs. À ce propos, il nous semble pertinent de citer les approches de l'étude des controverses dans le domaine de la science de l'information et de la communication : la production de la communication scientifique, notamment autour des innovations sociotechniques, est un objet privilégié. À titre d'exemple, Molinatti et Simonneau (2015) ont investigué les attitudes des expert.es engagé.es dans l'explication de leur activité scientifique au grand public. Plus précisément, les deux auteurs se sont focalisés sur la controverse autour du gaz de schiste en France. Dans ce contexte, les auteurs se sont interrogés autour des évolutions de la communication scientifique lorsque les savoirs profanes sont de plus en plus impliqués et valorisés. En effet, ces controverses contribuent à réorganiser l'équilibre du pouvoir et de légitimité entre les individus et les groupes sociaux : tout d'abord, car elles entraînent une démarche de réflexivité de la part des expert.es, notamment autour de leur position de producteurs de connaissance scientifique ; par ailleurs, car ces controverses provoquent une prise de conscience, chez les expert.es, de la circulation sociale de la connaissance produite. Ainsi, **la distinction entre savoir expert et savoir profane se fait moins nette**, et n'est pas systématiquement incarnée par les scientifiques d'un côté et par la population générale de l'autre côté. À ce propos, Molinatti & Simonneau (2015) montrent que, selon les contextes sociaux, les

scientifiques peuvent incarner des savoirs différents et parfois contradictoires, et basculer d'un savoir à l'autre.

## 2. Quelques réflexions épistémologiques

À partir des réflexions proposées ci-dessus, l'objet de recherche de cette thèse vient se préciser. Dans un contexte de controverse, il s'agira d'explorer la manière dont les arguments tensionnels autour de la maladie de Lyme sont intégrés, réélaborés et transformés par la pensée sociale. C'est justement autour de cette **dispersion de la controverse au sein de la société** que nous souhaitons orienter ce travail de thèse. Ainsi, il ne s'agira pas de reporter et d'analyser les formes communicatives polarisées, mais de comprendre comment ces dernières peuvent être intégrées, réélaborées, transformées, et se traduire en comportements de soin et de santé. Vice-versa, il s'agira également d'investiguer la manière dont les comportements en santé ainsi que la pensée sociale autour de la maladie de Lyme sont intégrés et réélaborés par la pensée scientifique.

Raynaud (2018) a saisi huit critères par lesquelles les controverses peuvent être investiguées : l'objet, la polarité, l'extension, la durée, le mode de règlement, le type de forum et le degré de reconnaissance. D'un point de vue méthodologique, analyser une controverse consiste, en sociologie de la connaissance, à en proposer une description chronologique, ainsi qu'une « restitution de la complexité des positions défendues » (Dieudonné, 2017, p.115). Les arguments et les groupes sociaux impliqués sont donc investigués de manière dynamique, ce qui permet par exemple de montrer l'existence et le rôle des « contre-experts » (Dieudonné, 2017). Selon Pestre (2007), il s'agit de replacer la science dans un contexte social et temporel donné, pour ensuite identifier les énoncés conflictuels autour d'un objet, ainsi que leur logique et leur cohérence internes.

Dans le chapitre III, nous avons effectivement présenté la chronologie de la controverse, ainsi que les arguments principaux qui s'opposent dans le contexte de la maladie de Lyme. Néanmoins, c'est la dispersion de ces arguments qui nous intéresse ici, plus que l'opposition entre les deux discours (orthodoxe et hétérodoxe). À ce propos, Molinatti & Simonneau (2015) insistent sur l'importance de se focaliser sur les **pratiques** réelles des groupes sociaux concernés par une controverse. Interroger leurs pratiques permet : 1) de rendre compte des processus pluriels et dynamiques en jeu dans la controverse et 2) d'aller au-delà des discours pour privilégier la signification sociale des comportements.

C'est pourquoi la controverse et ses arguments constituent les éléments contextuels de ce travail, et non pas l'objet en soi. En d'autres termes, il ne s'agira pas de décrire et d'analyser les discours politiques et médiatiques associés à la controverse sur la maladie de Lyme. Ces derniers seront « uniquement » pris en compte en tant qu'éléments déterminants à la **compréhension de l'expérience vécue par les groupes sociaux investigués**.

Cette réflexion épistémologique nous conduit vers une problématisation ancrée en psychologie sociale de la santé. Si la problématique et les objectifs de ce travail de thèse seront affinés dans le chapitre suivant, poser ces délimitations disciplinaires et épistémologiques était nécessaire en début du présent chapitre, afin de justifier le recours à certaines approches théoriques ainsi que le choix d'exclure une analyse approfondie de la controverse en soi.

Ainsi, à partir des éléments contextuels fournis dans les trois premiers chapitres de ce travail de thèse, plusieurs questions d'ordre psychosocial se posent.

- 1) *Dans le chapitre III, il s'est agi de présenter les arguments tensionnels qui s'opposent autour de la classification et de la définition de la borréliose de Lyme par le savoir médical. **Quel est le processus de construction de la maladie en tant que catégorie nosologique ?** Comment, si c'est le cas, des facteurs sociaux et culturels rentrent en jeu dans la définition de la borréliose de Lyme ? Comment cette définition prend-elle forme dans la pratique quotidienne de soin ?*
- 2) *La littérature autour des symptômes médicalement inexplicables (SMI) amène à s'interroger à propos de l'identification profane des causes qui associent ces derniers et la borréliose de Lyme. En d'autres termes, s'il est vrai que ces symptômes n'ont pas d'explication médicale, **qu'en est-il de l'interprétation faite par les patient.es ?** Comment les individus s'expliquent-ils l'apparition des symptômes perçus ?*
- 3) *Si les éléments de contexte autour de la controverse montrent le rôle des espaces institutionnels, peu en ressort autour des enjeux de communication et d'interaction vécus au quotidien par les individus concernés. **Quels sont les enjeux communicatifs qui rentrent en jeu lors de la rencontre soignant.e/soigné.e ?** Comment les processus sociocognitifs explorés par les questionnements 1 et 2 se traduisent-ils en langage quotidien ?*

À partir des éléments contextuels, les questionnements qui s'articulent autour de la conception de la borréliose de Lyme en tant qu'objet psychosocial ont été définis. Dans le présent chapitre, nous

proposons une théorisation visant à mobiliser les concepts et les perspectives pertinents, afin d'aboutir à une problématisation fondée du point de vue théorique et épistémologique.

Dans la première partie du chapitre, il s'agira de présenter des notions et des concepts issus de disciplines diverses (notamment de la psychologie sociale, de l'anthropologie médicale et de la santé, et de la sociologie de la santé), visant à théoriser les trois questionnements proposés ci-dessus. La pertinence des concepts valorisant la dimension sociale et contextuelle de la maladie permettra de définir la perspective épistémologique constructiviste et interdisciplinaire adoptée. Dans un second temps, les trois questionnements de départ seront proposés une deuxième fois, et théorisés par la mobilisation de la théorie des représentations sociales. En effet, après avoir présenté les éléments principaux de cette théorie, nous nous pencherons sur la structuration des représentations sociales, ainsi que sur leurs fonctions d'explication et de communication – correspondantes respectivement aux trois questionnements. Par un ancrage dans l'approche sociogénétique de la théorie des représentations sociales, la pertinence de la perspective interdisciplinaire sera enfin réaffirmée.

### 3. Une approche interdisciplinaire

Dans cette partie du chapitre, nous proposons une première problématisation des trois questionnements présentés ci-dessus. Pour ce faire, nous nous appuyerons sur des notions issues de disciplines différentes.

D'abord, nous mobiliserons des concepts permettant de problématiser le questionnement 1, relatif à la catégorisation nosologique de Lyme. Des approches cognitives – telles que le modèle prototypique – seront présentées, pour ensuite introduire, de manière complémentaire, des approches valorisant la **composante sociale des catégorisations cognitives**. Particulièrement sur la santé, nous mobiliserons alors la notion de « diagnostic comme processus », ainsi que la distinction entre *illness* et *disease*. Les apports et les limites de ces concepts seront exposés.

Ensuite, le questionnement 2, autour de l'interprétation des symptômes perçus et inexpliqués, sera abordé. De même, il s'agira de présenter les apports de la perspective cognitive, notamment via le processus d'attribution. Néanmoins, afin de prendre en compte le caractère social des interprétations profanes, nous adopterons également d'autres concepts, qui permettent de **considérer les attributions d'un point de vue holistique et systémique**.

Enfin, nous proposerons une problématisation du questionnement 3, autour **de la communication et de l'interaction soignant.e/soigné.e**. Des modèles cognitifs seront présentés, pour ensuite se

concentrer autour des procédés linguistiques, étudiés au sein de l'espace de consultation en tant qu'espace de négociation entre des savoirs différents.

À partir de ces problématisations, un ancrage épistémologique viendra se dessiner : nous l'explicitons dans une approche interdisciplinaire, mais aussi dans une perspective constructiviste et compréhensive.

### 3.1. La catégorisation nosologique de la maladie : une perspective interdisciplinaire

Des définitions différentes de la borréliose de Lyme (maladie aiguë/maladie chronique) ont été présentées au chapitre III. Ces définitions rendent pertinente et nécessaire l'investigation de l'élaboration de catégorisations nosologiques. Ces dernières incluent et excluent, par des critères plus ou moins précis, ce qui est à classer comme borréliose de Lyme et ce qui ne l'est pas. Voici rappelé ci-dessous le questionnement 1 :

- 1) *Dans le chapitre III, il s'est agi de présenter les arguments tensionnels qui s'opposent autour de la classification et de la définition de la borréliose de Lyme par le savoir médical. **Quel est le processus de construction de la maladie en tant que catégorie nosologique ?** Comment, si c'est le cas, des facteurs sociaux et culturels rentrent en jeu dans la définition de la borréliose de Lyme ? Comment cette définition prend-elle forme dans la pratique quotidienne de soin ?*

Ce questionnement renvoie plus largement aux **enjeux de frontières et de catégorisations** entre ce qui est conçu comme santé et ce qui est conçu comme maladie. Dans des contextes de controverse et d'incertitude en santé, cette question se fait davantage pertinente, comme c'est le cas pour les situations de revendication en santé et pour les tensions sociales relatives à la médicalisation et à la biomédicalisation (Morin, 2004).

Dans les paragraphes suivants, nous aborderons en premier lieu le concept de catégorisation sociale, pour ensuite présenter les réflexions théoriques relatives au champ de la santé.

#### 3.1.1. *La perspective cognitive : un modèle prototypique de la maladie*

Tout d'abord, dans une perspective cognitive, la catégorisation est un processus de réduction de la complexité de l'environnement physique et social (Semin & Fiedler, 1988). Pour ces auteurs, catégoriser équivaut à fournir un maximum d'informations tout en réduisant l'effort cognitif, afin d'obtenir une structure corrélée et complexe du monde tel qu'il est perçu.

En psychologie, la recherche sur la cognition sociale s'interroge sur la manière dont les structures de la connaissance filtrent la compréhension que les individus ont du monde. Ainsi, les individus possèdent un cadre de référence, qui leur permet d'organiser et de trier les événements à comprendre (McClure et al., 1989). Plus précisément, ce sont les *scripts*, qui servent à guider les individus dans cette opération. Un *script* est un genre de schéma (Crocker et al., 1984), la « description d'une séquence d'actes essentiels dans une situation » donnée (Flament, 2003, p.229). À partir de ces schémas, les informations sont filtrées et organisées, et diffèrent inter-individuellement.

Dans le domaine de la santé, l'influence des expériences passées sur les *scripts* individuels est mise en évidence par le *common-sense model of illness cognition* (CSM) (Leventhal et al., 1992). Ce modèle, vise à « dégager des processus ou des structures génériques mis en œuvre ou mobilisés par chaque individu confronté à la maladie sur la base de ses expériences personnelles passées » (Restivo et al., 2016, p.12). En effet, devenir malade est « un phénomène complexe et non réductible à des dimensions physiologiques » (Morin, 2004, p.97). Dans ce modèle, à la base des facteurs de représentation de la maladie, il y a bien les expériences somatiques ou symptômes perçus, qui guident l'action et qui influencent les conduites de maladie. Ensuite, par l'expérience des symptômes, les individus élaborent une autoévaluation de leur état de santé, par exemple par la recherche d'informations. La maladie est alors nommée, l'étiquette correspondante aux symptômes est posée. Les autres composantes de la pensée profane dans le CSM sont : la temporalité de la maladie, ses conséquences, ses causes, sa contrôlabilité et sa curabilité. Il s'agit de « bases cognitives » des représentations de la maladie, qui permettent aux individus d'interpréter et de catégoriser les symptômes. Pour cette raison, un rapprochement entre processus d'attribution et processus de catégorisation peut être fait. En effet, la catégorisation est une activité cognitive qui donne du sens à différents aspects du monde social (Morin, 2004).

Enfin, nous souhaitons citer le **modèle prototypique** (Bishop et al., 1987), qui définit l'identification d'une maladie comme le résultat d'un processus de catégorisation de l'information. En santé, les catégorisations des symptômes se basent sur des prototypes de maladie. Identifier une maladie par une stratégie de catégorisation signifie donc repérer les ressemblances entre les symptômes et les prototypes. Par un processus inférentiel, des schémas de maladie orientent les patient.es dès leurs perceptions et croyances à un inventaire de prototypes (Lacroix, 1991). Néanmoins, nous pourrions nous demander : 1) qu'en est-il du processus de catégorisation mis en place par les expert.es, et non seulement par les profanes ? 2) Qu'en est-il de la dimension sociale de la catégorisation, peu valorisée par les modèles cognitifs ?

### 3.1.2. *Le diagnostic comme catégorie et comme processus*

Dans les paragraphes précédents, il a été rapidement montré que le CSM et le modèle prototypique se sont notamment intéressés à la cognition, et plus particulièrement à la cognition « profane ». Cependant, dans le domaine de la santé, la notion de catégorisation renvoie également à l'élaboration du diagnostic médical de la part des expert.es. En effet, selon Bloor (1976), dans l'épistémologie biomédicale, catégoriser équivaut à diagnostiquer, sur la base de frontières nettes (Armstrong, 2011) et dans une logique de systématisation. Dans ce sens, le diagnostic permet de classer la maladie et la douleur selon des catégories nosologiques préexistantes. Sur la base des éléments disponibles, le médecin, dans la perspective du modèle prototypique, doit adopter une stratégie de catégorisation des symptômes dans un prototype de maladie. De la même manière, le modèle explicatif (Kleinman et al., 1978) présuppose que la maladie coïncide avec l'apparition des symptômes, perçus et explicités par les patient.es, et ensuite catégorisés par le médecin.

Néanmoins, cela implique une vision idéalisée du processus de prise de décision biomédicale (Ballard et Elston, 2005). C'est pourquoi certains travaux, notamment en sociologie de la santé, ont exploré une deuxième signification de la notion de diagnostic. **Si le diagnostic est le résultat d'une catégorisation, il est également un processus de production de connaissance** (Blaxter, 1978 ; Brown, 1995 ; Jutel & Nettleton, 2011; Nissen & Risør, 2018). Conçu comme processus, le diagnostic est constitué de toute investigation, interprétation, négociation et prise de décision autour des patient.es et de leurs problèmes de santé.

« Le savoir médical est donc plus qu'une lecture, il est un processus de construction de la maladie en tant que situation sociale marquée du signe de la déviance ». (Herzlich, 1984, p.195)

Ce processus implique des groupes sociaux différents : le personnel de santé, mais aussi les patient.es et leur entourage (Morin, 2004), qui peuvent participer activement à l'élaboration du diagnostic. Le diagnostic est alors conçu en tant que système et classification, mais aussi en tant que processus où interagissent le vécu des patient.es, du médecin, et le cadre social (C. E. Rosenberg, 2002) ainsi que moral (Blaxter, 1983 ; Herzlich, 1984). Les individus ne sont pas des récepteurs passifs des catégories biomédicales, mais ils les construisent et les modifient (Baszanger, 1991).

Considérer le diagnostic comme un processus permet d'en **valoriser la dimension sociale**. En d'autres termes, s'il est vrai que les catégorisations considérées comme des entités nosologiques répondent à des critères cliniques et biomédicaux (Timmermans & Mauck, 2005), il est vrai aussi que ces dernières

sont influencées par le processus qui leur permet d'exister, et donc par le contexte socio-culturel et historique, et, plus concrètement, par les interactions et les négociations entre soignant.es, ainsi qu'entre soignant.es et soigné.es. Ainsi, le diagnostic ne serait pas une catégorie objective, immuable et neutre, mais le résultat, toujours en évolution, d'une co-construction, où les dimensions sociale et clinique se trouvent intriquées (M. B. Risør, 2018).

D'un point de vue épistémologique, concevoir le diagnostic comme catégorie et donc comme réalité nosologique objective équivaut à adopter une perspective réaliste. Au contraire, concevoir le diagnostic comme processus, et la médecine comme « productrice de catégories » (Herzlich, 1984, p.195-196 ; Dieudonné, 2017, p.19) non seulement cliniques et biomédicales, mais aussi sociales, signifie adhérer à une perspective constructiviste. Par cette deuxième perspective, la catégorisation est à prendre en compte en tant que « processus de fabrication d'entités nosologiques » (Freidson, 1970, p.212). Ainsi, les symptômes sont catégorisés, mais c'est le processus de *making of a disease* (Freidson, 1970) dans sa dimension temporelle et co-construite qui est pris en compte.

### 3.1.3. La maladie comme *disease* et comme *illness*

La distinction posée entre diagnostic comme catégorie et diagnostic comme processus renvoie à celle entre maladie comme *disease* et maladie comme *illness* (Eisenberg, 1977 ; Kleinman, 1988). Le concept de *disease* désigne la « maladie telle qu'elle est appréhendée par les médecins, et plus généralement par la communauté scientifique » (Kleinman, 1988, p.5-6). *Disease* se traduit par l'identification et par la catégorisation biomédicale de signes spécifiques et de leur diagnostic. De l'autre côté, le concept de *illness* désigne la manière dont les personnes et leur entourage perçoivent et vivent leurs problèmes de santé et leurs troubles au quotidien. Ses « conséquences et significations sont irréductiblement sociales » (Dieudonné, 2017, p.22) : *illness* inclue **les processus de catégorisation et d'explication profanes**. Ainsi, « les patient.es souffrent de *illness* ; les soignant.es diagnostiquent et traitent des *diseases* » (Eisenberg, 1977, p.11). D'un point de vue épistémologique, la maladie comme *disease* s'inscrit dans une perspective réaliste ; la maladie comme *illness* dans une perspective constructiviste (Freidson, 1970).

Ces notions se révèlent utiles pour la mise en représentation de la maladie *illness* ressentie et vécue par le malade, ainsi que pour rendre compte du décalage entre la connaissance basée sur l'expérience corporelle des patient.es et la connaissance basée sur un savoir plus abstrait du médecin (Morin, 2004).

Néanmoins, la distinction entre *illness* et *disease*, posée par l'anthropologie médicale classique, a été mise en question. En particulier, cette polarisation a été jugée comme inactuelle (Ballard et Elston,

2005) pour trois raisons différentes. D'abord, 1) l'opposition *disease/illness* serait anachronique, car formulée dans le cadre du paternalisme médical, modèle dominant dans les années 1980 et caractérisé par une hiérarchisation marquée entre soignant.es et soigné.es. Aujourd'hui, « la légitimation du contrôle médical » (Fainzang, 2006, p.13) aurait été dépassée par les modèles de la décision partagée et de la décision informée<sup>58</sup>. Par ailleurs, 2) comme nous l'avons présenté autour de l'*evidence-based medicine* (EBM) (chapitre III), il existerait aujourd'hui un décalage entre la très grande quantité de preuves et de recommandations médicales disponibles d'une part, et la connaissance détenue par le médecin d'autre part (Greenhalg et al., 2014). Ce décalage ne permet pas d'unifier ces deux objets (les preuves disponibles et la connaissance du médecin) dans un seul savoir (*disease*). Il s'agirait plutôt d'un **savoir fragmenté, incertain et strictement lié au savoir profane** : la santé est un domaine de revendications plurielles, plus que l'opposition nette entre connaissance médicale (au singulier) d'un côté, et croyances des patient.es (au pluriel) de l'autre côté (Ballard & Elston, 2005). Enfin, et par conséquent, 3) l'opposition *disease/illness* sous-entend une opposition entre connaissance et croyance. En d'autres termes, dans la dichotomie classique, à la maladie comme *disease* est assigné un statut de réalité ; à la maladie comme *illness* est assigné un statut subordonné de signification. Dans ce sens, des conceptualisations telles que *disease* et *illness* ont été calquées sur des paramètres médicaux : la connaissance médicale comme réelle et objective, la connaissance profane comme relative et subjective. D'un point de vue épistémologique, le risque est de « s'appuyer, épistémologiquement parlant, sur le paradigme médical » (Fainzang, 2001, p.158), alors que le système biomédical est à investiguer comme toute autre pratique sociale.

Observer le caractère processuel des catégorisations diagnostiques et pointer les limites épistémologiques des théorisations présentées permet de considérer ces classifications non pas comme des reflets stables et objectifs d'une réalité donnée (dans une perspective réaliste), mais comme des outils avec et sur lesquels travailler (dans une perspective constructiviste) (Mol, 2008). Valoriser les négociations, les allers-retours, les essais, les erreurs, les interprétations au sein du diagnostic permet de prendre en compte le diagnostic dans sa dimension médicale, mais aussi sociale.

---

<sup>58</sup> En présentant ces modèles relatifs à la relation soignant.e-soigné.e, Fainzang (2006) prend en même temps de la distance vis-à-vis de leur réelle mise en œuvre : selon l'autrice, dans plusieurs contextes, le modèle paternaliste serait encore dominant.

## Synthèse

### Questionnement

### Concepts et notions théoriques interdisciplinaires

*Dans le chapitre III, nous avons présenté les arguments tensionnels qui s'opposent autour de la classification et de la définition de la borréliose de Lyme par le savoir médical. **Quel est le processus de construction de la maladie en tant que catégorie nosologique ?** Comment, si c'est le cas, des facteurs sociaux et culturels rentrent en jeu dans la définition de la borréliose de Lyme ? Comment cette définition prend-elle forme dans la pratique quotidienne de soin ?*

- Modèle prototypique
- *Common-sense model of illness cognition*
- Diagnostic comme catégorie/processus
- Maladie comme *illness/disease*

### 3.2. Identifier des causes, s'expliquer des symptômes : une perspective interdisciplinaire

La présente sous-partie vise à problématiser et à théoriser le second questionnement, autour de l'interprétation profane des symptômes médicalement inexpliqués (SMI). D'abord, nous mobiliserons le processus d'attribution, afin de montrer comment la question de la causalité a été problématisée en psychologie sociale. Les apports ainsi que les limites de cette approche nous amèneront à présenter des notions complémentaires issues de disciplines différentes, et à approfondir celles relevant du champ de la santé. La question de l'interprétation profane des symptômes renvoie, en psychologie de la santé, à l'identification de styles attributifs. Enfin, une perspective compréhensive et contextuelle permettra de valoriser la dimension sociale, et non uniquement cognitive, des attributions.

#### 3.2.1. Une interprétation profane des SMI

Dans le chapitre III, nous avons montré la pertinence de mobiliser la notion des SMI dans le contexte de Lyme (Dumes, 2020). Cette notion a permis d'investiguer des sujets tels que le vécu de l'incertitude ainsi que les comportements associés, par exemple le nomadisme médical. Plus précisément, dans le contexte de la borréliose de Lyme, cette notion est mobilisée, plus ou moins explicitement, par le discours orthodoxe, pour désigner les symptômes qui ne seraient pas attribuables à cette maladie et

qui n'auraient pas, à l'heure actuelle, une explication médicale. Comme nous l'avons anticipé au chapitre III, l'étiquette de SMI implique non seulement un manque d'explication médicale, mais aussi un manque de légitimation et de normalisation associé au statut de malade.

Par ailleurs, la dénomination de SMI rendrait difficile – chez les médecins mais aussi dans la société en général – d'écarter l'idée selon laquelle les symptômes soient seulement présents « dans la tête du patient » (Guthrie, 2008). À ce propos, Greco (2012) insiste sur l'ambiguïté de la dénomination des SMI, qui laisserait entendre aux patient.es que **les symptômes sont encore inexpliqués**. En effet, si d'une part il s'agit de symptômes non expliqués *du point de vue médical*, d'autre part cela n'empêche pas les patient.es d'élaborer des interprétations et des attributions de leurs problèmes de santé (Greco, 2012). Nous revenons alors au questionnement 2.

*La littérature autour des symptômes médicalement inexpliqués (SMI) amène à s'interroger à propos de l'identification profane des causes qui associent ces derniers et la borréliose de Lyme. En d'autres termes, s'il est vrai que ces symptômes n'ont pas d'explication médicale, **qu'en est-il de l'interprétation faite par les patient.es** ? Comment les individus s'expliquent-ils l'apparition des symptômes perçus ?*

À notre connaissance, la plupart des études sur les SMI portent sur le vécu de cette condition ainsi que son impact sur la qualité de vie des patient.es. L'interprétation profane de ces symptômes demeure peu explorée, alors que – au-delà du contexte spécifique à Lyme – les SMI représentent une problématique médicale très fréquente (Morin, 2004) : par exemple, il semblerait qu'entre 10% et 33% des symptômes reportés lors de consultations médicales soient des SMI (Creed et al., 2011).

Or, même si ce sujet est peu investigué, plusieurs concepts et notions, issus de la psychologie sociale ainsi que de l'anthropologie et de la sociologie de la santé, se sont intéressés aux questions relatives à la **causalité sociale** et à son application dans le champ de la santé. Dans les paragraphes suivants, nous nous attacherons à présenter les approches théoriques et les concepts les plus pertinents pour problématiser le deuxième questionnement, visant à interroger l'interprétation des symptômes faite par les patient.es, et, plus généralement, la recherche profane du sens de la maladie (Morin, 2004).

### *3.2.2. Le processus d'attribution causale*

L'intérêt pour les théorisations de la causalité sociale est ancien en psychologie sociale. Initialement, ce sont les travaux de Heider & Simmel (1944) dans les années 1940 qui se sont intéressés aux

attributions associées aux comportements. Par la suite, l'attribution a été définie comme le processus mis en place lorsque les individus souhaitent maîtriser la structure causale de leur environnement (Kelley, 1973). Il s'agit donc d'une activité cognitive prédominante de la vie quotidienne (Weiner, 2008), étant donné que les individus cherchent constamment à expliquer et à s'expliquer les événements de leur vie.

Explorer les attributions vise à s'intéresser « aux tentatives que font les gens pour comprendre les causes et les conséquences des événements dont ils sont témoins » (Ross, 2010, p.62). L'individu est un « psychologue intuitif » qui fait de la « psychologie naïve », en cherchant à « inférer des hypothèses sur les acteurs sociaux et leur environnement » (Ross, 2010, p.62). Lors de l'inférence, des distinctions sont posées entre une attribution à des facteurs dispositionnels (attribution interne) et une attribution à des facteurs situationnels (attribution externe). Dans le premier cas, l'attribution sera guidée par des facteurs tels que les caractéristiques personnelles ; dans le deuxième cas, l'attribution est guidée par des facteurs associés à l'environnement dans lequel le sujet est inséré. Une deuxième distinction est également proposée par les théoriciens de la théorie de l'attribution, celle entre hétéro-attribution et auto-attribution. La première indique que l'attribution est élaborée par autrui, la deuxième que l'attribution est élaborée par le sujet.

L'opérationnalisation, notamment expérimentale, de ces concepts a permis de saisir les facteurs motivationnels et cognitifs associés aux attributions, ainsi que de définir les biais associés à ce raisonnement causal. En particulier, il s'agit de biais égo-défensifs visant à « maintenir l'estime de soi globale ou à évaluer positivement ses propres dispositions » (Ross, 2010, p.67). Par exemple, le biais d'auto-complaisance réfère à la tendance à s'accréditer un succès et/ou à attribuer l'échec à des facteurs externes. De la même manière, l'erreur fondamentale d'attribution est la tendance de l'observateur à surestimer le rôle des facteurs dispositionnels et à sous-estimer le rôle des facteurs situationnels. À ce propos, Jones et Nisbett (1987) ont mis en évidence la divergence entre les perceptions de l'acteur.ice et de l'observateur.ice quant à l'évaluation de la disposition et de la situation. Lorsque les premier.es attribuent leurs actions à des enjeux situationnels, les deuxièmes attribuent les mêmes actions à des enjeux dispositionnels. Dans la même perspective, Jones et Davis (1965) élaborent la théorie des inférences correspondantes visant à étudier la correspondance entre action, intention et disposition. En d'autres termes, il s'agit d'investiguer l'interprétation des actions d'autrui et leur attribution à des traits de caractère stable. Par ailleurs, les études autour de l'attribution en psychologie sociale ont alimenté et ont été alimentées par la recherche autour du jugement moral (Bègue, 1998), selon laquelle l'attribution ne concerne pas que les causes mais aussi les responsabilités. Enfin, entre les années 1960 et 1980, l'étude de l'attribution causale s'est focalisée sur la perception des **structures causales**. Selon Kelley (1973), les attributions renvoient à la manière

dont les gens perçoivent l'axe temporel des événements de la vie selon une structure causale. En d'autres termes, les individus reconstruisent une trame temporellement ordonnée de causes et d'effets.

Des limites ont été identifiées à ces théorisations. D'abord, la dichotomie entre attribution interne et externe poserait des problèmes d'ordre conceptuel et méthodologique (Ross, 2010), notamment car la distinction entre cause situationnelle et dispositionnelle ne se reflète pas de manière si nette dans la réalité sociale. Par ailleurs, dans le modèle de la co-variation (Kelley, 1973), aux individus est assigné un raisonnement de type statistique et le focus est maintenu sur le contenu des attributions – étudiées par des méthodes expérimentales - plus que sur leur élaboration et sur leur évolution en contexte (Dieudonné, 2017). Une majeure prise en compte de la dimension sociale est alors proposée, mais, d'abord, il nous semble pertinent d'aborder la question de la causalité dans le champ de la santé.

### *3.2.3. Les styles attributifs des symptômes*

La santé constitue un champ d'intérêt et d'application particulièrement intéressant pour la théorie de la causalité sociale. En effet, certains des concepts présentés ci-dessus ont été empruntés à la médecine (Cathébras, 2021) et réélaborés (Petrie et Wessely, 2002).

En psychologie de la santé, plusieurs études ont porté sur la perception des maladies avec un focus sur le processus d'attribution (Affleck et al., 1987 ; Benyamini et al., 2009 ; Shiloh et al., 2002). En effet, l'investigation des conduites de maladie (Mechanic & Volkart, 1960) propre à la psychologie de la santé porte, entre autres sujets, sur la manière dont les individus perçoivent et interprètent leurs symptômes, et agissent en conséquence (Morin, 2004).

Par rapport aux symptômes perçus (cf. chapitre III), en 1991, Robbins et Kirmayer ont mené une étude autour des différences individuelles identifiables dans les **styles d'attribution des symptômes communs**. Le style attributif est défini par ces auteurs comme la traduction du schéma sous-jacent utilisé pour interpréter, étiqueter et exprimer des sensations corporelles et des émotions nouvelles. En d'autres termes, les individus privilégieraient un style attributif pour s'expliquer la présence des symptômes. Les styles attributifs identifiés sont : 1) le style somatique, lorsque les individus associent leurs symptômes à des facteurs internes et corporels ; 2) le style psychologique, lorsque les individus associent leurs symptômes aux facteurs internes et liés à leur état psychologique ; 3) le style normalisateur, lorsque les individus associent leurs symptômes à des facteurs externes et associés à l'environnement. Si les styles 1) et 3) renvoient à l'attribution interne et externe présentées au

paragraphe précédent, la présence du style 2) et sa différenciation avec le style 1) est propre au champ de la santé, car elle permet de traduire la distinction ultérieure entre maladie interprétée comme organique et la maladie interprétée comme psychologique (Bishop, 1987). L'étude de Robbins et Kirmayer visait à valider trois échelles (une par style attributif) et à prouver leur stabilité dans le temps chez les individus, par la mise en place du *Symptoms Interpretation Questionnaire* (SIQ). Les attributions causales sont alors observées en tant qu'inférences qui orientent les individus vers un style attributif stable dans le temps (Robbins et Kirmayer, 1991).

#### 3.2.4. *La maladie comme signifiant social*

Comme pour la psychologie sociale, dans les années 1970, la question de l'interprétation profane de la maladie a été également abordée par l'anthropologie médicale et de la santé. En réalité, Evans-Pritchard (1987), dans les années 1940, avait précédemment distingué causalité naturelle et causalité sociale des maladies. Si la causalité naturelle reflétait un mode de pensée notamment occidental, la causalité sociale rentrait en jeu pour Evans-Pritchard lorsque la maladie était associée à l'action d'un agent extérieur, humain ou divin (Augé et Herzlich, 1984). Ce deuxième type de causalité renvoie à la notion de *personalistic medical system*<sup>59</sup>, employée par Foster (1976) pour désigner les sociétés dans lesquelles les individus recourent au même système explicatif lorsqu'il s'agit de religion, de magie et de maladie. Des études plus récentes se sont intéressées à l'attribution des maladies infectieuses, dont la cause peut être identifiée dans la présence et dans l'action de l'*out group* (Joffé, 1999 ; Sontag, 1978). À ce propos, la notion de « modèle explicatif » (Kleinman, 1978 ; Weiss, 1997) renvoie à la mise en sens de l'expérience de maladie, qui serait déterminée par la culture et qui influencerait les attentes en termes de traitements et de résultats médicaux.

Une perspective davantage holistique et compréhensive de la causalité des maladies était en réalité déjà apparue notamment grâce à Rivers (Rivers, 1999), dans les années 1920 : les pratiques et les croyances en santé ne sont pas à concevoir en tant que caractéristiques « folkloriques » ou irrationnelles, mais plutôt comme parties intégrales d'une culture ou d'un groupe social. Les individus attribuent un sens social aux signes biologiques et biomédicaux (Young, 1982) : **les processus de mise en sens de la maladie sont alors à appréhender dans leur dimension sociale, et non uniquement cognitive.** En effet, « les relations sociales de la maladie » (*the social relation of sickness*) traduiraient des relations plus globales qui caractérisent un groupe social donné (Young, 1982). C'est pourquoi les

---

<sup>59</sup> Selon Foster (1970), ces systèmes se distinguent des systèmes naturalistes, dans lesquels – comme pour la causalité naturelle de Evans Pritchard (1940) - les causes seraient identifiées dans les éléments naturels.

attributions causales ne peuvent pas simplement se distinguer en internes et externes, mais impliquent des savoirs multiples, provenant en partie de l'expérience et constituant des *chain complexes* (Young, 1982, p.274). Ainsi, la signification de la maladie "*derived from own complex body of knowledge and beliefs, which is closely linked with the social context in which they lead their daily lives*" (Calnan, 1987, p.8).

Un **rapport entre corps individuel et société** est alors posé. En effet, selon Herzlich (1983, p.189), « dans toutes les sociétés, la maladie peut être rapportée à des causes d'ordre social », car social est le contexte dans lequel elle prend forme et sociales sont les conséquences qu'elle comporte (Parsons & Fox, 1952). À ce propos, Turner (1996) propose la notion de « société somatique », dans laquelle des problèmes personnels et politiques sont inscrits dans le corps individuel. La maladie est donc conçue comme produit de la société et, plus particulièrement, de la crise plurielle de la société actuelle, vécue au niveau individuel. En d'autres termes, parler de santé et de maladie signifie aussi parler de l'organisation et de l'environnement social (Herzlich & Pierret, 1991). Dans ce sens, le corps, la santé et la maladie sont traités comme des objets métaphoriques (Sontag, 1978) qui mettent en cause la société : la maladie « incarne et cristallise l'agression sociale » (Herzlich, 1984, p.204), la « souffrance sociale » (Fassin & Memmi, 2004). Pour Fainzang (2005, p.163), « les représentations de la maladie et le recours thérapeutique sont indissociables d'un système symbolique global à l'intérieur duquel l'irruption de la maladie et du malheur en général donne nécessairement lieu à une recherche de sens de l'événement et à une élucidation de ses causes ».

Cette perspective holistique et compréhensive de la maladie sociale est au cœur de l'anthropologie médicale et de la santé. Une de ses déclinaisons est représentée par l'ouvrage dirigée par Augé et Herzlich (1983), consacrée à l'étude de la mise en sens de la maladie. En considérant la maladie comme exemple d'intrication entre ordre biologique et ordre social (Fainzang, 2005), Augé pose un rapport de co-extensivité entre processus sociaux et interprétatifs d'une part, et processus thérapeutiques d'autre part. Dans les premières pages de l'ouvrage *Le sens du mal*, Augé affirme que :

« Pour toute société, la maladie fait problème, exige l'interprétation : il faut qu'elle fasse sens pour que les hommes puissent espérer la maîtriser » (p.9).

La maladie peut donc être définie comme un « **signifiant social** » (p.11), ou encore comme « la plus individuelle et la plus sociale des choses » (p.36). Ce qui rentre en jeu dans l'interprétation « profane » de la maladie est le contexte social complexe dans lequel l'individu est inséré. C'est pourquoi, selon Augé, les dichotomies proposées par Evans Pritchard et Foster seraient les résultats d'une simplification, qui négligerait le fait que le système d'interprétation est complexe et n'est jamais clos. En poursuivant cette réflexion, (Sindzingre, 1984) met en discussion le recours même à la notion de

système pour se référer aux interprétations profanes, influencées par une « multiplicité des positions de force, des situations sociales et des conditions de la prise de parole » (Augé et Herzlich, 1984, p.13).

« À supposer que l'observateur puisse extraire un ensemble de données classifiables – séries de causes ou de symptômes –, il apparaît bien souvent qu'elles [les maladies] ne se laissent pas organiser en taxinomies hiérarchisées et inclusives, mais plutôt qu'elles obéissent à un genre différent de logique [...]. L'assignation finale (tel symptôme, telle cause) ressort d'une décision d'ordre pragmatique qui la fait fluctuer en fonction de la singularité des biographies, des tensions sociales, des intérêts et stratégies individuels et collectifs ». (Sindzingre, 1984, p.101)

Ainsi, ce ne sont pas forcément des taxinomies nettes qui permettent de fonder les attributions, mais plutôt des « **fluctuations** » de l'interprétation (Augé & Herzlich, 1984, p.14) ainsi que des revendications de « l'exclusivité du sens » (Augé & Herzlich, 1984, p.20). C'est pourquoi Sindzingre (1984), afin d'analyser cette « quête de sens » (p. 93), propose non pas une classification par types d'attribution, mais une analyse par perspectives : les représentations et les pratiques possibles de la causalité à priori, l'exercice de la causalité à postériori. La première décrit l'association que tout individu peut faire entre symptôme et maladie, sous forme d'hypothèse théorique ; la deuxième désigne l'association effective d'un événement de vie à une cause, de manière rétrospective. Par un focus sur leur temporalité, les catégories causales sont donc conçues comme instables et le rapport entre symptôme et cause comme fluctuant. Plus que des types d'attribution, il existe des « faisceaux de causes commutables » (Horton, 1963), qui peuvent être réajustés en fonction de la situation pragmatique et sociale (Blaxter, 1983). À ce propos, il nous semble pertinent de mobiliser encore une fois la notion de diagnostic comme processus. Dans une perspective temporelle, si le diagnostic est un processus, il se réalise sur des temps plus ou moins longs : c'est pourquoi il peut prendre forme avant et après le diagnostic comme catégorisation médicale, par exemple par la formulation d'un autodiagnostic. Dans ce sens, Bishop et al. (1987) parlent de « *pre-diagnosis work* » et « *diagnosis work* ». Ces notions saisissent la dimension temporelle et processuelle du diagnostic. Ce dernier n'est ni stable ni déterminé à un temps précis ; au contraire, il est en évolution, élaboré par les patient.es avant et après le diagnostic médical (entendu comme catégorisation), et co-créé par une pluralité d'acteurs.rices.

De la même manière que Sindzingre (1984), Augé (1984) propose de recourir à trois logiques pour se référer à la dimension sociale de la maladie, et non pas à des types d'attribution. D'abord, la logique des différences oppose des couples de symboles (tels que chaud/froid, par exemple). Deuxièmement, la logique des références structure le rapport entre la logique des différences et la réalité sociale : elle réfère tout désordre biologique à un désordre social. Ces deux premières logiques composent ensemble l'étiologie sociale de la maladie. Enfin, la logique de l'évènement (ou chronologique) situe

les deux premières logiques dans un rapport de force propre au contexte social. Cette dernière logique met en évidence le décalage possible entre les rapports de sens posé par l'individu et les rapports de force vécus au sein de la société et concrétisés par l'interaction.

L'objectif était ici de rendre compte de la complexité de la causalité sociale dans le domaine de la santé. L'interprétation « profane » de la maladie ne peut pas se résumer à l'opposition entre attribution interne et externe : d'une part car les perceptions et représentations ne sont ni nettes ni stables ; d'autre part car une dimension sociale, compréhensive, contextuelle et processuelle est à prendre en compte.

## Synthèse

### Questionnement

### Concepts et notions théoriques interdisciplinaires

*La littérature autour des symptômes  
médicalement inexpliqués (SMI) amène à  
s'interroger à propos de l'identification  
profane des causes qui associent ces  
derniers et la borréliose de Lyme. En  
d'autres termes, s'il est vrai que ces  
symptômes n'ont pas d'explication  
médicale, **qu'en est-il de l'interprétation  
faite par les patient.es ?** Comment les  
individus s'expliquent-ils l'apparition des  
symptômes perçus ?*

- Processus d'attribution causale
- Théorie des inférences
- Théorie de la structure causale
- Styles attributifs des symptômes
- Maladie comme signifiant social : analyse de la causalité par perspectives et par logiques

### 3.3. L'interaction et la communication soignant.e/soigné.e : une perspective interdisciplinaire

Dans les deux sous-parties précédentes, nous avons mobilisé plusieurs concepts et notions afin de théoriser les deux premiers questionnements issus du contexte. De ces concepts, nous avons également montré les limites et valorisé la prise en compte d'une dimension sociale et contextuelle. Qu'il s'agisse d'explications ou de catégorisations, une perspective holistique et compréhensive a été privilégiée. Cette troisième partie s'inscrit dans la même logique : au-delà des mécanismes sociocognitifs qui guident la catégorisation nosologique de la maladie ainsi que l'attribution des symptômes, il s'agira de comprendre la manière dont ces opérations viennent s'inscrire dans l'interaction et dans la communication entre soignant.es et soigné.es. Nous revenons donc au troisième questionnement.

*Si les éléments de contexte autour de la controverse montrent le rôle des espaces institutionnels, peu en ressort autour des enjeux de communication et d'interaction vécus au quotidien par les individus concernés. **Quels sont les enjeux communicatifs qui rentrent en jeu lors de la rencontre soignant.e/soigné.e ? Comment les processus sociocognitifs explorés par les questionnements 1 et 2 se traduisent-ils en langage quotidien ?***

#### 3.3.1. Exprimer l'interprétation des symptômes et la catégorisation de la maladie

L'interprétation des symptômes ainsi que la catégorisation nosologique des maladies – explorées dans les sous-parties précédentes du présent chapitre - s'expriment par la communication et par l'interaction.

Concernant l'interprétation des symptômes, selon Sindzingre (1984, p.98), « un énoncé explicatif a toujours un référent social, une situation anormale, pathologique, n'est vécue et traitée comme telle que parce qu'elle est partie intégrante d'un contexte ». En d'autres termes, élaborer une explication de ses symptômes et l'exprimer à autrui dériverait d'une comparaison entre un état de santé (réfèrent social) et un état de mal-être/maladie (situation anormale, pathologique). Ainsi, « l'inconnu est toujours ramené au possible et au probable, à un compromis plus ou moins instable entre la norme sociale et la réalité événementielle » (Sindzingre, 1984, p.84-85). En effet, les déclencheurs de la consultation médicale ne sont pas que les symptômes en soi, mais leur interférence souvent soudaine avec la vie quotidienne de l'individu (Zola, 1973), et en comparaison avec un contexte social donné

(Morin, 2004). Dans ce sens, les normes et les valeurs socio-culturelles « filtrent » l'expressions des problèmes de santé (Zborowski, 1952).

Concernant la catégorisation nosologique, la consultation médicale est la « situation de communication [...] plus ou moins ritualisée » (Morin, 2004, p.119) et contextualisée (Cosnier, 1993), dans laquelle les différentes manières de catégoriser la maladie se rencontrent. À ce propos, en psychologie de la santé, Byrne & Long (1976), et ensuite Radley (1994) ont décrit les différentes étapes relationnelles de la consultation médicale. De la même manière, dans le modèle explicatif (Helman, 2007 ; Kleinman, 1980) un ordre logique et chronologique des actions du médecin et du patient rythmerait la consultation : à partir des questions posées par le médecin autour du vécu des symptômes, pour passer à des questions autour de la cause des symptômes, puis ensuite mobiliser (ou pas) un diagnostic médical et, enfin, proposer (ou pas) des traitements adaptés. Ainsi, ces modèles proposent des séquences d'actions et d'événements, dans lesquelles le rôle du médecin est celui de « faire coïncider le tableau clinique présenté par le malade avec une maladie inventoriée, codée, décrite et systématisée préalablement à la consultation dans les traités de pathologie qu'il [le médecin] est censé connaître » (Morin, 2004, p.120). Cependant, la question de l'information médicale ne peut être considérée que dans une perspective psycho-cognitive, mais aussi dans sa dimension sociale et contextuelle (Fainzang, 2005).

### 3.3.2. *L'espace de la consultation médicale : entre négociation et co-construction du diagnostic*

La sociologie interactionniste et l'ethnométhodologie (Cicourel, 2002 ; Garfinkel, 1964 ; Goffman, 1963) ont considéré la consultation médicale comme un **espace de négociation et de co-construction sociale**. Comme les autres interactions, la consultation médicale est normée et régulée par des perceptions et par des ajustements de rôles (Goffman, 1963). Dans ces relations, les individus acquièrent des rôles – c'est-à-dire des comportements socialement établis – et des statuts – c'est-à-dire des positions sociales et hiérarchiques - qui peuvent être drastiquement perturbés par l'expérience de la maladie (Radley, 1994). Dans ce jeu de rôle, il s'exprime une dialectique et une confrontation entre le travail du médecin et le travail du patient (Cosnier, 1993). Selon Mishler (1984), il s'agit de la confrontation entre la médecine qui vise à décontextualiser, et, de l'autre côté, les patient.es qui parlent de leur expérience vécue. En ce sens, la notion de **sickness** peut être mobilisée dans ce contexte. Traditionnellement associée à celles de *disease* et *illness*, nous ne l'avons pas introduite dans la deuxième partie du présent chapitre : en effet, *sickness* ne rentre pas en opposition avec les deux autres conceptions de la maladie. Il s'agit plutôt d'un « terme couverture » (Bonnet, 1999 ; Kleinman, 1980) qui désigne l'identification sociale des symptômes. C'est le processus

par lequel le malade recouvre un rôle socialement reconnu, auquel correspondent des droits et des devoirs (Young, 1982). Étant donné qu'il s'agit d'un rôle social, "*sickness is the external and public mode of unhealthy*" (Boyd, 2000, p.10). Ce rôle serait donc différent lorsque la maladie est légitimée par la médecine (*disease*) ou pas (*illness*).

Enfin, si la maladie est un « signifiant social » (Augé, 1984), les négociations et co-constructions qui ont lieu lors des consultations médicales renvoient à des dynamiques sociales et de pouvoir plus larges (Foucault, 1975). En ce sens, l'interaction entre soignant.e et soigné.e symbolise celle entre savoir expert et savoir profane.

### 3.3.3. Parler de maladie : perspective émique et étique

Le médecin traduit l'expérience des patient.es par un langage scientifique et biomédical (Morin, 2004). En effet, selon van der Geest et Whyte (1989), la médecine est la métonymie dans laquelle les symptômes sont traités comme des représentations physiques d'un contexte plus large dont ils font partie. À ce propos, plusieurs études se sont intéressées à la traduction des catégorisations nosologiques dans la communication. L'analyse des procédés linguistiques employés dans le cadre de l'interaction soignant.e/soigné.e a montré, par exemple, la capacité des métaphores de rendre concrètes des réalités abstraites et complexes (Kirmayer, 1992). Encore, les stratégies d'humanisation et de personnification de la maladie ont été investiguées (Foster, 1976). Pour ces raisons, (Jaffré & Olivier de Sardan, 1999) insistent sur l'importance du langage dans la présentation des symptômes. Ces auteurs se focalisent sur la distinction entre perspective émique et perspective étique de la maladie. La **dichotomie entre émique et étique** a été posée par Pike (1967) : émique se réfère à la systématisation et à la catégorisation telles qu'elles sont structurées dans l'esprit des individus investigués ; étique renvoie à la systématisation et à la catégorisation telles qu'elles sont mises en œuvre par les chercheur.es. L'objectif n'est pas d'annuler cette dichotomie, mais de rendre compte de la place que prend le langage émique relatif aux symptômes dans les sociétés. Pour Jaffré & Olivier de Sardan (1999), il s'agit ainsi d'alimenter les recherches autour de **la « matérialité » de la maladie**, exprimée par le langage de sens commun.

« Dès lors, il conviendrait d'orienter l'analyse des représentations bien davantage sur une logique de la nomination des symptômes. C'est ainsi que savoirs et expériences des spécialistes et des non spécialistes, des hommes, des femmes, etc., forment ensemble des conceptions populaires définies comme des « représentations globalisantes, classant les expériences singulières de l'affection à partir de caractéristiques communes dans un nombre relativement restreint d'entités nosologiques populaires ». (Jaffré & Olivier de Sardan, 1999, p.59)

Cette approche, focalisée sur la communication autour des symptômes, et plus largement de la maladie, se révèle d'autant plus pertinente dans ce travail de thèse dans la mesure où les maladies étudiées par Jaffré et Olivier de Sardan (1999) sont dites « fourretout ». Comme les SMI, il s'agit de maladies « ne coïncidant avec aucune catégorie médicale, aux manifestations multiformes » (Gruénais, 2001, p.2).

<b>Synthèse</b>	
<b>Questionnement</b>	<b>Concepts et notions théoriques interdisciplinaires</b>
<p><i>Si les éléments de contexte autour de la controverse montrent le rôle des espaces institutionnels, peu en ressort autour des enjeux de communication et d'interaction vécus au quotidien par les individus concernés. <b>Quels sont les enjeux communicatifs qui rentrent en jeu lors de la rencontre soignant.e/soigné.e ?</b> Comment les processus sociocognitifs explorés par les questionnements 1 et 2 se traduisent-ils en langage quotidien ?</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Étapes de la consultation médicale</li> <li>- Modèle explicatif</li> <li>- Rôle et statut dans la rencontre soignant.es/soigné.es</li> <li>- <i>Sickness</i></li> <li>- Perspective émique et étique du langage</li> </ul>

#### 4. Une posture épistémologique constructiviste et interdisciplinaire

Dans les paragraphes précédents, trois questionnements issus du contexte de cette thèse (chapitre I, II et III) ont été présentés, questionnements qui interrogent la maladie de Lyme dans sa dimension sociale et non seulement clinique. Plus précisément, des questions autour 1) de l'élaboration du diagnostic, 2) de l'explication profane des symptômes et enfin 3) de l'interaction et de la communication entre soignant.es et soigné.es ont été posées. Ensuite, pour chaque questionnement, nous avons illustré des notions et des approches théoriques permettant de les conceptualiser.

D'abord, nous avons proposé une théorisation de la catégorisation nosologique des maladies par le modèle prototypique et par le CSM. Par ailleurs, les notions de *disease* et *illness* ont permis de rendre compte des dichotomies en jeu lorsque l'on parle de maladie. Les limites de ces notions et de ces approches ont également été présentées, pour ensuite se focaliser sur une deuxième dichotomie, entre diagnostic comme catégorisation et diagnostic comme processus. Dans cette deuxième signification, le diagnostic est un processus non seulement biomédical mais aussi social, en évolution, co-construit, soumis à aux interprétations et aux négociations.

Ensuite, concernant l'explication profane des symptômes, nous avons illustré la manière dont la psychologie sociale a abordé ce sujet : le processus d'attribution – avec ses fonctions, ses applications au domaine de la santé et ses limites – a donc été présenté. Par ailleurs, nous avons montré qu'une perspective socio-anthropologique, concevant la maladie comme « signifiant social » et les interprétations profanes comme systémiques, permettrait d'aller au-delà d'une approche purement cognitive de la causalité sociale.

Enfin, il s'est agi de regarder la manière dont ces interprétations et ces catégorisations sociocognitives se traduisent dans les interactions et dans la communication soignant.e/soigné.e. Ainsi, nous avons montré la manière dont les rôles sociaux viennent définir l'espace de consultation, là où l'investigation par séquence d'étapes préétablies semble être réductrice. Des réflexions théoriques autour du langage employé pour parler de ses symptômes ont également été présentées.

Trois considérations peuvent être avancées à ce point, illustrées dans les trois paragraphes suivants.

##### 4.1. Un paradigme constructiviste

La mobilisation de nombreux concepts et notions présentés ci-dessus permet d'explicitier notre inscription épistémologique dans une approche compréhensive et constructiviste (Lincoln, 2005).

« Dans cette conception du monde, la réalité est envisagée comme une réalité vécue par un être humain et, de ce fait, elle est mouvante, multiple et située. Mise en forme par des éléments biographiques, sociaux, politiques, culturels, ethniques et de genre, cette réalité correspond à un ensemble de constructions intangibles et modifiables, mentales et sociales, inscrites dans l'expérience locale. Elle ne répond pas directement aux liens de causalité, mais à des interactions plastiques et complexes ». (Santiago Delefosse et del Rio Carral, 2017, p.20)

Sans nier la réalité biomédicale de la maladie, il s'agit d'« incorporer le cadre social et contextuel du comportement » (Chamberlain, 2009, p.8). La maladie n'est pas traitée comme une variable de l'expérience individuelle, mais comme « une sphère qui implique l'ensemble du mode de vie de la personne et qui peut potentiellement avoir des effets profonds sur les autres et sur cette personne » (Radley, 1994, p.50), l'objectif étant de rendre compte des « façons complexes par lesquelles le monde social et la santé s'imprègnent » (Chamberlain, 2009, p.12). Le bio-psycho-social n'est alors pas conçu comme une somme de variables et de facteurs, mais est « irrévocablement inscrit dans la santé » (Chamberlain, 2009, p.20). En d'autres termes, il ne s'agit pas de considérer les systèmes psychologique, biologique et social de manière distinguée, même si interdépendante, comme cela est proposé par l'approche bio-psycho-sociale (Engel, 1977). Au contraire, l'objectif de l'adoption de la perspective constructiviste est pouvoir traduire la complexité du vécu de maladie.

*“Disease is an elusive entity. It is not simply a less than optimum physiological state. The reality is obviously a good deal more complex; disease is at once a biological event, a generation-specific repertoire of verbal constructs reflecting medicine's intellectual and institutional history, an occasion of and potential legitimation for public policy, an aspect of social role and individual-intrapsychic-identity, a sanction for cultural values, and a structuring element in doctor and patient interactions”.* (Rosenberg, 1992, p.13)

Dans sa thèse autour du parcours des individus pensant être affectés par des hypersensibilités environnementales, Dieudonné (2017) décrit les éléments épistémologiques propres à une démarche constructiviste, notamment sur la base des travaux de Cicourel (1974) et de Clément & Kaufmann (2011). Si la nécessité de la mise en place d'une approche empirique et l'intérêt d'une démarche écologique seront abordés dans le chapitre dédié à la méthodologie de recherche, présenter certains de ces éléments nous semble à présent pertinent afin de s'inscrire dans une perspective constructiviste (tout en étant conscient des différences existantes entre l'objet d'étude de cette thèse et celui de Dieudonné). Premièrement, Dieudonné cite la nécessité d'une **vision processuelle** des faits sociaux. À ce propos, nous avons, par exemple, présenté la notion sociologique de « diagnostic comme processus », opposée à celle de « diagnostic comme catégorie ». Par ailleurs, la valorisation des évolutions et des transformations dans le temps sera approfondie dans le chapitre méthodologique

(notamment via la présentation de l'analyse des trajectoires). Deuxièmement, Dieudonné insiste sur la nécessité de ne pas « réduire la cognition à un phénomène individuel » (Dieudonné, 2017, p.28). En effet, lorsque les mécanismes cognitifs seront pris en compte, ce sera dans une optique sociale. Enfin, le dernier point proposé par Dieudonné afin d'intégrer une perspective constructiviste est la « définition et délimitation rigoureuse du phénomène investigué » (Dieudonné, 2017, p.28). Cette dernière opération aboutira au chapitre V, où la problématique sera formulée ; néanmoins, dans le présent chapitre, nous avons montré que la mobilisation d'approches et de concepts théoriques issus de différentes disciplines est réalisée en fonction de l'objet de recherche. En effet, nous avons tenté de problématiser les trois questionnements issus du contexte, en ayant recours à une pluralité de concepts, sans que les frontières disciplinaires deviennent un obstacle à la réflexion.

#### 4.2. Une approche interdisciplinaire

Ce travail de thèse s'inscrit dans une approche interdisciplinaire. Il s'agit de créer des synergies entre plusieurs disciplines, afin d'aboutir à de « nouveaux paradigmes pour résoudre un problème de recherche commun et créer de nouveaux savoirs » (Moser, 2009, p.71). En ce sens, l'interdisciplinarité diffère de la pluridisciplinarité, dans laquelle chaque discipline impliquée recourt à ses savoirs pour résoudre un problème commun à d'autres disciplines.

Comme nous l'avons anticipé, dans le présent chapitre, les notions et les concepts mobilisés afin de problématiser les trois questionnements de départ sont issus de plusieurs disciplines. Le dialogue et la complémentarité entre la psychologie sociale, l'anthropologie et la sociologie de la santé sont mis en avant. En effet, il s'agit d'identifier les approches théoriques pertinentes et cohérentes dans le cadre de la problématisation de l'objet de recherche et de les faire interagir dans un dialogue entre disciplines. L'approche interdisciplinaire vise à une **intégration « consciente et explicite »** entre disciplines différentes, afin d'aboutir à une perspective holistique et commune autour d'un phénomène complexe (Outhwaite et Turner, 2007, p.37-38). Par ailleurs, la psychologie sociale (comme cela sera approfondi à la fin de ce chapitre) se situe à l'intersection de plusieurs champs disciplinaires. Ainsi, les marges disciplinaires ne résultent pas prédéfinies, mais sont orientées par la construction de l'objet de recherche.

Cette perspective à la fois constructiviste et interdisciplinaire trouve tout son sens dans le recours à la théorie des représentations sociales.

### 4.3. La pertinence de la théorie des représentations sociales

La troisième considération présentée ci-dessus nous amène à la mobilisation de la théorie des représentations sociales, pour des raisons différentes.

Premièrement, car, comme nous le verrons dans la partie suivante, cette théorie porte sur l'étude de la **connaissance de sens commun**. Considérer la maladie comme construction sociale et s'intéresser à la vie dans son contexte ordinaire signifie valoriser la connaissance de sens commun (Fainzang, 2001 ; (Morin & Apostolidis, 2002). Il s'agit d'une approche phénoménologique de la connaissance, qui s'intéresse aux interprétations profanes de la réalité, du quotidien comme de la science (Chamberlain, 2009). La perspective cognitive, permettant d'identifier les attributions des symptômes ainsi que les formes de catégorisation nosologique, sera mise en dialogue avec les significations que les catégories acquièrent aux yeux des individus concernés, et donc avec les représentations sociales que ces derniers élaborent.

Deuxièmement, car la structuration des représentations sociales ainsi que leurs fonctions (d'explication et de communication) permettent d'avancer dans la théorisation des trois questionnements de départ de manière cohérente. Ces éléments de la théorie des représentations sociales seront présentés dans la partie II de ce chapitre ; dans un premier temps, néanmoins, il s'agira de présenter la théorie dans ses caractéristiques principales.

### 4.4. Synthèse

Dans cette première partie du chapitre, après avoir introduit les trois questionnements issus de la contextualisation de l'objet de recherche (chapitres I, II, III), nous avons présenté des concepts et des notions permettant de problématiser ces questionnements d'un point de vue théorique et épistémologique. Les concepts proposés favorisent le dialogue entre disciplines différentes, étant donné qu'ils sont issus notamment de la psychologie sociale, de la sociologie de la santé, et de l'anthropologie médicale et de la santé. Leurs apports et leurs limites ont été illustrés. En particulier, dans cette démarche, l'objet de recherche a été conçu comme élément qui guide le choix de concepts à mobiliser, sans que les frontières disciplinaires deviennent des barrières à l'investigation scientifique. Par ailleurs, cette démarche : 1) s'intègre de manière pertinente à l'adoption d'une perspective constructiviste et compréhensive, par laquelle la dimension sociale et contextuelle en ressort valorisée ; 2) justifie le recours à la théorie des représentations sociales, qui permet d'investiguer la connaissance de sens commun dans une posture d'ouverture aux autres disciplines.

## 5. La théorie des représentations sociales

Les origines de la théorie des représentations sociales (TRS) peuvent être tracées dans la distinction posée par Durkheim entre représentations individuelles et représentations collectives (Durkheim et Mauss, 1901 ; Durkheim, 2014) les deuxièmes permettant de comprendre les modes de vie collectifs ainsi que les pratiques sociales des individus. Moscovici (2004) opte ensuite pour le terme de représentations sociales, pour 1) indiquer que des représentations plurielles coexistent dans la sphère publique (Jovchelovitch, 2007), et pour 2) signifier la nature dynamique des représentations, élaborées dans des contextes sociaux, scientifiques, politiques en transformation, ainsi que par de groupes sociaux pluriels (Lopes et Gaskell, 2015 ; Moscovici, 1973).

La théorie des représentations sociales (TRS) investigate les formes de connaissance socialement élaborées et partagées. Ces connaissances sont les représentations sociales (RS), des systèmes d'interprétation qui orientent et organisent les conduites et les communications sociales (Jodelet, 1989). Comme l'écrit Jodelet (2003, p.47), « les représentations sociales guident les individus dans la manière de nommer et définir les aspects de notre réalité quotidienne, dans la façon de l'interpréter, de prendre une position à son égard et de la défendre ». Ainsi, les RS ont une visée pratique, et participent à la construction d'une réalité commune à un groupe social (Moscovici, 1961/2004). Plus précisément, les RS sont des théories spontanées, des phénomènes complexes toujours activés et partagés par les membres d'un groupe social. Le savoir de sens commun est donc l'objet d'étude de la TRS, **sans que les croyances soient conçues en termes ni d'erreur ni d'irrationalité** (Apostolidis et al., 2002 ; Apostolidis et Dany, 2012).

Ainsi, il ne s'agit pas de conférer une valeur aux croyances « sur la base de standards logiques du raisonnement rationnel » (Apostolidis et al., 2002, p.3). Cela impliquerait de considérer la logique rationnelle comme un processus intra-individuel de traitement de l'information ; de plus, cela signifierait que la pensée représentationnelle est conçue comme restreinte et limitée (Apostolidis et al., 2002 ; Jodelet, 2003). Au contraire, la TRS vise à investiguer et à légitimer le savoir de sens commun, ainsi qu'à compenser l'individualisation de l'attitude en psychologie sociale (Sammot et al., 2015).

Après avoir défini la TRS, nous souhaitons présenter la structuration, ainsi que les différentes fonctions des RS. L'objectif n'étant pas de fournir une présentation exhaustive de la TRS, mais plutôt d'illustrer les composantes de cette théorie qui justifient son adoption dans ce travail de thèse.

D'abord, le processus de structuration des RS permet de comprendre de quelle manière les nouvelles informations sont élaborées et intégrées dans le système de pensée précédemment existant. En effet,

l'objet « maladie », construit sur la base de normes et relations sociales, mobilise des modes de pensées subjectifs et interprétatifs (Apostolidis et Dany, 2012). La démarche de familiarisation à la nouveauté comporte l'accueil de nouveaux éléments sur la base du système idéologique, culturel, affectif du groupe social dans lequel l'individu est inséré. C'est à partir de ces processus sociocognitifs que la catégorisation (des symptômes) se concrétise.

Deuxièmement, la fonction explicative des RS permet de rendre compte des processus génératifs de la pensée sociale (Jodelet, 1984). Plus précisément, les individus élaborent des théories en s'appuyant sur les données disponibles (Jodelet, 1984), et en apportant des explications et des interprétations sociales, morales et culturelles à leur état de santé.

Enfin, la fonction de communication permet de s'intéresser plus concrètement à la manière dont les RS sont véhiculées par les interactions (Jodelet, 1984). En effet, les RS circulent dans les discours, sont véhiculées par les médias et plus en général par la communication et par les interactions sociales.

Ces éléments seront présentés dans les paragraphes suivants. Plus précisément, nous mobiliserons encore une fois les trois questionnements formulés en début du présent chapitre. Leur problématisation et leur théorisation, initiées dans la partie I par une approche interdisciplinaire, poursuivront par un ancrage en psychologie sociale de la santé, et notamment par l'adoption de la TRS. Ces opérations n'impliquent pas l'abandon d'une perspective interdisciplinaire. Au contraire, cette dernière ressortira valorisée par la TRS, notamment par la mobilisation de la perspective sociogénétique.

### 5.1. La structuration des RS

Comme cela a été indiqué, les RS sont un ensemble de connaissances de sens commun, construites afin de communiquer autour d'une réalité sociale (Moscovici, 2013). Ainsi, les RS offrent une grille de lecture, résultant à la fois de la perception et de l'expérience individuelle d'un côté, et de l'échange interindividuel de l'autre côté.

Dans une perspective sociocognitive, les RS « donnent la possibilité de classer les personnes et les objets, d'expliquer les comportements et de les objectiver comme une partie de notre milieu de vie » (Moscovici, 2013, p.124). Dans cet extrait, c'est avant tout « la possibilité de classer personnes et objets » qui est citée : les RS « établissent un ordre » (Morin, 2004, p.102) sur la base de valeurs, de normes et de pratiques, un ordre qui permet aux individus de classer, connaître, s'orienter. C'est pourquoi les RS constituent des « **processus sociocognitifs culturellement ancrés et insérés dans des**

**contextes de contraintes et d'action** » (Morin, 2004, p.102). Cela signifie que, dans la TRS, la fonction cognitive et de catégorisation des objets n'agit pas de manière abstraite et neutre (par schémas et par *scripts*), mais est contextualisée, et imprégnée par la dimension sociale. Par exemple, dans le domaine de la santé, « les schémas de pensée qui permettent de reconnaître, identifier et traiter la maladie sont éminemment sociaux : penser sa maladie c'est déjà faire référence aux autres » (Herzlich, 1992/2019, p.36). À ce propos, Herzlich (1983) insiste sur la « **conception pluraliste de la santé** » traduite par la TRS. Plus précisément, l'auteur a identifié quatre formes de représentations de la santé (Herzlich, 1992 ; Herzlich & Pierret, 1991) : la santé en tant qu'équilibre (forme santé-maladie) ; la santé en tant que capital fondamental (forme santé-instrument) ; la santé en tant que valeur de référence sur la base de laquelle s'organisent les pratiques individuelles et sociales (forme santé-produit) ; la santé en tant qu'objet d'une prise en charge de l'intervention d'état (forme santé-institution). Par un focus sur les représentations, il s'agit alors de dégager la pluralité, la complexité et la variété de manières, selon le(s) contexte(s) et les expériences, de catégoriser et de comprendre la maladie et la santé. La critique portée par Moscovici (2013) aux travaux sur la cognition sociale s'inscrit dans ces réflexions : la cognition serait étudiée comme processus isolé et décontextualisé, négligeant la dimension sociale.

Nous revenons donc ici au questionnement de départ.

*Dans le chapitre III, nous avons présenté les arguments tensionnels qui s'opposent autour de la classification et de la définition de la borréliose de Lyme par le savoir médical. **Quel est le processus de construction de la maladie en tant que catégorie nosologique ?** Comment, si c'est le cas, des facteurs sociaux et culturels rentrent en jeu dans la définition de la borréliose de Lyme ? Comment cette définition prend-elle forme dans la pratique quotidienne de soin ?*

Dans le contexte de la TRS, la théorisation de ce questionnement s'appuie sur le processus de structuration des RS. En effet, dans les paragraphes suivants, nous présenterons les deux mécanismes de familiarisation à la nouveauté et de catégorisation (dans notre cas nosologique) qui opèrent au niveau sociocognitif : l'ancrage et l'objectivation. Ensuite, la réflexion théorique se poursuivra autour des *thêmata*, dichotomies thématiques par lesquelles les RS sont générées, dont la pertinence dans un contexte de controverse sera montrée. Par ailleurs, nous insisterons sur l'évolution et sur la dynamique des RS, processus *in the making*. Enfin, il s'agira de montrer la manière dont les opérations de familiarisation et de catégorisation (nosologique) traduisent plus largement l'immixtion de la science dans la société et nécessitent d'évoquer la notion de représentations professionnelles.

### 5.1.1. *La familiarisation à la nouveauté : les processus d'ancrage et d'objectivation*

Selon Moscovici (2013, p.158), « toute représentation répond à la nécessité de nous familiariser avec l'étrange ». Il s'agit d'une opération de décodage, par laquelle l'inconnu et le non-familier sont transformés en familier (Moscovici, 1984). Cette opération se fait sur la base et en cohérence avec les expériences personnelles, mais aussi avec les valeurs, les normes et les représentations préexistantes dans un contexte historique, culturel et social donné. C'est à ce propos qu'Apostolidis (2006) mobilise les **notions de sens et de filtre**. La première porte sur la manière dont la réalité est comprise ; la deuxième sur l'incorporation du nouveau dans ce qui est déjà là (Apostolidis, 2006). Ces opérations se font sur la base d'une logique et d'une cohérence sociale, qui permettent de définir les individus en tant que scientifiques spontanés (Apostolidis, 2006). Dans le contexte de cette thèse, l'émergence controversée d'une « nouvelle maladie » telle que la maladie de Lyme chronique permettra d'observer l'enracinement des RS qui la concernent dans un réseau de signification déjà existant. De la même manière, les discours autour de la bactérie, des anticorps, des outils biomédicaux tels que les tests diagnostiques connaissent des formes de familiarisation chez les non-expert.es, mais aussi chez les expert.es.

Deux opérations sociocognitives rendent possible cette familiarisation à la nouveauté : l'ancrage et l'objectivation. Par ces processus, les RS « entrent dans les pratiques courantes et façonnent le milieu dans lequel nous sommes en relation » (Moscovici, 2013, p.128).

Tout d'abord, l'**ancrage** assure la « construction sélective » des RS (Moscovici et Hewstone, 1984). En d'autres termes, par ce processus, les nouvelles informations sont filtrées (Apostolidis, 2006) et schématisées sur la base de représentations, valeurs, normes et perceptions préexistantes. Ces éléments constituent un « arrière-fond culturel des significations partagées » (Apostolidis et al., 2006), qui renvoie à la nécessité d'intégration de l'anomalie citée par Sindzingre (1984) et présentée dans la partie I du présent chapitre. Ainsi, l'ancrage assure l'incorporation et l'enracinement des RS dans la réalité partagée par un groupe social (Moscovici et Hewstone, 1984). Il s'agit d'une démarche de classification par laquelle ce qui est nouveau est intégré dans un cadre de référence connu (Sammut et al., 2015, p.9). Par ce processus, la représentation incorporée peut servir de modèle pour incorporer d'autres informations dans d'autres contextes (Moscovici, 2013, p.161).

Ensuite, via le processus d'**objectivation**, les notions acquièrent une forme de matérialité et peuvent être véhiculées par la communication (Abric & Guimelli, 1998). À la différence de l'ancrage, il s'agit d'un processus d'externalisation, par lequel la représentation d'un objet est explicitée (par exemple par le recours à des images ou à des symboles).

Ces processus mettent en avant une forme d'élaboration sociale et interactionnelle des RS, et s'éloignent donc du modèle prototypique présenté dans la partie I de ce chapitre, davantage focalisé sur les facteurs individuels déterminant les opérations de classification (Moscovici, 2013). Dans la TRS, la structure cognitive des représentations reflète le contexte socio-historique et culturelle dans lequel elle prend forme (Sammut et al., 2015, p.207). Par la TRS, l'accent est mis sur la nature sociale des catégorisations.

### 5.1.2. *Les thémata*

Au-delà des processus d'ancrage et d'objectivation, d'autres formes représentationnelles contribuent à la génération des RS. Il s'agit des *thémata*, des cadres de pensée préexistants (Moscovici, 2013), et situés à un niveau de généralité majeur par rapport aux RS.

Ce concept a été emprunté à la philosophie des sciences : Holton (1975) propose ce concept en définissant les *thémata* comme des « préconceptions fondamentales, stables et largement répandues » (Holton, 1981, p.8), dans l'objectif de valoriser la contextualisation sociale dans l'étude des sciences (Gaymard, 2021). En psychologie sociale, les *thémata* sont conçues comme des **unités cognitives** (Gaymard, 2021) desquelles dérivent les RS. Ainsi, la fonction des *thémata* est de générer les RS et, par conséquent, d'agir sur les modes de compréhension sociaux. Par rapport aux RS, les *thémata* persistent dans le temps de manière plus stable et durable, car ils sont davantage ancrés dans la mémoire collective. C'est pourquoi ils ont été également définis en tant qu'« idées sources » (Gaymard, 2021), ou encore en tant que « formats épistémiques préétablis » qui génèrent des familles des RS (Flament & Rouquette, 2003, p.19).

La mobilisation de ce concept à propos du premier questionnaire (autour de la catégorisation nosologique de la borréliose de Lyme) se justifie par la structure sociocognitive des *thémata*, qui génère des champs représentationnels et qui contribue donc à la classification et à la catégorisation des faits sociaux. Plus spécifiquement, deux raisons permettent de justifier la mobilisation de ce concept dans ce travail de thèse.

Tout d'abord, le contexte de controverse qui caractérise la borréliose de Lyme rend pertinent ce concept. En effet, les *thémata* sont véhiculés par la communication, et s'expriment notamment par des justifications et par des argumentations (Markova, 2003). Les *thémata* se concrétisent dans des « **systèmes d'opposition dyadiques** » (Moscovici & Vignaux, 1994) qui font sens dans la société. À l'existence des RS polémiques (Moscovici, 1988), s'ajoute ainsi, au niveau idéologique, la notion de *thémata*. Ces derniers explicitent des oppositions, des prises de positions divergentes. Ces divergences

ne concernent pas un objet spécifique (comme dans le cas des RS), mais des « familles » de RS. Ces « antinomies dialogiques » gravitent autour de thèmes abstraits, et sont donc situées à un niveau idéologique : il s'agit, par exemple, d'oppositions comme moralité/immoralité, liberté/oppression. À partir de ces dichotomies, des RS spécifiques à des objets sont donc générées. Ainsi, selon Holton (1975), à la base des controverses, il existe des oppositions dichotomiques par *thêmata*. Ces « unités cognitives » renverraient à la nature dialectique de la science (Gaymard, 2021), qui évolue dans sa pensée polarisée par la proposition d'un *thêma* et ensuite par sa mise en discussion via l'avancement d'un anti-*thêma*. C'est pourquoi un *thêma* n'est pas unique, mais porte avec soi son alternative ainsi que sa valence normative et contextuelle. À ce propos, Moscovici (2013, p.60) porte l'exemple de l'opposition entre « paradigmes standards et hétérodoxes dans la science », comme nous pouvons l'identifier dans le contexte de la borréliose de Lyme.

Deuxièmement, les *thêmata* étant des idées sources stables, ils peuvent jouer un rôle identitaire dans les groupes sociaux qui viennent incarner ces dichotomies. En effet, en tant que catégories de pensées fondamentales, les *thêmata* renvoient aux « formes élémentaires de l'événement » identifiées par Augé (1983). Par cette notion, Augé (1983, p.39) indique « tous les événements biologiques individuels dont l'interprétation, imposée par le modèle culturel, est immédiatement sociale ». Au-delà de la naissance et de la mort, parmi les exemples proposés par l'auteur, la maladie est aussi présente. Sur ces formes élémentaires de l'événement, des idées sources s'opposent particulièrement, portant avec elles des enjeux identitaires.

### 5.1.3. Des processus "in the making"

Les catégorisations et les dichotomies que nous avons présentées ci-dessus peuvent renvoyer de façon erronée à une idée fixiste des RS. En réalité, il s'agit de processus avec **une dimension évolutive** : la TRS s'intéresse aux processus *in the making* (Moscovici, 2013, p.132), qui concernent la familiarisation de nouveaux contenus et qui engagent en même temps des transformations mentales et sociales (Farr, 1987 ; Jodelet, 1984)

« Les gens transforment une connaissance donnée, créent des informations qui la confirment, et en même temps l'objectivent dans leurs pratiques courantes. [...] Le terme de perception est inadéquat dans ce contexte et n'a de sens que parce qu'on considère ces faits en dehors du contexte social. [...] Les représentations sociales sont *ways of world making* ». (Moscovici, 2013, p.154)

Dans cet extrait, Moscovici pose les limites de la notion de « perception » pour se référer au système de pensée de sens commun. Pour lui, les individus accèdent aux « entités imaginaires collectives »

(Moscovici, 2013) par l'élaboration de représentations, et non pas de perceptions. Pour appréhender la manière dont les informations sont intégrées et deviennent ancrées chez les individus, il s'avère nécessaire employer la notion de « représentation », qui implique davantage la contextualisation et l'évolution (*ways of world making*) du système de pensée.

#### 5.1.4. *L'immixtion de la science dans la société, et vice-versa*

Après avoir illustré les processus sociocognitifs propres à la TRS, et étant donné que le sens commun est l'objet d'intérêt de cette théorie, nous souhaitons dédier cette partie à la façon dont il existe ici des manières différentes de catégoriser et d'appréhender la maladie, manières qui se rencontrent au quotidien. Les **processus de transformation, intégration et réélaboration de la pensée savante en pensée profane** n'impliquent pas, dans la TRS, un rapport de hiérarchisation entre la première et la deuxième. Les représentations profanes ne sont pas « un appauvrissement ou une distorsion » des représentations savantes (Herzlich, 1984, p.207), mais se posent « sur un autre plan et abordent d'autres questions » (Herzlich, 1984, p.207).

« On suppose, à juste titre, que les connaissances scientifiques en physique, médecine, biologie, économie, diffèrent radicalement de la connaissance ordinaire. Non seulement les démarches intellectuelles sont différentes et les langages incompatibles ; de plus, il est souvent difficile de visualiser les phénomènes en question. [...] Et pourtant, les gens semblent comprendre. [...] La majeure partie des connaissances spécialisés est destinée à être assimilée par les non-spécialistes, [...] fournissant un sujet de conversation et permettant de prendre des décisions sur des choses dont la vie dépend ». (Moscovici, 2013, p.127)

Les RS sont des systèmes de pensée holistiques et, par rapport aux représentations individuelles, stables (même si sujettes à des évolutions). C'est pourquoi, selon Moscovici (2013, p.128), elles constituent les mythes de l'actualité. Lorsqu'elles concernent la science, les RS se comportent comme des « **mythes scientifiques** », en s'adaptant de manière cohérente, par des opérations de décodage et des transferts de contexte, à des faits sociaux divers.

La TRS s'intéresse alors à la manière dont le savoir scientifique est familiarisé et ancré sur la base de représentations et catégories déjà présentes chez l'individu et chez son groupe social. En effet, les représentations profanes peuvent intégrer de nombreux éléments du savoir médical. Selon Moscovici (2013), « il s'agit de savoir comment la science, en se répandant au sein de la société, peut se transformer en connaissance de sens commun ou en connaissance profane » (p.15). Ainsi, la science se diffuse hors des laboratoires et des publications, pour s'intriquer au savoir de sens commun. Le

processus d'élaboration et de transformation des représentations n'est pas unidirectionnel : vice-versa, les représentations savantes peuvent également être intégrées par le savoir scientifique. En effet, comme nous l'avons anticipé concernant la critique des notions de *illness* et de *disease*, l'opposition entre ces deux formes de savoir n'est ni nette, ni immuable. Ainsi, la TRS permet d'éclairer le rapport entre science et société dans un contexte déterminé et dans un rapport « d'influence » bidirectionnel. Les RS dénouent les processus de transformation du savoir scientifique en savoir de sens commun et vice-versa (Moscovici, 1961/2004).

Enfin, d'un point de vue opérationnel, le domaine de la santé se révèle particulièrement intéressant pour investiguer la rencontre entre pensée profane et pensée scientifique. Dans ce contexte où les questions touchent aux corps et aux identités, les RS peuvent être conçues comme des systèmes d'accueil pouvant favoriser ou défavoriser l'assimilation du savoir scientifique (Jodelet, 1989). Par ailleurs, les RS en santé sont les résultats de la combinaison de l'expérience et de la représentation d'une pluralité de groupes sociaux concernés, non réductibles à la simple dichotomie soignant.es et soigné.es. Ces deux catégories comprennent en effet une pluralité d'identités en leur sein, qui mettent « en commun un ensemble d'interprétations ou de symboles » (Moscovici, 2013, p.136-137).

#### 5.1.5. *Les représentations professionnelles*

Après avoir illustré la manière dont la TRS s'intéresse aux processus d'appropriation et d'interprétation du savoir scientifique, il semble pertinent de mobiliser la notion de représentations professionnelles. En effet, comme déjà montré, savoir expert et savoir profane : 1) ne sont pas séparés de manière nette ; 2) ont un rapport d'influence réciproque ; 3) s'incarnent dans des identités plurielles, sans systématiquement ni exactement correspondre respectivement au savoir détenu par les médecins et au savoir détenu par les patient.es. À ce propos, et afin de montrer la plasticité du savoir expert et du savoir profane, nous mobilisons la notion de représentation professionnelle.

Les représentations professionnelles se différencient à la fois de la pensée scientifique et de la pensée de sens commun (Bataille et al., 1997). Souvent, les individus qui partagent les mêmes représentations professionnelles font partie de groupes institutionnels, caractérisés par des compétences spécifiques et communes. Ces représentations professionnelles, acquises lors du processus de professionnalisation, viennent remplacer les représentations sociales (Bataille, 2000). En d'autres termes, le savoir de sens commun « laisse la place » à un savoir spécialisé. Néanmoins, ce savoir spécialisé ne correspond pas parfaitement au savoir scientifique. En effet, il est nécessairement

imprégné d'une dimension sociale, et plus spécifiquement de normes, croyances, valeurs et enjeux identitaires contextuels.

Les représentations professionnelles ont des fonctions, en partie communes aux RS. Selon Mias et Bataille (2013), il existe quatre fonctions des représentations professionnelles. 1) La fonction cognitive permet l'intégration de nouvelles informations dans un système de connaissance déjà existant. Les processus d'objectivation et d'ancrage sont alors activés afin de rendre de nouvelles informations familières. 2) La fonction identitaire permet de se reconnaître dans un certain groupe professionnel et de se distinguer des autres groupes (professionnels et plus largement sociaux). 3) La fonction d'orientation des conduites guide ces dernières sur la base des expériences : comme les RS, les représentations professionnelles orientent l'action dans une visée pratique. 4) La fonction de justification des représentations partagées est mise en place dans les interactions et par la communication sociale, à l'intérieur et à l'extérieur de ce groupe d'appartenance professionnelle.

Ainsi, c'est notamment la **fonction identitaire** liée à une profession qui distingue ces représentations des RS. Les représentations professionnelles se fondent sur des connaissances et sur des compétences spécialisées, mais aussi sur une identité partagée. Selon Bataille & Rouquette (2000, p.181), les représentations professionnelles sont « construites, dans le cadre des actions et des interactions professionnelles par des acteurs dont elles fondent les identités professionnelles correspondant à des groupes du champ professionnel considéré ».

Or, si nous revenons au questionnement de départ autour de la catégorisation nosologique, la notion de « cadres cognitifs identitaires » est pertinente à évoquer (Cohen-Scali & Moliner, 2008). Il s'agit de structures cognitives – schémas, catégorisations, modèles mentaux – façonnées par l'identité sociale (dans ce cas professionnelle) et permettant de construire une certaine vision du monde (Guichard, 2009). Ainsi, les représentations professionnelles traduisent bien l'intersection entre la réalité psychique et la réalité sociale et contextuelle, qui fait intervenir les enjeux identitaires dans l'assimilation de nouvelles informations (Moscovici, 2013, p.135).

## Synthèse

### Questionnement

### Concepts et notions théoriques interdisciplinaires

### La TRS

*Dans le chapitre III, nous avons présenté les arguments tensionnels qui s'opposent autour de la classification et de la définition de la borréliose de Lyme par le savoir médical.*

**Quel est le processus de construction de la maladie en tant que catégorie nosologique ?** Comment, si c'est le cas, des facteurs sociaux et culturels rentrent en jeu dans la définition de la borréliose de Lyme ? Comment cette définition prend-elle forme dans la pratique quotidienne de soin ?

- Modèle prototypique
- *Common-sense model of illness cognition*
- Maladie comme *illness/disease*
- Diagnostic comme catégorie/processus

- Les processus d'ancrage et d'objectivation
- Les *thêmata*
- Savoir expert/savoir profane
- Les représentations professionnelles

## 5.2. Les fonctions des RS

La sous-partie précédente a permis de présenter les processus de structuration des RS. La familiarisation à la nouveauté a donc été explicitée, pour ensuite préciser la nature évolutive de ces intégrations. Ensuite, il apparaît que ce processus peut être appliqué au domaine de la santé, et plus largement à l'appropriation et à la transformation du savoir scientifique en savoir profane. Il est important ici d'insister sur la réciprocité de ce mouvement, étant donné qu'également le savoir scientifique intègre des valeurs, des normes et des représentations issues du savoir de sens commun. Pour illustrer cela, la notion de représentations professionnelles permet d'articuler le savoir scientifique aux enjeux identitaires et pratiques.

Dans les parties suivantes, il s'agira de présenter les fonctions des RS. Selon Jodelet (2003), les RS répondent à plusieurs fonctions. D'abord, elles fondent les prises de positions et les oppositions via la notion de *thêmata*. Par ailleurs, les RS permettent aux individus d'expliquer et d'interpréter la réalité dans laquelle ils vivent, afin de la maîtriser (Jodelet, 2003). Enfin, les RS orientent et guident l'action (Moscovici 1961/2004) par la communication. La présentation de la fonction explicative d'abord, et de celle de communication ensuite, permettra de poursuivre la théorisation des questionnements 2 et 3 formulés en début du présent chapitre.

### 5.2.1. La fonction explicative des RS

Étudier le savoir social permet d'accéder à la pensée de sens commun, et, plus spécifiquement, aux **explications de sens commun** (Moscovici & Hewstone, 1984). Par la TRS, les causes peuvent être pensées comme des processus socialisés, qui portent sur la manière dont les personnes formulent des hypothèses sociales et culturelles autour des événements de leur vie (Moscovici & Hewstone, 1984). Dans ce sens, dans leur fonction explicative, les RS répondent aux « parce que » de la vie quotidienne (Moscovici & Hewstone, 1984). Il s'agit d'une causalité de sens commun, par laquelle la théorie de la causalité sociale est conçue comme « la théorie de nos imputations et attributions associées à une représentation sociale » (Hewstone, 2003). C'est pourquoi il s'avère pertinent de mobiliser cette fonction des RS afin de théoriser le deuxième questionnement, autour de l'explication profane des SMI.

*La littérature autour des symptômes médicalement inexplicables (SMI) amène à s'interroger à propos de l'identification profane des causes qui associent ces derniers et la borréliose de Lyme. En d'autres termes, s'il est vrai que ces symptômes n'ont pas d'explication médicale, **qu'en est-il de l'interprétation faite par les patient.es ?** Comment les individus s'expliquent-ils l'apparition des symptômes perçus ?*

Dans leur fonction explicative, les RS sont des interprétations qui proviennent de la vie quotidienne. Les individus recourent ainsi à des structures causales socialement partagées, formulées sur la base du contexte, de l'expérience et du processus de structuration explicité auparavant. Si nos attributions et nos imputations se font autour d'un objet (fait social nouveau), toute « explication causale doit être saisie dans le contexte des représentations sociales » (Moscovici, 2013, p.278).

Par ailleurs, ce qui est perçu comme différence dans un « arrière-plan » (Mackie, 1974) est l'objet des causes sociales. Cela signifie 1) que l'arrière-plan dont l'auteur parle est le contexte dans lequel l'individu est inséré ; 2) que l'attribution causale est élaborée vis-à-vis de quelque chose d'insolite et de nouveau. Ainsi, les individus cherchent des explications pour ce qui est nouveau et différent par rapport à la perception de la réalité et du contexte dans lesquels ils vivent. Selon Maciver, 1942, p.172 (cité par Hewstone, 2003, p.278) :

« C'est l'exception, la dérivation, l'interférence, l'anormalité qui stimulent notre curiosité et requièrent une explication. Nous attribuons souvent tous les événements qui caractérisent la situation nouvelle, imprévue ou altérée à une cause ».

Cette réflexion renvoie au processus de structuration des RS présenté dans la partie précédente : l'explication porte sur une nouveauté qui a besoin d'être interprétée et avec laquelle se familiariser. En effet, selon Moscovici (2013, p.278), « nous nous sentons interpellés pour trouver une explication quand quelque chose ou quelqu'un ne se conforme plus à nos représentations ». L'apparition, plus ou moins soudaine, de symptômes qui ne trouvent pas d'explication par le savoir médical devient donc un fait social nouveau à interpréter et avec lequel se familiariser.

Synthèse		
Questionnement	Concepts et notions théoriques interdisciplinaires	La TRS
<p><i>La littérature autour des symptômes médicalement inexpliqués (SMI) amène à s'interroger à propos de l'identification profane des causes qui associent ces derniers et la borréliose de Lyme. En d'autres termes, s'il est vrai que ces symptômes n'ont pas d'explication médicale, <b>qu'en est-il de l'interprétation faite par les patient.es ?</b></i></p> <p><i>Comment les individus s'expliquent-ils l'apparition des symptômes perçus ?</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Processus d'attribution causale</li> <li>- Théorie des inférences</li> <li>- Théorie de la structure causale</li> <li>- Styles attributifs des symptômes</li> <li>- Maladie comme signifiant social : analyse de la causalité par perspectives et par logiques</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fonction explicative</li> <li>- Causalité de sens commun</li> <li>- Explications en contexte</li> </ul>

### 5.2.2. La fonction de communication des RS

Dans cette partie, nous souhaitons investiguer la fonction de communication des RS. Cela dans l'objectif de poursuivre la théorisation du troisième questionnement de départ, qui porte sur les enjeux communicatifs et interactionnels dans le contexte de la borréliose de Lyme.

*Si les éléments de contexte autour de la controverse montrent le rôle des espaces institutionnels, peu en ressort autour des enjeux de communication et d'interaction vécus au quotidien par les individus concernés. **Quels sont les enjeux communicatifs qui rentrent en jeu lors de la rencontre soignant.e/soigné.e ?** Comment les processus sociocognitifs explorés par les questionnements 1 et 2 se traduisent-ils en langage quotidien ?*

Étant donné que les individus pensent et agissent dans des contextes intersubjectifs (Sammut et al., 2015), les RS sont véhiculées par la communication : lorsqu'exprimées dans l'interaction sociale, elles se transforment et circulent au sein d'un groupe social ou parmi des groupes sociaux différents. En effet, si les RS n'étaient qu'individuelles, leur contenu ne serait pas transmissible. Au contraire, leur signification est « holomorphique » (Wagner et Hayes, 2017) et cohérente au sein d'un groupe social donné. Ainsi, la fonction de communication vise à faire perdurer les RS, par les interactions mais aussi par leur médiatisation. Le système minimal pour qu'une RS circule dans la société est composé de trois éléments : le sujet, l'alter et l'objet. Plus largement, cela renvoie au regard psychosocial ternaire (Moscovici 1961/2004), considéré comme l'unité de base pour l'élaboration de signification (Sammut et al., 2015). Ce qui est important ici, nous y reviendrons, est que « l'autre » est toujours impliqué.

Par l'interaction et par le langage, le lien entre cognition et communication se concrétise (Moscovici et Vignaux, 1994). Les RS deviennent des « **entités presque tangibles** » : « elles circulent, se croisent, se cristallisent à travers une parole, un geste, une rencontre » (Moscovici, 2013, p.6). Ainsi, elles prennent forme via la communication sociale, et plus concrètement via les conversations quotidiennes. Celles-ci varient entre elles en termes de quantité, qualité, manière et adéquation (Moscovici, 2013, p.53). C'est pourquoi des rapprochements entre la TRS et la théorie du contrat de communication (TCC) ont été proposés, dans un objectif de complémentarité entre ces deux approches (Salès-Wuillemin, 2011). En effet, la TCC s'intéresse, entre autres, aux modalités de communication entre groupes sociaux, sur la base d'un rapport d'influence ou de compétition. À ce propos, il est pertinent de se demander, par exemple, quelles croyances et représentations les individus (les soignant.es et les soignée.es) partagent (ou pas) en amont, et la façon dont elles sont façonnées et transformées lors de la communication (Salès-Wuillemin, 2011).

Par ailleurs, les RS nous guident dans la façon de nommer et de définir les différents aspects de notre réalité (Jodelet & Kalampalikis, 2015). La structuration des RS ainsi que leur fonction explicative s'appuient sur des processus sociocognitifs, qui s'expriment par la communication langagière contextuelle (Hewstone, 2003). En effet, au niveau de leur fonction de communication, les RS fournissent un « code » partagé par le groupe social, qui permet de contribuer à leur même structuration ainsi qu'à l'interprétation profane des événements. Ainsi, par leur fonction de communication, les RS perdurent dans le temps et forment des liens sociaux (Duveen, 2008 ; Duveen et Lloyd, 1990). En ce sens, les RS sont le résultat de processus communicatifs, qui représentent la réalité objective pour un groupe social déterminé (Moscovici, 1988). Bien que les RS soient partagées, la connaissance sociale n'est pas égale chez les individus (Moscovici, 2013). Par ce « savoir décalé » (Roqueplo, 1990), les individus intègrent plus facilement des conversations qui déjà concordent avec

leurs RS, et tendent à s'opposer à celles divergentes (Moscovici & Hewstone, 1984). Cependant, dans ce travail de thèse, le sujet de la communication en tant que tel ne sera pas approfondi. En effet l'intérêt porté aux enjeux interactionnels sera utile mais afin d'explorer la rencontre entre savoirs différents et afin d'observer l'expression des processus sociocognitifs décrits ci-dessus, à l'œuvre dans la relation soignant.e/soigné.e.

« Dès lors que les individus discutent, ils échangent des opinions, des informations, des expériences, écoutent « ceux qui savent » en matière de santé, de psychologie et de société ». (Moscovici, 2013, p.27)

En d'autres termes, le troisième questionnaire formulé en début du présent chapitre ne sera pas exploré de manière indépendante. Nous nous intéresserons plutôt à la manière dont la communication et les interactions rendent le processus de structuration des RS (questionnement 1) et la fonction explicative des RS (questionnement 2) concrets.

Concernant le questionnaire 1, nous avons déjà cité le rôle des métaphores dans la communication. Ces procédés langagiers, lorsque conçus dans le cadre de la TRS, permettent au non-familier d'être rendu familier (Lakoff & Johnson, 2003). Ainsi, la base de connaissance préexistante fournit un contexte pour organiser l'information nouvelle, qui est filtrée : les faits qui ne correspondent pas aux représentations déjà existantes sont considérés comme moins réels et moins légitimes que ceux qui y correspondent, et peuvent donc être écartés lors des processus d'ancrage et d'objectivation.

Concernant le questionnaire 2, dans le domaine de la santé et de la maladie, c'est notamment dans l'espace de consultation que croyances et représentations se confrontent (Morin, 2004). Dans cet espace, le langage profane est traduit – par eux et elles-mêmes ainsi que par le médecin – en langage biomédical (Jacobi, 1998). À ce propos, Lo Monaco et al. (2007) introduisent l'idée de l'existence d'une zone muette au sein de la RS : selon le contexte de l'interaction, certaines représentations ne seraient pas explicitées, et resteraient masquée pour être évoquées là où elles sont considérées socialement acceptables.

## Synthèse

### Questionnement

### Concepts et notions théoriques interdisciplinaires

### La TRS

*Si les éléments de contexte autour de la controverse montrent le rôle des espaces institutionnels, peu en ressort autour des enjeux de communication et d'interaction vécus au quotidien par les individus concernés. **Quels sont les enjeux communicatifs qui rentrent en jeu lors de la rencontre soignant.e/soigné.e ?** Comment les processus sociocognitifs explorés par les questionnements 1 et 2 se traduisent-ils en langage quotidien ?*

- Étapes de la consultation médicale
- Modèle explicatif
- Rôle et statut dans la rencontre soignant.es/soigné.es
- *Sickness*
- Perspective émique et étique du langage

- Fonction de communication
- Regard ternaire
- Influence sur l'identité sociale
- Métaphores

### 5.3. L'inscription dans une perspective sociogénétique

Dans la partie I du présent chapitre, les apports d'une approche interdisciplinaire ont été montrés. En effet, pour chaque questionnement, nous avons mobilisé des concepts et des notions issus notamment de la psychologie sociale, de l'anthropologie et de la sociologie de la santé ainsi que l'ancrage finale en psychologie sociale de la santé via la théorie des représentations sociales, pour traiter de la structuration et des fonctions des RS.

Les deux opérations (la présentation d'une approche interdisciplinaire et la présentation d'un ancrage en psychologie sociale de la santé par la TRS) ne sont pas contradictoires. En effet, la psychologie sociale étant au carrefour entre plusieurs disciplines, ses approches théorico-méthodologiques ne sont pas liées à des frontières disciplinaires nettes. Pour Moscovici (2000b), la psychologie sociale de la TRS correspond à l'anthropologie du sens commun des sociétés modernes, et donc de notre culture. Par cette approche, la psychologie sociale est rendue « plus proche des autres sciences de l'homme » (Moscovici, 2013, p.178).

Cette perspective interdisciplinaire renvoie à l'approche sociogénétique (ou anthropologique) de la TRS. En effet, les spécificités de cette approche sont épistémologiques et méthodologiques, et permettent d'identifier des points communs avec d'autres disciplines. Par l'approche sociogénétique des RS, il est possible de saisir des **objets holistiques, en évolution et en contexte, mais aussi des objets tensionnels et controversés** (Jodelet & Kalampalikis, 2015). Dans l'approche sociogénétique des RS, ces objets sont conçus en tant que phénomènes et systèmes de signification, à la fois individuels et collectifs. Individuels, car, sur la base de ces phénomènes, des rôles, des statuts, des comportements et des interactions se fondent. Collectifs, car, autour de ces phénomènes, les groupes sociaux élaborent et partagent des représentations (Jodelet & Kalampalikis, 2015). Par ailleurs, les données qualitatives, orales ou écrites, sont privilégiées (Jodelet, 1984) : nous reviendrons sur les implications méthodologiques au chapitre VI. À cette étape, il est essentiel de souligner que le dialogue avec d'autres sciences sociales est présent dans la TRS depuis ses origines (Jodelet & Kalampalikis, 2015). La valorisation d'une perspective compréhensive, holistique et interprétative est ce qui alimente la perspective interdisciplinaire (Augé, 2010).

#### 5.4. Synthèse

Cette deuxième partie du chapitre a permis de poursuivre la problématisation des trois questionnements issus de la mise en contexte de l'objet de recherche (chapitres I, II, III), et d'ancrer cette problématisation en psychologie sociale de la santé. D'abord, par rapport au questionnement 1 (autour de la catégorisation nosologique de la maladie), nous avons présenté les processus de structuration des RS : l'ancrage et l'objectivation, qui permettent de se familiariser à des objets nouveaux. Par ailleurs, les *thêmata* sont des unités cognitives stables qui génèrent les RS, et qui s'avèrent particulièrement pertinentes en contexte de controverse. Ces aspects de la TRS permettent d'étudier la transformation et l'intégration du savoir scientifique en savoir profane et vice-versa : la notion de représentations professionnelles vise, dans ce contexte, à saisir les nuances de cette intégration ainsi que les enjeux identitaires présents. Ensuite, par rapport au questionnement 2 (autour de l'interprétation profane des symptômes), nous avons présenté la fonction explicative des RS. À travers cette fonction, il est possible de saisir les explications de sens commun, formulées pour donner du sens aux événements de la vie. Enfin, par rapport au questionnement 3 (autour des enjeux de communication entre soignant.es et soigné.es), la fonction de communication des RS a été présentée. Cette dernière permet aux RS de se concrétiser et d'être partagées au sein d'un groupe social.

## 6. Synthèse générale

Ce chapitre visait à présenter les approches théoriques mobilisées dans la thèse. Pour montrer leur pertinence par rapport à l'objet de recherche, nous avons d'abord présenté trois questionnements, formulés suite à la présentation des éléments contextuels. Ces questionnements – portant respectivement sur le processus de catégorisation nosologique, sur l'interprétation profane des symptômes et sur les enjeux de communication entre soignant.es et soigné.es - ont constitué le fil rouge de ce chapitre. En effet, ils ont guidé la mobilisation de différents concepts et notions.

Dans un premier temps, ces derniers, dans un rapport de complémentarité interdisciplinaire, ont été articulés afin de problématiser d'un point de vue théorique et épistémologique les questionnements mêmes. Dans un deuxième temps, la TRS a participé à cette problématisation, notamment par un focus autour des processus de structuration des RS ainsi que de leurs fonctions, d'explication et de communication. Par ces deux opérations (mobilisation d'une approche interdisciplinaire et de la TRS), l'ancrage épistémologique de cette thèse est venu se définir : une perspective constructiviste et compréhensive, permettant de prendre en compte la dimension contextuelle et sociale de l'expérience. Dans le chapitre suivant, il s'agira, à partir de la théorisation et de la problématisation abordées dans le présent chapitre, de formuler une problématique et des objectifs (chapitre V) qui nous guideront dans le choix de nos stratégies méthodologiques (chapitre VI).

Synthèse		
Questionnement	Concepts et notions interdisciplinaires	La TRS
Catégorisation nosologique de la maladie	Modèle prototypique, <i>disease/illness</i> , catégorie/processus	Structuration des RS
Interprétation profane des SMI	Processus d'attribution, inférences, analyse par perspectives et par logiques, maladie comme signifiant social	Fonction explicative des RS
Enjeux de communication et d'interaction au quotidien	Modèle explicatif, rôles et statuts dans la consultation, <i>sickness</i> , perspective émique/étique	Fonction de communication des RS

## CHAPITRE V- Problématique

Maladie vectorielle à tique, la borréliose de Lyme est actuellement l'objet d'une controverse scientifique et sociétale en France comme dans d'autres pays nord européens ainsi qu'aux États Unis. Comme nous l'avons décrit, deux discours sont venus s'opposer sur la scène scientifique, mais aussi sur les scènes politique et médiatique. D'un côté, le discours orthodoxe défend l'idée de la borréliose Lyme comme une maladie aiguë, guérissable dans la plupart de cas par traitement antibiotique. Bien que les limites des tests diagnostiques soient reconnus, le discours orthodoxe recommande leur utilisation, mais priorise le recours à l'examen clinique. Les symptômes persistants seraient des séquelles d'une borréliose de Lyme déjà traitée ou des SMI non associés à cette maladie. De l'autre côté, le discours hétérodoxe soutient l'idée de Lyme comme maladie chronique, qui nécessiterait le recours à des traitements prolongés, provenant, dans la plupart de cas, à la fois de la médecine classique et des approches médicales alternatives. Les symptômes ressentis par les patient.es seraient la preuve de la persistance dans le corps de la bactérie à l'origine de la maladie de Lyme. Au-delà des arguments scientifiques, les deux pôles de la controverse mobilisent également des arguments épistémologiques et sociétaux. En particulier, le discours orthodoxe valorise la preuve scientifique et le modèle de l'*evidence-based medicine* (EBM). Le discours hétérodoxe prône la primauté de la symptomatologie reportée par les patient.es, et veut s'inscrire dans une démarche de démocratie sanitaire, tout en proposant des tests diagnostiques alternatifs (non validés par la médecine officielle) à la sérologie classique.

À ces deux pôles correspondent des acteur.rices, impliqué.es à différents degrés dans la défense de ces arguments. Le discours orthodoxe est le discours de la médecine officielle, représentée notamment par la Société d'Infectiologie de Langue Française (SILF). Le discours hétérodoxe est porté par une minorité de professionnel.les de santé (en particulier des médecins généralistes et des praticien.nes de médecine alternative), ainsi que par des associations de malades, revendiquant notamment la chronicité de la maladie Lyme. Cette dichotomisation est néanmoins le résultat d'une schématisation, les positions pouvant être moins marquées et les distinctions moins nettes. D'ailleurs, comme nous l'avons montré, la controverse a connu, notamment dans les années 2010, des évolutions importantes.

À partir de ces éléments contextuels, nous avons identifié trois questionnements principaux, présentés en début de chapitre IV. D'abord, la question relative aux processus de catégorisation nosologique de la maladie. Étant donné que des définitions différentes de borréliose de Lyme coexistent au sein de notre société, il nous semble pertinent de s'interroger sur la manière dont ces catégorisations sont construites, notamment au cours du processus diagnostic. Ensuite, se pose la question du processus

de mise en sens des symptômes médicalement inexpliqués (SMI). Afin d'investiguer la causalité profane, la prise en compte du contexte socio-culturel est apparue comme fondamentale. Enfin, émerge la question des formes d'interaction et de communication entre soignant.es et soigné.es. En particulier, il s'agit d'observer la traduction en pratique des processus sociocognitifs (de catégorisation nosologique et d'interprétation profane) que nous venons de décrire.

Afin de théoriser les questionnements présentés ci-dessus, une perspective interdisciplinaire a été adoptée, permettant d'articuler entre elles des notions provenant notamment de la psychologie sociale, de l'anthropologie et de la sociologie. Ensuite, dans une visée de complémentarité, l'angle de la théorie des représentations sociales (TRS) nous a permis de poursuivre et d'approfondir la théorisation de ces trois questionnements. Visant principalement à étudier la connaissance de sens commun, cette théorie assigne aux représentations sociales (RS) une structure et des fonctions. Premièrement, se focaliser sur la structure des RS signifie s'interroger autour des processus de familiarisation à la nouveauté opérée par les individus. Ainsi, cela renvoie à la question de la catégorisation, dans cette thèse catégorisation nosologique de la maladie. Deuxièmement, les représentations sociales sont dotées d'une fonction explicative, qui répond à la nécessité de s'interroger sur des événements de vie par le recours à une interprétation contextuelle et de sens commun. Troisièmement, la fonction de communication des RS permet de comprendre la manière dont la communication influence les systèmes représentationnels, profanes et professionnels, et vice-versa. Ainsi, nous avons conceptualisé les questionnements de départ par la mobilisation des concepts théoriques portant un éclairage spécifique sur les questions.

Nous proposons deux considérations épistémologiques à cette étape.

D'abord, nous prôtons l'adoption d'une perspective interdisciplinaire. Si la structure et les fonctions des RS permettent de problématiser nos questionnements de départ issus du contexte, nous avons également eu recours à des concepts et à des notions propres à d'autres disciplines que la psychologie sociale, notamment l'anthropologie et la sociologie de la santé. En effet, c'est l'objet de la recherche qui doit orienter la « sélection » des approches théoriques à mobiliser, sans que l'ancrage dans un domaine spécifique rende excessivement nettes les frontières interdisciplinaires.

Par ailleurs, nos mobilisations théoriques s'inscrivent dans une épistémologie constructiviste. La réalité n'est pas conçue comme objective, mais comme façonnée par les interactions (y compris avec le chercheur.es), et donc toujours en évolution. Comme nous le verrons au chapitre VI, de cet ancrage découleront des stratégies méthodologiques, visant à saisir le sens donné aux expériences par les individus plus qu'à investiguer les expériences elles-mêmes.

Dans ce contexte, la problématique se construit et se modifie au fur et à mesure, dans une démarche d'allers-retours entre les différentes étapes de la recherche. Ainsi, si nos questionnements de départ ont été formulés grâce aux éléments contextuels qui caractérisent la borréliose de Lyme, la théorisation proposée et l'ancrage épistémologique adopté permettent de « questionner la question », dans notre cas les trois questions de départ (Olivier de Sardan, 2008, p.45). L'objet est donc redéfini « par une perspective de recherche » (Kivits et al., 2013).

Plus précisément, nous identifions trois objectifs à la problématisation (Kivits et al., 2016). Il s'agit 1) d'ancrer son travail dans un corpus de connaissances, issues de la littérature sur l'objet d'étude. Par ailleurs, il s'agit 2) de déplacer le questionnement, et donc de déconstruire l'objet et de le regarder par un autre cadre compréhensif. Enfin, il s'agit 3) d'explicitier le processus de recherche, et donc d'argumenter ces choix théoriques.

Par ces procédés, la problématique est venue se dessiner.

**Dans un contexte de controverse scientifique et sociétale, nous nous intéressons à la manière dont les savoirs experts sur la borréliose de Lyme sont intégrés et réélaborés par les savoirs profanes, et vice-versa. En d'autres termes, nous souhaitons explorer la manière dont les arguments tensionnels sur la borréliose de Lyme sont vécus et transformés par la pensée sociale.**

En mobilisant encore une fois les trois questionnements du départ, il est possible de décliner cette problématique en trois objectifs principaux, poursuivis au cours des deux études de cette thèse :

**Objectif 1** : Il s’agira d’investiguer les procédés de catégorisation nosologique de la borréliose de Lyme de la part des professionnel.les de santé. Plus précisément, nous souhaitons rendre compte : 1) de la manière dont les savoirs professionnels et ceux de sens commun s’intriquent et se hiérarchisent ; 2) de la manière dont plusieurs logiques (psychosociales et biomédicales) participent à la construction et à la déconstruction du diagnostic de borréliose de Lyme ;

- La mise en place de **l’étude 1** permettra de répondre à cet objectif.

<b>Objectif 1</b>	
<b>Questionnement</b>	<i>Dans le chapitre III, nous avons présenté les arguments tensionnels qui s’opposent autour de la classification et de la définition de la borréliose de Lyme par le savoir médical. Quel est le processus de construction de la maladie en tant que catégorie nosologique ? Comment, si c’est le cas, des facteurs sociaux et culturels rentrent en jeu dans la définition de la borréliose de Lyme ? Comment cette définition prend-elle forme dans la pratique quotidienne de soin ?</i>
<b>Concepts et notions théoriques interdisciplinaires</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Modèle prototypique</li> <li>- <i>Common-sense model of illness cognition</i></li> <li>- Maladie comme <i>illness/disease</i></li> <li>- Diagnostic comme catégorie/processus</li> </ul>
<b>La TRS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les processus d’objectivation et d’ancrage</li> <li>- Les <i>thêmata</i></li> <li>- Savoir expert/savoir profane</li> <li>- Les représentations professionnelles</li> </ul>
<b>Objectif</b>	Investiguer les procédés de catégorisation nosologique de la borréliose de Lyme de la part des professionnel.les de santé

**Objectif 2 :** Il s'agira d'investiguer la mise en sens des symptômes et, plus généralement, de l'expérience des patient.es vis-à-vis de la borréliose de Lyme. Plus précisément, les logiques et perspectives d'interprétation profane seront explorées, notamment, mais pas seulement, par la mobilisation de la fonction explicative des RS. Par ailleurs, cette mise en sens sera étudiée dans le contexte de la trajectoire des patient.es, à partir de la piqûre de tique et comprenant l'éventuelle représentation du diagnostic.

- La mise en place de **l'étude 2** permettra de répondre à cet objectif.

<b>Objectif 2</b>	
<b>Questionnement</b>	<i>La littérature autour des symptômes médicalement inexpliqués (SMI) amène à s'interroger à propos de l'identification profane des causes qui associent ces derniers et la borréliose de Lyme. En d'autres termes, s'il est vrai que ces symptômes n'ont pas d'explication médicale, <b>qu'en est-il de l'interprétation faite par les patient.es ?</b> Comment les individus s'expliquent-ils l'apparition des symptômes perçus ?</i>
<b>Concepts et notions théoriques interdisciplinaires</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Processus d'attribution causale</li> <li>- Styles attributifs des symptômes</li> <li>- Maladie comme signifiant social : analyse de la causalité par perspectives et par logiques</li> </ul>
<b>La TRS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fonction explicative</li> <li>- Causalité de sens commun</li> </ul>
<b>Objectif</b>	Investiguer la mise en sens des symptômes et, plus en général, de l'expérience des patient.es vis-à-vis de la borréliose de Lyme

**Objectif 3 :** Il s'agira d'investiguer les enjeux d'interaction et de communication de la relation soignant.es/soigné.es dans le contexte de la borréliose de Lyme. La fonction de communication des RS sera mobilisée, afin de saisir les enjeux identitaires associés aux rôles de soignant.es et de soigné.es. En particulier, il s'agira d'appréhender la manière dont les processus sociocognitifs explorés par les objectifs 1 et 2 se traduisent par la communication et par l'interaction. C'est pourquoi cet objectif est transversal aux études 1 et 2.

- La mise en place des **études 1 et 2** permettra de répondre à cet objectif.

<b>Objectif 3</b>	
<b>Questionnement</b>	<i>Si les éléments de contexte autour de la controverse montrent le rôle des espaces institutionnels, peu en ressort autour des enjeux de communication et d'interaction vécus au quotidien par les individus concernés. <b>Quels sont les enjeux communicatifs qui rentrent en jeu lors de la rencontre soignant.e/soigné.e ?</b> Comment les processus socio-cognitifs explorés par les questionnements 1 et 2 se traduisent-ils en langage quotidien ?</i>
<b>Concepts et notions théoriques interdisciplinaires</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rôle et statut dans la rencontre soignant.e/soigné.e</li> <li>- <i>Sickness</i></li> <li>- Perspective émique et étique du langage</li> </ul>
<b>La TRS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fonction de communication</li> <li>- Regard ternaire</li> <li>- Influence sur l'identité sociale</li> <li>- Recours aux métaphores</li> </ul>
<b>Objectif</b>	Investiguer les enjeux d'interaction et de communication de la relation soignant.es/soigné.es dans le contexte de la borréliose de Lyme

Répondre à ces objectifs signifie également répondre à certains des défis posés par l'approche constructiviste en psychologie sociale. Tout d'abord, un défi concerne la nécessité d'adéquation et de cohérence entre, d'une part, l'ancrage dans le terrain de recherche et, d'autre part, les perspectives théoriques et épistémologiques adoptées. Ensuite, le deuxième défi porte sur la nécessité de se questionner autour de sa posture épistémologique et éthique, notamment en contexte de controverse. Dans le chapitre VI, nous tenterons de répondre à ces deux défis, ainsi qu'à traduire les objectifs de ce travail de thèse en stratégies méthodologiques de recueil et d'analyse des données.

## CHAPITRE VI – Les opérations méthodologiques

Ce chapitre vise à présenter la démarche méthodologique utilisée dans ce travail de thèse.

La première partie de ce chapitre sera dédiée à la présentation d'une démarche compréhensive et qualitative en cohérence avec l'ancrage épistémologique présenté au chapitre IV. Dans la deuxième partie, les trois objectifs présentés au chapitre V seront déclinés et traduits en stratégies méthodologiques. La troisième et dernière partie du chapitre s'intéresse à la posture éthique du chercheur.es, notamment en contexte de controverse.

### 1. Une approche compréhensive et une démarche qualitative

Cette thèse s'inscrit dans une épistémologie constructiviste, dans laquelle la réalité est conçue comme « mouvante, multiple et située » (Santiago Delefosse & Del Rio Carral, 2017, p.20). Elle est subjective et en évolution, car produite par « des interactions plastiques et complexes » entre les individus (Santiago-Delefosse et Del Rio Carral, 2017, p.20). Les phénomènes sociaux sont considérés comme des constructions « qui prennent forme dans les échanges interindividuels, en fonction du sens que les individus donnent aux situations telles qu'ils les vivent » (Winance & Fournier, 2016, p.37). Ainsi, le savoir n'est pas objectif, mais déterminé par l'interaction. Comme précisé plus tard, le rôle du chercheur au sein du processus d'investigation est reconnu et pris en compte : sa participation n'est pas un élément à nier, mais fait partie intégrante de la recherche (Mauger, 1991).

Les frontières entre les différents paradigmes (notamment positiviste et constructiviste) ne sont pas toujours nettes (Denzin & Lincoln, 2011), et d'un paradigme ne découle pas forcément une méthodologie précise (Santiago-Delefosse & Del Rio Carral, 2017). Cependant, de l'inscription épistémologique dépendent la **posture du.de la chercheur.e et le rapport à la réalité** (Santiago-Delefosse & Del Rio Carral, 2017, p.25). Des implications méthodologiques semblent donc découler de ces positionnements. Cette première partie sera dédiée à présenter le choix d'adopter une méthodologie qualitative, en lien avec notre inscription épistémologique constructiviste.

La démarche qualitative vise à rendre compte de la plasticité et de la complexité de la réalité telle qu'elle est vécue par les individus en contexte (Santiago Delefosse & Del Rio Carral, 2017). Plus précisément, il s'agit d'appréhender la « co-construction des significations » (Santiago-Delefosse et Del Rio Carral, 2017, p.30), tout en étant conscient de la présence du.de la chercheur.e. Ces objectifs impliquent un ancrage profond dans le terrain de recherche : par cette approche située et

interprétative, les processus sociaux sont investigués de manière holistique. Plus précisément, le.la chercheur.e vise, par une démarche inductive, à **accéder au sens** que les individus donnent à leurs expériences (Winance & Fournier, 2016). Il s'agit ainsi d'acquérir une « posture émique » (Olivier de Sardan, 1998), capable d'appréhender les logiques propres aux individus (Winance et Fournier, 2016) et de dégager la structure des phénomènes (Pourtois et Desmet, 2007). Cette démarche vise à « désigner les évènements singuliers vécus » - et donc à accéder à leur dimension phénoménologique – ainsi qu'à « dégager les significations » de ces événements - et donc à accéder à leur dimension herméneutique (Pourtois et Desmet, 2007, p.173)

Par ailleurs, la valorisation du contexte ainsi que des logiques propres aux individus renvoie non seulement à la mise en place de la méthodologie qualitative, mais aussi à la mobilisation des approches théoriques présentées au chapitre IV. En effet, le sens commun est l'objet de la théorie des représentations sociales (TRS), qui prend en compte le contexte non pas en tant que variable mais dans une perspective holistique. Plus précisément, la perspective sociogénétique de la TRS se caractérise par la valorisation des liens entre d'un côté les RS et leurs fonctions, et, de l'autre côté, les identités et les spécificités des groupes sociaux qui les élaborent (Jodelet & Kalampalikis, 2015). Cette prise en compte de la genèse des RS implique une approche réflexive ainsi que des choix méthodologiques adaptés.

Les allers-retours que nous proposons ici entre perspective épistémologique, posture méthodologique et ancrage théorique témoignent encore une fois de notre inscription dans une perspective constructiviste (Paillé, 2006b). Si la réalité sociale est le produit d'interactions toujours en évolution, l'approche méthodologique nécessite de la flexibilité et des capacités de réadaptation dans toutes ses étapes, de la problématisation à l'analyse compréhensive des données (Chamberlain, 2009 ; Dumez, 2016).

Dans la partie suivante, il va s'agir d'associer chacun des objectifs de la thèse à une opération méthodologique.

## 2. Les opérations méthodologiques

### 2.1. Objectif 1

Investiguer les procédés de catégorisation nosologique de la borréliose de Lyme de la part des professionnel.les de santé ;

- Explorer la manière dont les savoirs professionnels et ceux de sens commun s'intriquent et se hiérarchisent ;
- Explorer la manière dont plusieurs logiques (psychosociales et biomédicales) participent à la construction et à la déconstruction du diagnostic de borréliose de Lyme ;

#### ➔ Mise en place de l'étude 1

##### 2.1.1. *Le recueil des données*

Pour répondre aux objectifs posés ci-dessus, nous avons mené une série d'entretiens compréhensifs et semi-directifs auprès d'une population de médecins généralistes. Le guide d'entretien visait notamment à privilégier l'exploration des représentations et des pratiques des enquêtés.es, en évitant que le recueil se focalise sur un savoir expert et décontextualisé autour de Lyme<sup>60</sup>.

##### 2.1.1.1. L'entretien compréhensif semi-directif

Comme anticipé, l'inscription dans une perspective épistémologique a, dans la plupart de cas, des conséquences, plus ou moins directes, sur la méthodologie employée. Dans le contexte de l'épistémologie constructiviste, les approches méthodologiques adoptées sont notamment qualitatives : en effet, « la nature transactionnelle de la recherche exige un dialogue entre chercheur et acteurs » (Santiago Delefosse et Del Rio Carral, 2017, p.20). Nous présenterons ici la méthode de l'entretien compréhensif semi-directif, qui se situe dans un rapport de continuité et d'application de nos perspectives épistémologique et théorique.

L'entretien compréhensif se base sur l'idée selon laquelle les individus produisent activement le social (Kaufmann, 2011). L'objectif est de proposer une démarche réflexive aux individus, par rapport à leurs expériences (Rabinow et Sullivan, 1988). Il s'agit pourtant d'une coproduction, car le « chercheur est

---

<sup>60</sup> De cette intention de se focaliser sur les pratiques professionnelles et suspendre le savoir expert découle également le choix de la population, composée de médecins généralistes. Nous reviendrons sur ces implications méthodologiques au chapitre VII, en présentant les modalités de recrutement de l'étude 1.

un coparticipant facilitateur du processus de déconstruction » de l'objet de recherche (Santiago Delefosse et Del Rio Carral, 2017, p.22). Son but est de favoriser « l'explicitation et la compréhension des reconstructions permanentes des vécus et des situations qui ont un sens pour les acteurs » (Santiago Delefosse et Del Rio Carral, 2017, p.20).

La production des données passe par ce processus où les faits sont explorés et explicités par la parole (Blanchet & Gotman, 2015). Au cours de cette interaction, ce qui a du sens pour l'individu est privilégié, intégré dans un récit subjectif et transmis aux chercheur.es (Ramos, 1989). Ainsi, le.la chercheur.e se positionne dans une posture d'ouverture aux systèmes de représentations et des valeurs qui peuvent différer des siens. Cela implique l'adoption d'une posture réflexive et la considération du contexte en tant que « partie prenante de l'enquête » (Sifer-Rivière, 2016).

#### 2.1.1.2. La construction du guide d'entretien

Afin de saisir les représentations professionnelles de la borréiose de Lyme élaborées par une population de médecins généralistes, le guide d'entretien a été élaboré sur la base de deux considérations.

Tout d'abord, il s'agit de construire des thèmes pouvant respecter la semi-directivité de l'entretien. Pour ce qui concerne la formulation, nous avons donc privilégié des questions ouvertes, en étant vigilant aux registres qu'elles pouvaient mobiliser. En effet, l'objectif était d'accéder à l'expérience des médecins interviewé.es et à leur rencontre avec les patient.es dans la pratique, plus que de recueillir des discours impersonnels et institutionnalisés. C'est pourquoi, durant l'entretien semi-directif, nous avons utilisé le support du guide de manière flexible : en particulier, l'ordre des questions se pliait à la situation d'interaction, à l'aide de notes qui permettaient de vérifier qu'à la fin de l'entretien, malgré les évolutions du guide et les interventions modérées de notre part, l'ensemble des thèmes avait été abordé.

Par ailleurs, il s'agissait, compte tenu de l'objet complexe et controversé étudié, de poser des questions permettant d'aboutir à des réponses comparables, tout en évitant d'orienter l'interviewé.e. En d'autres termes, les questions pouvaient être perçues de façon ambiguë, étant donné que plusieurs significations et définitions sont mobilisées lorsque la borréiose de Lyme est évoquée (chapitre III). Par exemple, lors des entretiens avec les médecins, ces dernier.es pouvaient se référer à une maladie aiguë (définition orthodoxe), mais aussi à une maladie chronique (définition hétérodoxe), ou encore aborder davantage des questions sociétales autour des individus qui s'auto-diagnostiquent cette

maladie. Cependant, la variabilité du sens attribué aux questions et aux termes employés par la chercheuse a été considérée comme un résultat en soi.

C'est à partir de ces deux constats et dans l'objectif de répondre à la problématique que le guide d'entretien a été élaboré. Le choix des thèmes a été orienté par la volonté d'accéder aux « intuitions catégorielles et aux connaissances préréflexives »(Cefai, 2006, p.33) de cette population, dont le système représentationnel se compose de savoirs savants et profanes à la fois (cf. chapitre IV). Il s'agit donc d'« examiner des processus de catégorisation qui sont de l'ordre de la typification concrète, [...]du jugement préréflexif, du raisonnement pratique ou de la connaissance tacite » (Cefai, 2006, p.53).

Pour ce faire, quatre thèmes composent le guide d'entretien :

- La rencontre avec les patient.es piqué.es : en début d'entretien, ce thème se focalisait sur la rencontre avec les patient.es qui consultent suite à une piqûre de tique, afin d'investiguer la communication autour de la prévention mise en place (ou pas) par les médecins, mais aussi les enjeux relationnels tels qu'ils sont perçus par les participant.es au cours de ces consultations ;
- La rencontre avec les patient.es dans le « contexte de Lyme » : étant le cœur de l'entretien, ce thème visait à ne pas orienter les participant.es sur ce qu'on entend par « patient.e dans le contexte de Lyme ». Ensuite, selon l'orientation choisie par les participant.es, des questions autour de la construction du diagnostic étaient posées (en particulier concernant la gestion de l'incertitude, le recours aux outils biomédicaux, la prise de décision et l'annonce du diagnostic), ainsi que des questions sur la rencontre avec les formes de savoir profane (les formes de négociation/conflict, le rapport entretenu ou pas avec l'entourage des patient.es, la discussion avec les patient.es autour des moyens d'information utilisés, etc.) ;
- La borréliose de Lyme en comparaison avec d'autres pathologies: ce thème visait à comprendre quelles catégorisations mobilisent les médecins généralistes pour penser la borréliose de Lyme, les participant.es étaient invité.es à proposer des comparaisons avec d'autres pathologies ;
- Les évolutions de la pratique médicale : il s'agissait ici d'investiguer la manière dont les participant.es mobilisent le contexte de controverse pour justifier (ou pas) de l'évolution de leur pratique. Ici, il s'agissait aussi de saisir les formes de communication professionnelles autour de la borréliose de Lyme ainsi que la manière dont les médecins généralistes évaluent la formation universitaire autour de cette maladie.

Le guide complet est disponible dans les annexes. Des données sociodémographiques étaient collectées à la fin de l'entretien, notamment l'âge, le sexe, le fait d'exercer en zone urbaine/semi-rurale/rurale, la période d'exercice médical.

### 2.1.2. L'analyse des données

Tout d'abord, une opération d'anonymisation des données retranscrites a été menée afin qu'aucun.e participant.e ni lieu soit identifiable. Dans un deuxième temps, les enregistrements audio ont été écoutés, accompagnés par la lecture des retranscriptions. Cette étape a permis non seulement de corriger et de compléter manuellement le corpus, mais aussi de saisir certaines formes de communication qui n'avaient pas pu émerger par la première retranscription. Au-delà de pouvoir acquérir ces éléments communicatifs, cette étape a également permis de poursuivre dans l'appropriation du matériau collecté. Poursuivre, et non pas commencer, car des notes ont été prises pendant la vérification de la transcription et intégrées aux notes rédigées à la fin de chaque entretien.

#### 2.1.2.1. L'analyse par catégories conceptualisantes

Une lecture flottante de chaque entretien a été réalisée. La lecture du corpus, ainsi que le « repérage » des premiers thèmes à l'aide du logiciel ATLAS.ti<sup>61</sup>, ont amené à opter pour une analyse par catégories conceptualisantes (Paillé et Mucchielli, 2012). En effet, le travail de thématisation ne référait pas à des synthèses du contenu des entretiens (thèmes). Elle désignait plutôt des processus, des actions en train de se faire qui sont apparus complexes à réduire en étiquettes thématiques par l'opération du *naming* (Paillé, 2006). À cette désignation, s'intégrait une interprétation itérative des notes rédigées suite aux entretiens et au long des transcriptions. Les thèmes repérés pendant la thématisation peuvent donc être considérés comme des « amorces de catégories », parfois à reformuler de manière conceptuelle et processuelle. À la différence d'une analyse thématique, l'analyse par catégories conceptualisantes est une méthode qui permet de dégager directement des phénomènes.

« Le travail d'analyse à l'aide de catégories conceptualisantes implique donc une intention d'analyse dépassant la stricte synthèse du contenu du matériau analysé et tentant d'accéder directement au sens, et l'utilisation, à cette fin, d'annotations traduisant la compréhension à laquelle arrive l'analyste. La catégorie conceptualisante permet de répondre directement, en quelques mots, tout au long de

---

<sup>61</sup> Il s'agit d'un outil d'aide à l'analyse qualitative (CAQDAS, Computer-Assisted Qualitative Data Analysis Software).

l'analyse, aux questions fondamentales que pose la compréhension rigoureuse de ce que livrent les matériaux d'enquête : compte tenu de la problématique, quel est ce phénomène ? Comment le nommer conceptuellement ? ». (Paillé & Mucchielli, 2012, p.316)

Une catégorie conceptualisante non seulement est porteuse de sens, mais rend compte de la dimension évolutive et processuelle des phénomènes. Plus précisément, pour accéder aux représentations professionnelles de la borréliose de Lyme, nous avons questionné les processus psychosociaux de construction et de déconstruction du diagnostic. Ainsi, étant donné que cette perspective processuelle fait partie intégrante de la recherche, nous avons tenté de rendre compte de sa présence et de sa signification pendant la phase d'identification et de codage des catégories. À ce propos, Blais et Martineau (2006) décrivent l'opération de catégorisation comme une façon de donner un sens à des données brutes. Par « approcher la question du sens », ces auteurs entendent à la fois 1) analyser les processus cognitifs des acteur.rices, et 2) comprendre la signification de sens donnée par ces sujets. Selon Paillé (2006, p.65), cette analyse porte en soi « une théorisation en puissance », ancrée dans les données empiriques. Il s'agit de « nommer un phénomène perceptible dans des données empiriques de recherche en prenant solidement appui sur ces données, compte tenu du projet d'enquête en cours et de la sensibilité théorique et expérientielle de l'analyste » (Paillé, 2006, p.66).

Concrètement, à l'aide du logiciel ATLAS.ti, il a été procédé, suite à la lecture flottante de l'ensemble du corpus, à l'identification des catégories conceptualisantes par une opération de codage. Ensuite, nous avons repéré les articulations entre les différentes catégories. Cette opération analytique a permis de considérer le corpus de manière dynamique, pour trois raisons principales. Premièrement, car les catégories ont été modifiées, réélaborées, fusionnées au cours de l'analyse, à la fois pour ce qui concerne leur dénomination mais aussi quant aux délimitations du phénomène désigné. Deuxièmement, car les notes (rédigées à la fin des entretiens et pendant la transcription) ont participé à l'opération de catégorisation en la guidant, tout en essayant de ne pas la limiter. Ces « notations phénoménologiques » permettent de « prendre acte des faits et des gestes avant de les conceptualiser » (Paillé, 2006, p.72), et de garder une attitude d'ouverture vis-à-vis du sens et des interprétations que les individus donnent à leurs pratiques (Paillé, 2006). Enfin, car l'articulation entre les catégorisations a aidé à concevoir les relations et les significations multiples auxquelles elles peuvent renvoyer. L'ensemble des catégories conceptualisantes identifiées est présenté dans le chapitre VII.

## Étude 1

### Objectif

Investiguer les procédés de catégorisation nosologique de la borréliose de Lyme de la part des professionnel.les de santé

### Méthodologie

Recueil des données : entretiens semi-directifs auprès de médecins généralistes

Analyse des données : analyse par catégories conceptualisantes

## 2.2. Objectif 2

Investiguer l'interprétation profane des symptômes et, plus généralement, de l'expérience des individus piqué.es par une tique vis-à-vis de la borréliose de Lyme.

- Explorer les logiques d'interprétation profane de la maladie
- Appréhender la mise en sens des symptômes ainsi que les représentations du diagnostic dans le contexte global de la trajectoire des individus

### ➔ Mise en place de l'étude 2

#### 2.2.1. Le recueil des données

Afin de répondre à ces objectifs, nous avons mené l'étude qualitative, exploratoire et multicentrique « Quali-Explo-PIQTIQ ». Les personnes enquêté.es étaient des individus ayant consulté - environ deux ans avant la période de l'entretien – un.e professionnel.le de santé suite à une piqûre de tique.

Cette étude a été approuvée par le CEEI (Comité d'Évaluation Éthique de l'Inserm, IRB 00003888, numéro d'approbation 19-567).

##### 2.2.1.1. L'entretien narratif

Comme indiqué précédemment, les critères communs à tou.tes les participant.es à l'étude 2 étaient 1) le fait d'avoir été piqué.e par une tique deux ans avant la période de ce recueil de données, et 2) le fait d'avoir consulté un.e professionnel.le de santé suite à la piqûre de tique. Pour ces raisons, nous avons identifié l'épisode vécu de piqûre de tique comme épisode initial de l'entretien – traduit par une

question inaugurale. Cela permet de « cadrer et contenir » la réponse de l'enquêté.e (Breton, 2022, p.105), il s'agit de la condition partagée sur laquelle l'entretien se fonde (Demazière, 2011). Ainsi, les participant.es étaient invité.es à construire un récit personnel autour de cet événement, pour ensuite poursuivre assez librement (par exemple, autour de l'apparition des symptômes, autour du diagnostic, etc.). Par ce discours personnel autour de leurs expériences (Santiago Delefosse et Del Rio Carral, 2017), les enquêté.es produisent des connaissances (Dumez, 2016), qui se caractérisent par leur condition incarnée, située et temporalisée (Breton, 2022).

Dans la mesure où l'entretien narratif est un entretien rétrospectif, le résultat est une « illusion biographique » (Bourdieu, 1986). Cela signifie que le récit ne correspond pas exactement aux faits réellement advenus dans la vie des enquêté.es, à cause de la réinterprétation subjective de ces faits ainsi que du rôle joué par la mémoire. Néanmoins, le but n'était pas de récolter des données factuelles. En effet, par l'entretien narratif, c'est l'interprétation donnée aux événements par les enquêté.es qui est à investiguer (Demazière, 2022, p.63). Il s'agit plutôt de comprendre les « logiques rétrospective et prospective » (Burrick, 2009, p.16), par lesquelles les événements assument une cohérence et une organisation, et sont imprégnés de sens (Demazière, 2008). La perspective est chronologique mais ce n'est pas à une séquence ordonnée d'évènements à laquelle il faut s'attendre : l'attention est portée sur « l'examen de la temporalité » (Burrick, 2009, p.12) telle qu'elle est perçue par le sujet (Breton, 2022).

Concrètement, l'entretien épisodique est la narration d'un fragment de l'expérience vécue (Bertaux, 1997) ou encore un « moment spécifié » (Depraz, 2020). Dans ce contexte, le.la chercheur.e agit en tant que facilitateur « du processus de mise en récit » (Santiago Delefosse et Del Rio Carral, 2017, p.118). L'intervention du.de la chercheur.e vise donc à « structurer le discours » et à « accroître l'information » (Burrick, 2009, p.14), notamment par des relances. Plus précisément, après avoir demandé aux participant.es d'« évoquer une situation spécifiée » (ici, la piqûre de tique) (phase 1), le.la chercheur.e les invite à « décrire de manière chronologique le déroulement de l'expérience » (phase 2). Ensuite, le.la participant.e est encouragé.e à détailler et à « fragmenter son vécu » en produisant des microprocessus de l'expérience (phase 3). Pendant ces trois phases décrites par Breton (2022), le focus est constamment maintenu – par des questions et par des relances – sur le vécu singulier, dans une approche processuelle et temporelle qui prend en compte l'espace, le temps et l'histoire dans lesquels le sujet est situé.

« L'une des spécificités de la connaissance produite à partir du singulier au cours de l'enquête narrative est, du fait du primat accordé aux temporalités, d'intégrer comme critères de pertinence et de validité, la variabilité, les possibilités d'évolution, les dynamiques de transformations qui traversent l'expérience vécue ». (Breton, 2022, p.25)

### 2.2.1.2. La construction du guide d'entretien

Afin de répondre aux objectifs, le guide d'entretien était composé de quatre parties. Néanmoins, selon les caractéristiques des personnes piquées (asymptomatiques, symptomatiques, avec diagnostic de Lyme) (cf. chapitre VII), certains thèmes n'étaient pas systématiquement abordés. En effet, s'agissant d'un entretien narratif, c'était la narration des participant.es qui orientait l'échange et qui, par exemple, amenait à demander des développements spécifiques selon les thèmes. Lorsque certains arguments étaient évoqués, nous en profitions pour relancer l'interviewé.e et lui demander des précisions. Ainsi, le guide était utilisé de manière flexible et semi-directive.

Les données recueillies via l'entretien auprès des patient.es portent autour de :

L'expérience de piqûre de tique : ce thème introduisait l'entretien, en invitant la personne à raconter librement l'épisode de piqûre de tique. Il s'agissait aussi de rendre compte des stratégies de prévention mises en pratique, ou pas, pour se protéger des tiques.

Le vécu des « symptômes » (éventuel) : il s'agissait d'appréhender la manière dont les individus ont vécu l'apparition des symptômes ainsi que les interprétations expliquant cette nouvelle condition. La raison de la demande de prise en charge médicale ainsi que le partage du vécu de symptômes avec l'entourage étaient également investigués.

Le vécu de la maladie (éventuel) : l'objectif était d'explorer le vécu du diagnostic ainsi que le parcours d'incertitude et/ou de nomadisme médical éventuellement expérimenté. Le recours aux tests diagnostiques ainsi que l'annonce de la maladie étaient questionnés. Par ailleurs, il s'agissait de saisir l'élaboration des décisions autour de la prise en charge thérapeutique ainsi que du recours à la médecine alternative.

Le rapport à l'institution médical : cette partie concernait la relation avec le médecin généraliste ainsi que les raisons de consultation médicale, en dehors des piqûres de tique et de la borréliose de Lyme. Par ailleurs, il s'agissait de rendre compte des moyens d'information utilisés dans le cadre cette maladie ainsi que du rapport à la santé de façon plus générale.

Enfin, les données anonymes recueillies via la fiche signalétique concernaient l'âge, le sexe, le niveau d'éducation, la situation professionnelle et l'auto-évaluation de la situation socio-économique. Le guide d'entretien est disponible dans les annexes.

### 2.2.2. L'analyse des données

Afin de rendre compte de la dimension temporelle et processuelle issue des entretiens narratifs, une analyse des trajectoires a été menée.

#### 2.2.2.1. La notion de trajectoire

La trajectoire a été définie comme le chemin d'expériences telles qu'elles sont représentées par les individus (Glaser et Strauss, 1967). L'élément temporel est central (Riemann et Schütze, 1991) afin d'investiguer *"the complicated relationship between the development of an illness and the various types of work done to "manage" that illness"* (Riemann et Schütze, 1991, p.333).

Dans le contexte des approches qualitatives, il s'agit d'une notion développée à partir des années 1960. En traçant les trajectoires de mort dans le milieu hospitalier, Glaser et Strauss (1967) ont abordé les étapes et les processus psychosociaux du vécu de maladie par une perspective compréhensive. En effet, il ne s'agit pas des étapes « objectives » d'un parcours médical, mais plutôt des étapes perçues comme importantes par l'individu dans son expérience de maladie. De la même manière, ce que Glaser et Strauss entendent par « *work* » ne comprend pas uniquement le déroulement de la maladie, mais aussi les dimensions psychosociales qui en sont touchées (Strauss et al., 1985). Le personnel de santé, les patient.es, les proches sont engagé.es, chacun de manière différente, dans un « travail » qui nécessite une organisation et des interactions importantes (Riemann et Schütze, 1991, p.333). À la différence de la notion de carrière<sup>62</sup>, celle de trajectoire met davantage l'accent sur le désordre provoqué par l'expérience de maladie ainsi que sur la perte de maîtrise sur sa vie (Riemann et Schütze, 1991, p.336).

Ainsi, ces travaux rendent compte de la complexité des trajectoires de maladie. C'est le processus de désordre qui est mis en avant, avec ses implications sociales : imbriquée dans des processus biographiques, la maladie façonne la vie des individus (Riemann et Schütze, 1991), leur identité, leurs représentations et leurs relations sociales. Un phénomène dit de « *cumulative mess* » (Fagerhaugh et Strauss, 1977) peut donc se produire. Par ailleurs, la relation à l'identité est aussi mise en question par l'expérience de maladie, ce qui amène les patient.es à mettre en place des stratégies censées contrôler leur trajectoire. À ce propos, Corbin et Strauss (1985) distinguent les concepts suivants : « *illness*

---

<sup>62</sup> La notion de carrière pour se référer au parcours de maladie a été introduite par les sociologues de l'interactionnisme symbolique (Becker, 1963 ; Goffman, 1963). Cette notion met l'accent sur les processus d'étiquetage, d'apprentissage et d'acquisition de nouvelles identités (Riemann et Schütze, 1991), et notamment sur l'intentionnalité de l'individu au cours de ce processus.

*work* », « *everyday life work* » et « *biographical work* », entre lesquels il existerait un rapport de réciprocité (i.e., *reciprocal impact*). Par exemple, des ruptures biographiques peuvent se vérifier dans un contexte de maladie (Bury, 1982). Par ailleurs, cet impact mutuel est présent aussi entre les trajectoires des patient.es et celles de leurs proches (Riemann et Schütze, 1991).

La trajectoire est donc une chaîne d'évènements (*chain of events*, Riemann et Schütze, 1991) qui se développe dans le temps et dans laquelle convergent des expériences, des représentations et des émotions différentes. Les événements ne sont pas considérés dans leur singularité, mais dans leur interdépendance (Robette, 2011). L'approche privilégiée est donc holistique et pragmatique (Billari, 2001) : holistique, car l'unité conceptuelle est la trajectoire dans son ensemble ; pragmatique, car la trajectoire est le résultat contextuel d'une séquence désordonnée d'évènements (Robette, 2011). Ainsi, s'il est possible de saisir les enchaînements et les étapes d'une trajectoire, cela ne signifie pas que ces dernières se succèdent de manière automatique et systématique. Des déviations de la trajectoire peuvent se vérifier, ainsi que des extensions, des transformations voire des interruptions (Riemann et Schütze, 1991).

Si de nombreuses études quantitatives et longitudinales ont investigué les étapes « objectives » des trajectoires individuelles, la démarche qualitative porte son attention notamment sur les trajectoires perçues et subjectives, *structures in process* fluctuante et en évolution (Strauss et al., 1985). En d'autres termes, il s'agit de la distinction posée par Bessin (1997) entre temps « *chronos* » et temps « *kairos* ». D'une part, « *chronos* » est la temporalité « objective » et continue, rythmée par des unités de mesure chronométriques. D'autre part, « *kairos* » désigne une temporalité « subjective », rythmée par les interactions et par les processus psychosociaux. La trajectoire telle qu'elle est vécue par les patient.es n'a pas forcément les mêmes tournants et étapes que l'évolution des symptômes et ou que la maladie telle qu'elle est entendue au sens clinique.

Dans le chapitre IV, ont été présentés les travaux sociologiques autour de la notion de diagnostic, conçu non seulement en tant que catégorie mais aussi en tant que processus. Dans cette deuxième signification, le diagnostic est un processus d'interactions, prises de décisions, co-constructions et négociations (Bishop et al., 1987). C'est dans ce sens que le « *diagnostic work* » se développe, souvent en précédant et en suivant dans le temps le diagnostic entendu comme catégorie médicale. L'analyse des trajectoires permet donc de saisir les évolutions du « *diagnostic work* ». À ce propos, Fagerhaugh et al. (1987, p.32) proposent la notion de « *trajectory stretch-out* » : la production de connaissances médicales ainsi que de technologies de diagnostic de plus en plus nombreuses a amené à l'extension des trajectoires, car de nouvelles maladies ont émergées. Herzlich (1998) parle à ce propos de l'« allongement démesuré des trajectoires de maladie » (p.253). Selon Morin (2004), cette extension

temporelle se produit souvent dans le cas de trajectoires problématiques, caractérisées par des contingences contradictoires, des situations de désaccord et d'incertitude (Åsbring et Närvänen, 2004 ; Jerrett et Costello, 2016 ; Pinder, 1990).

#### 2.2.2.2. L'analyse des trajectoires

Suite à la retranscription et à l'anonymisation des entretiens enregistrés, nous avons mené une analyse des trajectoires. Par rapport à l'analyse thématique du contenu, cette dernière répond à la nécessité de souligner les évolutions temporelles et processuelles. Si elles étaient codées par thèmes dans une perspective atemporelle, ces évolutions perdraient leur sens et auraient un caractère fixiste et stable.

Bien que l'apparition de problèmes de santé suite à une piqûre de tique peut être associée à un épisode de biographie factuelle (Dieudonné, 2017), sa mise en sens nécessite une approche compréhensive et une perspective processuelle. Afin d'identifier les logiques subjacentes aux parcours des patient.es (Dieudonné, 2017), nous avons procédé à un codage narratif (Carpentier et al., 2010), à l'aide du logiciel ATLAS.ti. Après avoir effectué une lecture flottante de l'ensemble du corpus, nous avons découpé le texte en unités de sens temporelles et procédé à l'opération de codage (Paillé, 2006 ; Breton, 2022). En général, le codage peut être défini comme un travail de réflexion sur des systèmes possibles de ressemblances (Dumez, 2016, p.75). Néanmoins, dans le cadre de l'analyse des trajectoires, ce ne sont pas des thèmes que nous cherchions à repérer mais des étapes, des séquences de la trajectoire telle qu'elle est perçue de manière rétrospective par les individus.

Après avoir effectué cette analyse verticale sur chaque entretien, une analyse horizontale sur l'ensemble du corpus a été menée. Par une démarche de schématisation, nous avons reproduit manuellement la succession des étapes identifiées, en traçant un idéaltype de trajectoire (Dumez, 2016) (cf. chapitre VII). De cette manière, une typologie de trajectoire a été élaborée (Carpentier et al., 2010), par une démarche de comparaison entre trajectoires individuelles. Le focus étant principalement maintenu autour de l'expérience de mise en sens des symptômes, afin de répondre à la problématique de cette thèse, la démarche de recherche joue donc un rôle important dans la constitution de cet idéaltype.

Comme anticipé, le résultat obtenu de ces opérations analytiques n'est pas la reconstruction de la trajectoire telle qu'elle s'est produite, mais le récit rétrospectif de ce que les personnes ont vécu. Néanmoins, cela ne limite en aucune manière l'objectif de cette étude : ce sont les représentations sociales que nous cherchons à investiguer, et non pas les séquences « objectives » du parcours des individus. C'est la construction subjective de la maladie, le travail de mise en cohérence par

fragments (Fournier et Arborio, 1999), plus que la réelle succession des événements qui sont pertinents ici.

Sur la base de ces réflexions d'ordre épistémologique et méthodologique, nous pouvons constater que, dans le cadre de cette étude, et également dans le cadre de l'étude 1, le logiciel ATLAS.ti a été un outil d'aide à l'analyse notamment dans ses fonctions automatiques de systématisation de la démarche. Visualiser les catégories ainsi que les trajectoires a été simplifié par cet outil. Cependant, le travail d'analyse ne se traduit pas dans une démarche automatique ou fréquentielle (Paillé et Mucchielli, 2012). C'est le.la chercheur.e qui repère, dénomme et délimite les catégories et les étapes des trajectoires, dans une démarche d'imbrication entre interprétation et théorisation : il s'agit de devenir « médiateurs entre concepts interprétatifs et corpus empiriques » (Olivier de Sardan, 1995).

Étude 2	
Objectif	Méthodologie
Investiguer la mise en sens des symptômes et, plus en général, de l'expérience des patients vis-à-vis de la borréliose Lyme	Recueil des données : entretiens biographiques Analyse des données : analyse des trajectoires

### 2.3. Objectif 3

Investiguer les enjeux d'interaction et la communication dans la relation soignant.es/soigné.es dans le contexte de la borréliose de Lyme

- Saisir la concrétisation des processus sociocognitifs investigués par les objectifs 1 et 2

#### → Mise en place des études 1 et 2

À la différence des objectifs 1 et 2, l'objectif 3 est transversal. En effet, il s'agit d'investiguer les enjeux relationnels de la rencontre soignant.e/soigné.e, ainsi que de saisir la traduction des processus sociocognitifs (de catégorisation nosologique et de mise en sens des symptômes) dans la communication. Pour ce faire, nous nous sommes appuyés sur les études 1 et 2, pour saisir à la fois la perspective des soignant.es et des patient.es.

Le tableau suivant montre l'articulation entre les trois objectifs et les deux études.

## Les opérations méthodologiques

Objectif 1 - Investiguer le processus de catégorisation nosologique par les professionnel.les de santé

Étude 1

Objectif 2 – Investiguer la mise en sens de l'expérience des symptômes chez les personnes piquées par une tique

Étude 2

Objectif 3 - Investiguer les enjeux d'interaction et de communication de la relation soignant.es/soigné.es dans le contexte de Lyme

### 3. La construction d'une posture éthique : faire de la recherche qualitative en contexte de controverse

Pour Hertz, (1997), les approches qualitatives impliquent la construction d'interprétations, et en même temps un questionnement permanent tout autour du processus de production qui a permis à ces interprétations d'être élaborées. À partir de ces constats, il s'agit de proposer quelques éléments de réflexions autour des liens entre la mise en œuvre d'une méthodologie qualitative et la posture éthique du.de la chercheur.e. Ce sujet est abordé dans le chapitre de méthodologie car, comme nous le verrons, la question éthique est intimement liée aux démarches méthodologiques (Hamel, 2006,). Ensuite, dans la dernière partie de ce chapitre, il s'agit de fournir des pistes de réflexion autour de la posture éthique du.de la chercheur.e en contexte de controverse.

#### 3.1. Posture éthique et méthode qualitative

Comme Fournier et Winance (2016, p.60) le soulignent, les méthodes qualitatives impliquent, de manière quasi systématique, la présence de plusieurs enjeux éthiques. En effet, nous l'avons montré dans la présentation de l'approche compréhensive de cette thèse ainsi que dans la présentation des outils tels que l'entretien de recherche : le.la chercheur.e est un coparticipant de la recherche, « nécessairement impliqué » (Pourtois et al., 2006)(Pourtois et al, 2006, p.173), et sa subjectivité participe à la production des données. Par conséquent, une analyse réflexive autour de la posture du.de la chercheur.e s'avère nécessaire (Renahy et Sorignet, 2006, p.10).

« Il s'agit de rendre compte des co-constructions consensuelles (ou non) de la vie quotidienne. Les valeurs du chercheur et des acteurs font partie de la recherche, les exclure serait a-scientifique

puisqu'elles participent à la forme de l'objet étudié. Le savoir n'est pas le reflet d'une réalité qui préexiste, il est déterminé par l'interaction. Les résultats sont une création du dispositif de recherche » (Santiago Delefosse et Del Rio Carral, 2017, p.20).

Ainsi, il ne s'agit ni de nier ni d'objectiver la présence du.de la chercheur.e, mais de prendre conscience des catégorisations que lui-même produit, au-delà de celles produites par les enquêté.es. Le chercheur est bricoleur, dans le sens où il sélectionne des pratiques et il agit de manière pragmatique, stratégique et autoréflexive (Santiago Delefosse, 2006, p.216).

À cette étape, des questions épistémologiques entrent en jeu. En effet, l'interprétation engage « une dimension personnelle, intellectuelle et éthique » (Cefaï, 2006, p.55) du.de la chercheur.e. Dans une perspective constructiviste, le savoir et les résultats scientifiques sont les produits de relations intersubjectives. C'est pourquoi, par la mise en place de méthodes qualitatives, la réflexion éthique entreprise par le.la chercheur.e se réfère à des normes et à des valeurs qui ne peuvent être ni prévues ni préétablies, mais qui doivent s'adapter à une situation spécifique (Fassin, 2008). Ainsi, il ne s'agit pas (que) de réflexions éthiques sur les procédures formelles de recherche (*procedural ethics*), tels que l'anonymat et la confidentialité, mais surtout sur la pratique de recherche (*ethics in practice*). Sans vouloir nier l'importance de la réflexion éthique en amont de la recherche (Desclaux, 2008), Fassin (2008) insiste sur l'instabilité des réponses qui peuvent être apportées à certains questionnements ancrés dans un terrain spécifique et dans un moment spécifique (Guillemin et Gillam, 2004). De la même manière, selon Cefaï (2006), « il n'est pas possible de définir des règles générales pour toute situation d'enquête ». Pour lui aussi, les enjeux éthiques doivent être classés sur la base de deux registres différents (Cefaï, 2009). D'une part, le registre des problèmes internes à la profession de chercheur.e, registre qui renvoie à la « *procedural ethics* » ainsi qu'à la réflexion éthique en amont. D'autre part, **le registre des interactions avec les sujets**, registre qui renvoie à l'« *ethics in practice* », ainsi qu'aux réponses provisoires et en situation citées par Fassin (2008). Les distinctions proposées ci-dessus soulignent l'importance de prendre en compte non seulement la réflexion éthique en amont du terrain et détachée de celui-ci, mais aussi celle issue de la complexité de la rencontre avec les participant.es à la recherche (Vygotsky, 1999).

L'« *ethics in practice* » se traduit par des ajustements et par des enjeux à prendre en compte lors de l'entrée dans un terrain et au cours du déroulement de l'enquête. Dans le cadre de cette thèse, ces ajustements et ces enjeux découlent non seulement de la mise en place d'une méthodologie qualitative, mais aussi du contexte controversé autour de la borréliose de Lyme. Comme nous le verrons dans le paragraphe suivant, et notamment aux chapitres VII et IX, des stratégies méthodologiques, en particulier concernant les choix de recrutement, permettent d'apporter des

réponses aux questionnements éthiques qui vont au-delà des procédés officiels et formels (*procedural ethics*), en cohérence avec les objectifs indiqués et avec l'ancrage épistémologique mobilisé.

### 3.2. Posture éthique et contexte de controverse

Le chapitre III était consacré aux arguments principaux de la controverse sur la borréliose de Lyme, à la présentation des acteur.rices impliqué.es, à différents degrés, dans ce contexte tensionnel, ainsi qu'aux événements temporels qui ont marqué la chronologie de la controverse, notamment à partir de 2006. Nous avons par ailleurs explicité le fait que la controverse et son analyse approfondie ne constituent pas l'objet de cette thèse.

Néanmoins, des questionnements éthiques se posent, liés à la posture de chercheur.e au sein d'un terrain conflictuel. A ce propos, (Bloor, 1983) cite le « principe de symétrie », qui permet, en contexte de controverse scientifique, de ne prendre part à celle-ci en apportant des arguments dits « objectifs » et une lecture linéaire, tout en négligeant l'importance des facteurs sociaux, politiques, économiques. Bloor (1983) prône donc une valorisation de toute perspective des acteur.rices engagé.es dans une controverse comme étant cohérente pour les individus mêmes, malgré leur apparente irrationalité. Ainsi, le principe de symétrie favoriserait l'impartialité méthodologique vis-à-vis des motivations des acteurs (Bloor, 1983), sans préétablir des hiérarchies entre perspectives multiples. Concrètement, ce principe encourage, en contexte de controverse, à suspendre les prénotions et les savoirs autour des différentes positions, par une attitude dite d'« humilité épistémologique » (Bloor, 1983). Pour (Latour, 1989), appliquer le principe de symétrie dans un contexte de controverse signifie passer de l'histoire des savant.es à l'histoire des sciences.

« Rétablir la symétrie, c'est arracher l'historien au camp du vainqueur, l'empêcher de parler en termes de faux et de vrai, lui donner une autonomie suffisante pour qu'il dresse une sorte de balance dont on chargerait peu à peu les deux plateaux ». (Latour, 1989, p.441)

Ce principe a été ensuite critiqué et considéré comme du relativisme radical, étant donné que tous les points de vue tendent à être toujours montrés comme étant équivalents. Les équivalences posées par la mise en place du principe de symétrie seraient donc artificielles et arbitraires (Badouard & Mabi, 2015, p.226). Pour contrer ce relativisme, une perspective épistémologique alternative au constructivisme social a été proposée. Il s'agit de la « *standpoint epistemology* », selon laquelle s'il est vrai que la connaissance est socialement construite, cela ne signifie pas qu'elle est relative (Sprague, 2016), mais que le point de vue à partir duquel elle est élaborée est pris en compte. La connaissance est construite à partir d'un point de vue spécifique, et donc d'un contexte géographique, historique et

culturel précis. Par conséquent, elle sera toujours partielle, à la fois dans ses questionnements et dans ses réponses (Else-Quest et Hyde, 2016).

Le débat autour du principe de symétrie présente des similarités avec celui autour de la neutralité axiologique (Boltanski & Thévenot, 1991). Par cette notion, la « juste distance » (Bensa, 1995) de l'objet de recherche est invoquée : il s'agit d'un positionnement qui s'éloigne des aspects politiques de l'objet (Boltanski & Thévenot, 1991). De la même manière, Fainzang (2006) insiste sur la mise en parenthèses de ses « convictions personnelles » (p.20) dans le cadre de son terrain en milieu hospitalier, et invoque la neutralité axiologique totale. Néanmoins, d'autres auteur.rices reconnaissent que l'interprétation et la qualification font partie du travail du.de la chercheur.e y compris dans les contextes de controverse, ce qui rend la distanciation et la neutralité irréalisables (Santiago Delefosse, 2006, p.215).

À partir de ces constats, Boltanski (2004) réfléchit autour du choix qui se présente au.à la chercheur.e : aborder son objet sur un registre moral et politique, en prêtant une attention particulière au conflit entre les différents arguments et positions, ou aborder son objet sur un **registre de l'action**, où la « difficulté morale et pratique » des personnes impliquées devient le focus de la recherche. Par l'exploration du vécu des personnes impliquées, indiquée dans le deuxième choix proposé par Boltanski (2004), il ne s'agit pas d'« uniquement écouter son argument, c'est saisir son expérience des valeurs » qui compte (Badouard et Mabi, 2015, p.227).

Ainsi, le contexte de controverse rend pertinent la mise en place d'une approche psychosociale (Alessio et al., 2011). Ce ne sont pas les discours institutionnels, politiques et scientifiques qui sont au centre de l'analyse, mais plutôt les interactions sociales de la vie quotidienne et l'élaboration des systèmes représentationnels (de sens commun et professionnels).

À ce propos, le terme « discours » a été utilisé au chapitre III pour reporter les arguments mobilisés par les deux pôles de la controverse. En effet, nous avons volontairement employé ce terme à plusieurs reprises 1) pour se référer aux propos institutionnels, associatifs et politiques, et 2) pour éviter de confondre les discours avec le registre de l'action, où circulent les représentations et pratiques que nous souhaitons explorer. Ainsi, la mobilisation de la TRS apparaît justifiée, notamment de par son intérêt autour des processus, en contexte de controverse, de transformation et d'intégration de la pensée scientifique en pensée profane et vice-versa, processus qui se manifestent par des pratiques (Herzlich et Pierret, 1984; Markova et Wilkie, 1987). À ce propos, Alessio et al. (2011) citent l'exemple du SIDA en tant qu'enjeu scientifique mais aussi sociétal pour lequel le recours à la TRS s'est montré fructueux et pertinent.

« Si l'on prend l'exemple du SIDA on peut constater que le regard posé par ce paradigme théorique a permis de montrer comment l'élaboration des représentations sociales à propos de cet objet et son émergence en tant que « question de société » reflétaient des tensions sociales, des polarisations de rapports sociaux, des points focaux de préoccupations sur le plan scientifique, économique, politique, moral et culturel ». (Alessio et al., 2011, p.374)

En effet, les contextes de controverse provoquent la production d'une pluralité de cadres interprétatifs et de systèmes représentationnels pour observer un objet considéré comme saillant par la société ou par certains groupes sociaux (Alessio et al., 2011). C'est pourquoi « la difficulté de mesurer la complexité des ressources mobilisées dans une controverse est plus grande encore lorsque l'on va du forum officiel au forum officieux » (Latour, 1989, p.435).

Comme cela sera détaillé plus tard (chapitres VII et IX), les choix de recrutement qui ont été faits dans les études 1 et 2 aident à répondre à ces questionnements éthiques. En cohérence avec les objectifs de cette thèse, il s'agit d'« autoriser une parole autre » (Fainzang, 2006, p.24), non pas celle des discours politiques et/ou engagés dans la controverse, mais celle des individus concernés par la controverse et expérimentant ses conséquences et implications.

## CHAPITRE VII – Étude 1 : Résultats

Ce chapitre vise à présenter les caractéristiques de la population et les résultats issus de l'étude 1, autour de la construction nosologique de la borréliose de Lyme élaborée par une population de médecins généralistes (MG). Pour rappel, l'objectif de cette étude était d'appréhender la construction du diagnostic en tant que processus social et non seulement biomédical, ainsi que d'identifier les représentations professionnelles et identitaires mobilisées au cours de cette construction.

Objectif	Méthodologie
Investiguer les procédés de catégorisation nosologique de la borréliose de Lyme de la part des professionnel.les de santé	<u>Recueil des données</u> : entretiens semi-directifs auprès des médecins généralistes <u>Analyse des données</u> : analyse par catégories conceptualisantes

Il s'agit de présenter les modalités de recrutement ainsi que les caractéristiques de la population, puis d'illustrer les résultats issus de l'analyse par catégories conceptualisantes, appliquée au corpus d'entretiens semi-directifs auprès des MG.

### 1. Le recrutement et la population de l'étude

Au total, dix-neuf MG ont accepté de prendre part à l'étude. Les MG ont été recruté.es sur l'ensemble du territoire national, par différentes stratégies. Il s'agit d'une part de médecins qui consultent ou ont consulté le Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) de Besançon ou le Nouvel Hôpital Civil (NHC) de Strasbourg, notamment pour demander des avis professionnels et/ou pour diriger leurs patient.es vers ces centres hospitaliers. D'autre part, il s'agit de médecins qui ont participé ou participent au programme participatif CiTIQUE (cf. chapitre I), notamment par l'envoi de tiques piqueuses recueillies sur leurs patient.es pendant les consultations de médecine générale. La connaissance ou l'intérêt autour des MVT n'était pas un critère de recrutement ; seul le fait d'exercer en tant que MG depuis au moins trois ans l'était.

Dans les deux cas – recrutement via les centres hospitaliers et recrutement via le programme CiTIQUE – il s'agissait d'un recrutement indirect. En d'autres termes, nous n'avons pas pris contact directement

avec les enquêté.es afin de les recruter : deux infectiologues se sont occupé.es du recrutement aux centres hospitaliers, et un membre de l'équipe CITIQUE a contacté les MG potentiellement intéressé.es à cette étude.

Concernant les caractéristiques sociodémographiques, l'âge moyen des 19 participant.es est de 42,8 ans. Nous observons une répartition quasi égale de femmes (n=10) et d'hommes (n=9). L'expérience professionnelle en tant que MG va de 4 ans à 28 ans, avec une moyenne de 14 ans d'exercice. La plupart des médecins exerce en zone semi-rurale (n=13), les restant.es en zone urbaine (n=6).

Tableau 1. Les caractéristiques sociodémographiques de la population – Étude 1

<b>Âge moyen</b>	42,8 ans
<b>Sexe</b>	
Hommes	9
Femmes	10
<b>Durée moyenne de l'expérience professionnelle</b>	14 ans
<b>Zone d'exercice</b>	
Urbaine	6
Semi-rurale	13

Tableau 2. Caractéristiques de la population (détaillées) – Étude 1

Participant.e	Âge	Durée expérience professionnelle	Zone d'exercice
Adèle	52 ans	25 ans	Semi-rurale
Alice	37 ans	7 ans	Semi-rurale
Anne	35 ans	5 ans	Semi-rurale
Ariane	42 ans	10 ans	Urbaine
Auguste	54 ans	25 ans	Semi-rurale
Baptiste	39 ans	8 ans	Semi-rurale
Benoît	35 ans	4 ans	Semi-rurale
Charlotte	40 ans	13 ans	Semi-rurale
Emma	35 ans	7 ans	Urbaine
Jeanne	36 ans	9 ans	Semi-rurale
Louis	40 ans	14 ans	Urbaine
Marianne	31 ans	5 ans	Semi-rurale
Paul	56 ans	26 ans	Urbaine
Pauline	38 ans	10 ans	Urbaine
Philippe	56 ans	27 ans	Semi-rurale
Pierre	48 ans	20 ans	Semi-rurale
Stéphanie	57 ans	28 ans	Semi-rurale
Thomas	46 ans	16 ans	Semi-rurale
Xavier	37 ans	10 ans	Urbaine

Comme déjà précisé, des enjeux épistémologiques ainsi qu'éthiques ont guidé les stratégies méthodologiques notamment dans le choix des populations à enquêter. Dans le cadre de cette étude, en effet, le choix d'interroger des MG – ayant plus ou moins connaissance du contexte controversé qui caractérise la borréliose de Lyme – et non pas des spécialistes – comme par exemple des infectiologues, informé.es et parfois engagé.es dans la controverse – nécessite d'être argumenté. Pour ce faire, nous reprenons les réflexions de Boltanski (2004) proposées au chapitre VI, autour du positionnement éthique du.de la chercheur.e. À ce propos, ce travail de terrain s'inscrit dans le registre de l'action : ce ne sont pas les discours hétérodoxes ou orthodoxes qui constituent le cœur de la recherche, mais les enjeux pratiques, représentationnels et identitaires de la vie quotidienne. De même, ce ne sont pas tant les positionnements nets au sein de la controverse qui nous intéressent, mais plutôt la « parole autre » (Fainzang, 2006, p.24) des personnes dont la pratique est concernée par ces tensions scientifiques. Ces constats contribuent à justifier le choix de recruter des MG : il ne s'agit pas de saisir des discours d'ordre politique et émis par des personnalités scientifiques, mais

d'appréhender les représentations des MG via leur pratique quotidienne dans un contexte de controverse.

## 2. Résultats

Le présent chapitre est composé de trois grandes parties, qui correspondent aux trois typologies de catégories conceptualisantes identifiées au cours de l'analyse :

- **le processus de construction ;**
- **le processus de déconstruction ;**
- **le processus de catégorisation ;**

À cette étape, afin de fournir aux lecteur.rices une vision globale, il est proposé un descriptif des trois typologies, ainsi que des catégories conceptualisantes dont ces typologies sont composées.

La typologie « processus de construction » est composée d'une seule catégorie conceptualisante.

- Cette catégorie porte sur le **processus de construction du diagnostic de borréliose de Lyme**. Il s'agira ici de rendre compte des facteurs psychosociaux qui rentrent en jeu dans l'élaboration du diagnostic fait par les MG. D'abord, le sentiment d'incertitude, notamment face à l'interprétation des symptômes, sera étudié, ainsi que les enjeux liés à l'identité professionnelle. Dans un deuxième temps, nous nous focaliserons sur les comportements et sur les pratiques mis en place afin de gérer cette incertitude.

La typologie « processus de déconstruction » est composée de trois catégories conceptualisantes.

- La première catégorie porte sur le **processus de déconstruction d'autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique)**. Il s'agit des stratégies psychosociales mises en place par les MG afin de déconstruire les autodiagnoses suggérés par les patient.es lors des consultations. Premièrement, nous verrons que l'entourage des patient.es ainsi que l'usage d'Internet peuvent être des leviers utilisés par les MG dans cet objectif. Deuxièmement, il s'agira de rendre compte des motivations psychosociales qui justifient l'acceptation ou le refus d'une demande de sérologie faite par les patient.es. Enfin, les stratégies visant à orienter les patient.es vers un autre diagnostic seront étudiées.
- La deuxième catégorie porte sur le processus de **déconstruction de diagnostic de maladie de Lyme chronique**. Dans ce cas, il s'agit de montrer les stratégies psychosociales visant à déconstruire un diagnostic posé par un.e professionnel.le de santé, le « Lyme doctor ». Ainsi,

pour les MG interviewé.es, cela implique la mobilisation de représentations globales de la science et de la médecine. Par ailleurs, nous nous focaliserons sur les arguments adoptés par les MG afin de décrédibiliser le diagnostic de Lyme chronique. Des conséquences sur la relation soignant.e/soigné.e peuvent découler de cette déconstruction, comme par exemple la mise en place d'une prise en charge distincte – dans laquelle le MG s'occupe de tout problème de santé sauf de la maladie de Lyme chronique – ou une rupture de suivi.

- La troisième catégorie porte sur le processus de **déconstruction des représentations autour de la maladie de Lyme chronique par la prévention**. Cette catégorie, centrée sur les données autour de la prévention aux MVT, s'articule avec les catégories précédentes autour de la déconstruction du diagnostic. En effet, les données codées dans cette catégorie montrent qu'informer les patient.es autour des comportements préventifs et autour de la borréliose de Lyme au moment de la piqûre de tique est une stratégie mise en place par les MG afin d'anticiper et éviter l'élaboration – chez les patient.es - de représentations de cette maladie en tant que maladie chronique.

Enfin, la dernière typologie « processus de catégorisation » se subdivise en deux catégories.

- La première catégorie porte sur le processus de **catégorisation de Lyme en tant que « maladie sociale »**. Nous montrerons que, afin de justifier leur représentation de Lyme comme maladie « à la mode », inscrite dans un contexte social précis, les MG d'une part évoquent le rôle de la médiatisation et, d'autre part, élaborent des comparaisons avec d'autres pathologies (telles que la fibromyalgie, le Covid long, etc.).
- La deuxième catégorie porte sur le processus de **catégorisation du profil de « patient.es Lyme »**. Il s'agit ici des caractéristiques sociales, psychologiques et cognitives attribuées par les MG aux « patient.es Lyme ». Dans un deuxième temps, le rôle performateur de ces caractéristiques sera illustré, lorsqu'elles influencent la prise de décision médicale ainsi que la relation soignant.e/soigné.e.

Les trois typologies de catégories ainsi que les six catégories respectives sont rapportées dans le tableau ci-dessous.

<b>Résultats étude 1 – Analyse par catégories conceptualisantes</b>	
<b>Typologie de catégorie</b>	<b>Catégorie conceptualisante</b>
<u>Processus de construction</u>	Construire le diagnostic de borréliose de Lyme
	Déconstruire l'autodiagnostic de borréliose de Lyme
	Déconstruire le diagnostic de maladie de Lyme
<u>Processus de déconstruction</u>	chronique
	Déconstruire les RS autour de la maladie de Lyme chronique par la prévention
<u>Processus de catégorisation</u>	Catégoriser Lyme comme maladie sociale
	Catégoriser le profil des « patient.es Lyme »

### 3. Les processus de construction

#### 3.1. Construire un diagnostic de borréliose de Lyme

Dans cette première section, il s'agira de rendre compte du processus de construction du diagnostic de Lyme par les MG. Dans leur discours, le diagnostic de la phase précoce est souvent associé aux enjeux de prévention. Par ailleurs, en cas d'apparition d'EM suite à une piqûre de tique, tout.es les participant.es concordent sur le non recours à la sérologie. Un examen clinique permet d'identifier l'EM et de procéder au traitement, dans une démarche définie comme simple par l'ensemble de la population.

Il est question d'interroger ici le processus de construction du diagnostic de borréliose de Lyme dans ses phases disséminées. Avant la présentation des résultats, nous présentons ci-dessous un tableau permettant de les résumer ainsi que des présenter les sous-catégories de la première catégories conceptualisante.

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
Processus de construction	Construire un diagnostic de borréliose de Lyme	Vivre l'incertitude Gérer l'incertitude

### 3.1.1. *Vivre l'incertitude vis-à-vis du diagnostic*

L'analyse a montré que le sujet de l'incertitude, notamment face aux symptômes inexplicables et aux outils diagnostics à mettre en place dans le contexte de la borréliose de Lyme, était souvent abordé par les MG au cours des entretiens. Plus précisément, les données montrent que l'incertitude peut être analysée à **différents niveaux**, selon qu'elle se réfère à 1) un sentiment individuel d'incompétence ; 2) une condition structurelle liée aux limites de la médecine vis-à-vis de la borréliose de Lyme. Ces deux niveaux d'incertitude sont partiellement justifiés par l'argument d'une formation universitaire autour de la borréliose de Lyme jugée comme insuffisante. Au contraire, le troisième niveau d'incertitude 3) renvoie à une condition intrinsèque au savoir médical même, construit sur le doute davantage que sur la certitude. Les paragraphes suivants seront dédiés à ces significations de l'incertitude vécue par les MG.

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
Processus de construction	Construire le diagnostic de borréliose de Lyme	Vivre l'incertitude <ul style="list-style-type: none"> <li>- Niveau individuel</li> <li>- Niveau structurel</li> <li>- L'expérience formative</li> <li>- L'incertitude comme condition intrinsèque de la médecine</li> </ul> Gérer l'incertitude

### 3.1.1.1. L'incertitude à niveau individuel : le sentiment d'incompétence

Certain.es MG associent l'incertitude ressentie vis-à-vis du diagnostic de borréliose de Lyme à un sentiment d'incompétence individuelle, qui émerge notamment lorsqu'ils et elles rencontrent des tableaux cliniques définis comme « compliqués, au-delà des compétences » (Adèle) qu'ils et elles croient savoir maîtriser. En effet, la possibilité de « passer à côté » d'un diagnostic de borréliose de Lyme à cause du manque d'expérience est évoquée, bien que sur-diagnostiquer des cas de cette maladie est également perçu comme possible. En particulier, le sentiment d'incompétence mais aussi d'« illégitimité » (Jeanne) concerne l'interprétation des symptômes et des tests sérologiques.

Passée la phase de Lyme primaire, je maîtrise pas très bien et c'est assez flou, parce que ça peut faire plein de symptômes différents et forcément quand les symptômes peuvent être très variés, c'est hyper compliqué. Il faudrait y penser souvent, mais en même temps pas trop souvent, donc c'est, c'est très compliqué. Donc à partir du moment où moi je maîtrise plus très bien le sujet, quand le patient vient avec des symptômes très variés et très bizarres qu'on n'arrive pas à expliquer et qu'il me suggère, ça arrive que qu'il me suggère, que ça puisse être : « est-ce que ce ne serait pas la maladie de Lyme ? ». Je peux jamais affirmer oui ou non, et du coup c'est clair que ça me met dans une situation délicate et je n'ai pas franchement d'arguments contre. *(Marianne, 31 ans)*

Cet extrait montre que le sentiment d'incompétence vis-à-vis de la prise en charge de la borréliose de Lyme s'objective dans la difficulté à gérer les formes d'autodiagnostic présentées par les patient.es. Dans la partie 2 du présent chapitre, nous détaillerons les stratégies mises en place par les MG pour faire face aux (auto)diagnostics. Cependant, par l'analyse de cet extrait, il est déjà possible d'affirmer que le sentiment d'incertitude et de non maîtrise vis-à-vis des formes disséminées de borréliose de Lyme peut avoir un **impact sur des décisions médicales** qui font partie du chemin diagnostique du MG : comme cela sera montré, prescrire une sérologie, accepter une demande de sérologie faite par les patient.es, demander l'avis des spécialistes sont des décisions médicales potentiellement influencées par le sentiment d'incertitude ressenti par les MG. Par ailleurs, les MG sont souvent questionnés par les patient.es autour de sujets controversés, tels que la fiabilité des tests sérologiques, et certain.es peuvent se trouver dans « l'impossibilité de savoir statuer » (Philippe), à cause d'une incompétence ressentie vis-à-vis de ce sujet. À titre d'exemple, Marianne se sent « décrédibilisée » à cause d'un **manque de connaissance du contexte de controverse**. Elle insiste sur l'importance d'« être honnête » et de dire aux patient.es qu'elle ne sait pas ; néanmoins, cela peut signifier ne pas pouvoir « rassurer les patient.es » qui cherchent une explication à leurs problèmes de santé. À ce propos, pour une minorité de MG, les incertitudes liées à la controverse constitueraient le « seul problème » associé à la prise en charge de la borréliose de Lyme, qui, sur le plan purement médical, ne serait pas compliquée (n=3).

### 3.1.1.2. L'incertitude à niveau structurel : les limites de la science autour de la borréliose de Lyme

Si le sentiment d'incompétence décrit ci-dessus est imputé à des capacités individuelles, des causes structurelles peuvent également être mobilisées pour justifier l'incertitude. Ainsi, ce ne serait pas le MG en tant qu'individu, mais la médecine et plus largement la science qui ne possède pas les outils nécessaires pour diagnostiquer de manière certaine la borréliose de Lyme dans ses phases disséminées, « au-delà de certains cas de paralysie faciale » (Emma).

Moi, je suis toujours assez prudente, parce que je me dis qu'on ne sait pas tout, et que dans quelques années, ben, ce qu'on pense ne pas être la maladie de Lyme, peut-être que ça en sera une, et donc je reste toujours assez prudente en leur disant « ben, au jour d'aujourd'hui, c'est peu probable », mais je dirai jamais « ah non, c'est sûr à 100 % ». Enfin, vous voyez, je reste toujours assez prudente et je me dis qu'il, il faut rester très humble. On a des connaissances aujourd'hui, elles vont évoluer, ça, ça peut changer, donc j'essaie de me fier aux recommandations qu'on a, au guide de bonnes pratiques en restant ouverte à la possibilité qu'il y a autre chose. Et alors ça permet aussi aux patients de reconsulter si il y a de nouveaux symptômes, parce que parfois on a pris un mauvais départ, il y a une pathologie qui va s'exprimer par tel type de symptôme, puis avec le temps, d'autres symptômes vont venir se rajouter et ça vient alimenter notre diagnostic ou autres, donc... Voilà, je suis assez prudente et assez... ouverte, car il y a du flou dans Lyme. *(Charlotte, 40 ans)*

Dans cet extrait, Charlotte insiste sur la posture « humble » qu'elle souhaite tenir : ouverte à plusieurs hypothèses, elle essaie de se baser sur les recommandations officielles, tout en reconnaissant les lacunes de la médecine autour de la borréliose de Lyme. Ces lacunes s'objectiveraient dans des « recommandations floues » (n=3), en particulier quant à la symptomatologie et à l'interprétation des sérologies. En effet, le diagnostic de borréliose de Lyme dans ses phases disséminées peut être perçu comme « difficile, car les symptômes peuvent ressembler à tout et à rien » (Anne).

Statistiquement, les gens qui ont la maladie de la Lyme, enfin qui ont une maladie, vraie maladie de Lyme avérée, se souviennent pas ou n'ont pas forcément qu'ils ont été mordus. Et du coup c'est pas simple parce que ça peut être n'importe, enfin, n'importe quel symptôme non, mais beaucoup de symptômes neurologiques ou articulaires peuvent faire évoquer une maladie de Lyme. Il y a pas de symptomatologie spécifique de la maladie de Lyme en fait, la seule chose spécifique c'est l'association morsure de tique et symptômes. Mais, comme très souvent, il nous manque la donnée morsure de tiques, ben, c'est pas si simple. *(Anne, 35 ans)*

À ce propos, selon Xavier, la communication auprès de ses patient.es autour des « limites de la médecine » dans le contexte de la borréliose de Lyme doit viser à être « honnête ». En effet, étant donné que « tomber en erreur » est un des risques éventuels (n=5), dans le contexte de cette maladie, les MG sont souvent amené.es à **avouer leur incertitude** vis-à-vis des patient.es ou, au moins, à « ne

pas affirmer avec certitude » celles qui sont des hypothèses (Emma). Selon Emma et Marianne, savoir dire « je ne sais pas » renforcerait la relation de confiance avec leurs patient.es. À ce propos, Xavier répète à plusieurs reprises, qu'« en tout cas les patients savent qu'on [les MG] n'est pas bons » : c'est ce contexte d'incertitude qui, à son avis, accentuerait « les incompréhensions » dans la relation soignant.e/soigné.e.

Voilà, je ne sais pas faire des diagnostics et je ne saurais pas forcément quand les évoquer, et puis si je les évoque comment je les élimine ? Ou comment je les confirme ? Je ne sais pas faire. [...] Je ne vais pas chercher parce que je sais pas quoi faire derrière. Donc, clairement, je sais pas comment prendre en charge ce type de patients. Je ne sais pas comment diagnostiquer, je ne sais pas comment l'orienter, je ne sais pas comment le gérer, donc du coup ben, si je ne sais pas, je vois pas, je ne fais pas. Voilà, on ne soigne que qu'on connaît. On recherche que ce qu'on évoque. (*Xavier, 37 ans*)

Par cet extrait, nous observons que, à cause du sentiment d'incompétence vis-à-vis des formes disséminées de la borréliose de Lyme, le MG n'évoque pas ce diagnostic, et se limite à prendre en charge ce qu'il connaît. **L'hypothèse de borréliose de Lyme est donc écartée pour des raisons qui renvoient aux compétences du MG**, et non pas sur la base de critères médicaux et biomédicaux. Néanmoins, Xavier insiste sur « l'universalité » de cette incertitude : il ne s'agit pas d'incompétence individuelle, mais de limites structurelles et scientifiques qui rendent difficile réaliser un « diagnostic objectif de Lyme » (Paul). Par ailleurs, le discours autour des limites relatives au diagnostic de borréliose de Lyme amène parfois les MG à évoquer celles relatives à l'interprétation des SMI.

C'est des gens qui se plaignent de fatigue, de douleurs diffuses ou pas, et qui vont essayer de trouver une cause et nous on trouve pas forcément. C'est un petit peu l'échec de notre science. (*Stéphanie, 57 ans*)

Ainsi, l'échec de la médecine se traduirait dans le fait de **ne pas pouvoir « mettre un nom »** (Paul), de « ne pas trouver une explication » (n=3) à ces problèmes de santé : pour Louis, il s'agirait d'un « échappement » que la « médecine n'arrive pas à contenir ». Si, dans la pratique, comme cela est montré ensuite, les MG recourent aux avis spécialistes et à la prescription d'examen complémentaires, pour pallier à cet échec sur le plan relationnel, ils et elles orientent la communication auprès des patient.es sur « l'état actuel de la science », qui ne serait « pas assez avancé » (Anne) pour comprendre les causes de SMI. Pour ce MG, dans le cas spécifique de la borréliose de Lyme, les limites de la science expliqueraient la diffusion des formes d'autodiagnostic chez certain.es patient.es. Plus généralement, les limites concerneraient non seulement l'étiologie des SMI, mais aussi leur prise en charge, qui demanderait « une approche sur le long terme et pluridisciplinaire » (Charlotte).

### 3.1.1.3. Les limites de la formation universitaire

Que ce soit pour des causes individuelles ou structurelles, le sentiment d'incertitude vis-à-vis des phases disséminées de la borréliose de Lyme est souvent associé à une expérience formative autour de Lyme jugée comme insuffisante (n=6).

Je trouve qu'on manque vraiment de formation, même en tant que médecin, je veux dire... Alors je ne veux pas dire qu'il y en a pas à disposition, mais au cours de nos études, je trouve surtout dans nos régions, on met pas assez le point entre que faire quand on a une sérologie positive dans les mains et la démarche à suivre, etc. C'est vrai que c'est, c'est une question qui demeure compliquée et qu'on traite un peu chacun en fonction de ses ressentis, ses connaissances et ses croyances hein. C'est très aléatoire et même nous en fonction du, du jour, si on, si on veut bien se prendre le temps de discuter longtemps avec le patient ou si on a envie d'écourter la consultation, on va même pas forcément avoir la même démarche à suivre. Personnellement, je le reconnais hein. *(ALICE, 37 ans)*

Dans cet extrait, « **ressentis, connaissances, croyances** » sont cités en tant qu'éléments qui participent à la construction du diagnostic de borréliose de Lyme, de manière complémentaire aux connaissances biomédicales perçues comme faibles. Par ailleurs, au-delà des notions scientifiques, certain.es MG ne se sentent pas capables de mobiliser des notions liées au contexte social de controverse, qui ne fait pas l'objet de formation universitaire.

Alors sur la maladie de Lyme, sur la physiopathologie de traitement, etc, je suis à peu près sûre qu'on m'a enseigné ça, et qu'il suffirait que je reouvre un livre pour trouver les informations, ça c'est sûr et sur ça je pense que la formation est bonne. La chose pour laquelle j'ai pas souvenir d'avoir entendu parler quand j'étais à la fac c'est toutes ces, ces légendes autour du Lyme et ces, ces problèmes de tests et ces... ouais, cette espèce de méfiance des gens vis-à-vis de la qualité des tests, vis-à-vis de la fiabilité. Ça j'ai pas souvenir d'en avoir entendu parler à la fac et du coup, forcément, quand on, quand on est confronté à ça, ce n'est jamais très simple de gérer la chose... donc peut-être qu'il y aurait quelque chose à faire en plus ou à avertir les futurs médecins que la prise en charge n'est pas si simple, vous voyez ? J'ai l'impression que c'est pas comme n'importe quelle maladie infectieuse, on ouvre un bouquin, on trouve la réponse, on trouve le traitement et puis c'est tout. Pour le Lyme, je pense que je pourrais la relire de manière approfondie mon chapitre sur la maladie de Lyme, que je me retrouverais quand même dans des situations pas simples à gérer, avec des questions sur les tests qui sont finalement au-delà de ce qui est enseigné. *(Marianne, 31 ans)*

Comme Marianne, ce sont surtout les médecins les plus jeunes et moins expérimentés au sein de cette population qui rapportent ressentir des difficultés face aux sujets controversés. En effet, la **pratique sur le terrain**, les échanges informels avec des collègues généralistes et spécialistes, ainsi que l'accès aux formations continues sur la borréliose de Lyme permettraient aux MG les plus

expérimenté.es de plus aisément aborder les sujets controversés et de mettre en place des stratégies de communication adaptées (voir partie 2 du présent chapitre). C'est pourquoi, pour pallier aux difficultés rencontrées en début de carrière, Pierre propose d'accompagner à l'enseignement purement médical une formation universitaire qui permettrait d'apprendre à accueillir les « patient.es qui se pensent malades de Lyme, pour savoir répondre à leurs questions ».

#### 3.1.1.4. L'incertitude comme condition intrinsèque de la médecine

Enfin, l'analyse montre que les expériences d'incertitude vécues par les MG renvoient à des représentations professionnelles qu'ils et elles élaborent autour de leur travail, et en particulier à la condition d'une incertitude intrinsèque à ce métier. Ainsi, « errer » (Louis), « naviguer dans l'inconnu » (Xavier) sont des parties constitutives du travail du MG. Le cas de la borréliose de Lyme est alors contextualisé dans **une science qui n'est « jamais certaine »** (n=4) : comme d'autres maladies, la borréliose de Lyme est « simple à apprendre dans les livres et compliquée quand on est en vrai » (Marianne). Ainsi, l'incertitude est le « lot quotidien » du métier de MG (Charlotte), car la connaissance est « mouvante » (Emma).

Souvent je dis aux gens « écoutez, à ce jour, des données que j'ai » et puis je leur donne la date, hein, genre « mercredi 15 décembre 22 heures, et ben là tout de suite, je vous dis ça, mais peut-être dans un an et demi, je dirais plus ça ». (*Emma, 35 ans*)

Selon Emma, l'idée d'une connaissance soumise aux changements a été de plus en plus intégrée pendant la période de crise sanitaire liée au Covid-19, car les évolutions du savoir médical étaient et sont souvent remises en question sur le court terme. En ce sens, **le doute serait un élément constitutif du raisonnement scientifique et diagnostique** : « se remettre en question, vérifier, reconstruire, en essayant d'être rationnel » (Auguste), sans avoir des certitudes.

#### 3.1.2. Les stratégies psychosociales de gestion de l'incertitude

Après avoir présenté les différents types d'incertitude ressentis par les MG vis-à-vis du diagnostic de borréliose de Lyme, cette partie sera dédiée à la présentation des stratégies que les MG mettent en place pour y faire face.

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
Processus de construction	Construire le diagnostic de borréliose de Lyme	Vivre l'incertitude
		Gérer l'incertitude <ul style="list-style-type: none"> <li>- Valoriser l'approche clinique</li> <li>- Recourir à la sérologie</li> <li>- Recourir aux spécialistes</li> <li>- Recourir au traitement d'épreuve</li> </ul>

### 3.1.2.1. La valorisation de l'approche clinique et du rôle du MG

Au niveau des phases disséminées, nous avons présenté la démarche validée par le discours orthodoxe (chapitre II) et donc adoptée par la médecine officielle. Elle est basée sur la combinaison entre d'une part une approche clinique et d'autre part le recours aux tests sérologiques (*two tier-testing*). En effet, la plupart des MG que nous avons interviewé.es conçoit ces deux approches de manière complémentaire.

Ben, c'est un mélange des deux [approche clinique et approche basée sur les tests sérologiques], en fait. Et les deux ne sont pas dissociées. Avec un examen clinique, vous cherchez un certain nombre d'éléments, mais il n'y aura aucun qui pourra être 100 % sûrs d'être du Lyme. C'est, c'est pour ça que les 2 sont toujours intriquées pour moi. *(Philippe, 56 ans)*

Plus précisément, ces deux approches sont hiérarchisées : c'est l'analyse clinique qui justifie le recours aux sérologies. En particulier, les éléments cliniques qui aboutissent à une prescription de sérologie sont la notion de piqûre de tique et/ou la présence de symptômes évocateurs de la borréliose de Lyme, ainsi que le mode de vie du.de la patient.e. Les facteurs cliniques sont alors conçus comme des éléments « contextuels » (n=3) qui permettent de reconstruire « l'histoire du patient » (n=2) par des indices « retraçables » (Emma) (exposition aux tiques, symptômes et signes, notion d'EM négligé dans le passé, etc.). En conséquence, la sérologie n'est pas effectuée de manière systématique (ou n'est pas effectuée du tout, comme nous le verrons dans la partie 2 de ce chapitre) : « à être traitées ne sont pas des prises de sang » (Emma). Ne recourir qu'aux tests sérologiques correspondrait à « aller à la pêche aux informations » (Louis), de manière decontextualisée.

C'est un peu comme, si je faisais un parallèle, les marqueurs tumoraux, par exemple, quand on demande un certain nombre de marqueurs tumoraux, sont difficiles à interpréter. Le PSA, le marqueur de la

prostate, est difficile parfois à interpréter hors du contexte, voilà. Donc qu'est-ce qu'on en fait si le PSA est élevé, sans aucun autre symptôme ? Voilà, c'est la limitation, c'est le début parfois de l'hyper médicalisation. On va rentrer et faire énormément de bilans alors qu'au début, en fait, il y avait rien.  
(Benoît, 35 ans)

La plupart des participants souligne donc la primauté de l'approche clinique. Étant donné que « la maladie est avant tout une expression clinique » (Pierre), « l'approche prioritaire est clinique » (Pauline). Les tests sérologiques seront prescrits, éventuellement, suite à une « démarche scientifique correcte » (Stéphanie), qui, en premier lieu, s'intéresse aux symptômes.

L'analyse montre alors que l'approche clinique « guide le recours à la sérologie » (Benoît). Ce qui en résulte d'un point de vue psychosocial est la **valorisation du rôle du MG** dans le processus diagnostic. En effet, c'est le MG qui « rassemble les éléments cliniques » (Louis), qui « cumule les faisceaux de preuves » (Emma). De la même manière, c'est le MG qui décide à quel moment exclure certaines hypothèses diagnostiques, parfois en poursuivant dans sa recherche même en contradiction avec les résultats négatifs d'une sérologie. A partir d'une liste desordonnée de symptômes, il s'agit de « faire le tri » (n=3), guidé par ses connaissances et par ses expériences mais aussi par la relation et la communication avec les patient.es. Les résultats biomédicaux ne suffisent pas s'ils sont considérés en tant qu'éléments isolés, mais apportent des significations s'ils sont intégrés dans un raisonnement plus global, dont le MG est détenteur.

### 3.1.2.2. Recourir à la sérologie : la borréliose de Lyme comme diagnostic d'élimination

Plusieurs MG concordent sur la non fiabilité de la sérologie (approche dite *two tier-testing*, cf. chapitre II) dans le contexte de la borréliose de Lyme. Par conséquent, la communication auprès des patient.es autour du diagnostic porte notamment sur la symptomatologie, et non pas sur les sérologies.

Quand je leur parle de la maladie de Lyme c'est essentiellement à travers les, les symptômes que je leur décris hein. (Baptiste, 39 ans)

La « compréhension des symptômes » de la part du MG est ainsi considérée comme « le point de départ » (Charlotte) pour « savoir évoquer Lyme » (Anne). Dans un deuxième temps, la sérologie servira davantage à éliminer qu'à confirmer l'hypothèse de borréliose de Lyme. En effet, plusieurs MG définissent le diagnostic de cette maladie comme un diagnostic d'élimination : la prescription de la sérologie vise à écarter l'hypothèse de borréliose Lyme de « l'arbre décisionnel » (Pierre) du raisonnement du MG, et à procéder à la recherche d'un autre diagnostic. Cela se produit sur les temps longs de la médecine générale, qui permettent de « prendre du recul » (n=3) vis-à-vis de l'investigation

mise en place. Plus précisément, prendre du recul signifie pouvoir hiérarchiser les hypothèses diagnostiques « entre ce qui est probable, moins probable et très probable, parce que la certitude n'existe pas » (Charlotte), et de pouvoir mener cette hiérarchisation sur la durée. Au cours de ce processus, la borréliose de Lyme est moins fréquemment évoquée par les MG par rapport à d'autres pathologies plus communes et/ou dont les symptômes sont plus spécifiques.

Voyez, un bilan de neuropathie des membres inférieurs, je pars quand même plus sur un diabète mal équilibré, une consommation d'alcool ou des choses comme ça, je vais pas partir sur le truc en me disant « ah ben oui, ça peut être Lyme », honnêtement. [...] Je pense que c'est part du fait que, enfin, en tout cas dans ma pratique, du fait que ce soit vraiment un diagnostic d'élimination... Je ne vais pas faire un examen et me dire « ouais ça, ça rentre vraiment dans Lyme », enfin, je trouve que c'est trop, il y a trop de choses possibles dans Lyme pour que je... enfin, pour qu'on parte tout de suite là-dessus. Si c'est pas assez classique, voilà... En tout cas un Lyme vraiment secondaire ou tertiaire, à la fin de la consultation, je ne vais pas partir là-dessus. *(Ariane, 42 ans)*

Si plusieurs MG définissent la borréliose de Lyme comme un diagnostic d'élimination, il y a différentes significations qui soutendent cette démarche. D'un côté, pour certain.es, le diagnostic d'élimination par le recours à la sérologie est entrepris lorsque, une fois les symptômes analysés, le MG n'a pas de « piste diagnostique en tête » (Baptiste) et/ou les symptômes peuvent partiellement évoquer la borréliose de Lyme : cela ne signifie pas que le MG « croit » dans cette piste, mais la vérifie pour pouvoir l'éliminer. De l'autre côté, pour certain.es MG, entreprendre un diagnostic d'élimination signifie s'en tenir à une démarche presque procédurale : dans certains cas, la borréliose de Lyme peut représenter un diagnostic parmi d'autres à éliminer au cours du bilan biologique, avant de prescrire des consultations spécialistes, selon une norme professionnelle partagée dans le monde médical.

Je la mets [la sérologie de Lyme] mais pas parce que j'y crois. C'est un diagnostic d'élimination, c'est-à-dire que je vais le mettre tout comme je vais certainement mettre une électrophorèse des protéines au cas où, mais j'y crois pas. Mais je me dis : après si je trouve pas, je ne peux pas envoyer et demander un avis si j'ai pas fait ça. En fait, vous voyez ce que je veux dire ? Je ne vais pas l'envoyer chez un spécialiste, parce que moi, il faut que j'ai éliminé tous les trucs qui pourraient faire ça. *(Ariane, 42 ans)*

Enfin, pour d'autres MG, le diagnostic d'élimination se réfère, au contraire, au fait que le diagnostic de borréliose de Lyme sera finalement retenu, parce que toutes les autres hypothèses diagnostiques ont été écartées par des examens biomédicaux. Étant donné que la sérologie peut être douteuse, si les autres hypothèses sont écartées, la borréliose de Lyme peut être identifiée comme la seule explication possible des symptômes des patient.es : la sérologie peut donc être employée comme « aide à la

décision » (n=2). Toutefois, dans ce cas aussi, retenir l'hypothèse de Lyme parmi les autres ne signifie pas que le MG croit systématiquement qu'il s'agit du « bon diagnostic » (Philippe).

Ca reste le diagnostic d'élimination parce qu'on a pas trouvé autre chose... parce qu'effectivement le diagnostic reste un diagnostic d'élimination parmi plein d'autres choses. Avant d'avoir un neuro-Lyme, il faut vérifier que ce ne soit pas, enfin, je ne sais pas, que ce soit pas un syndrome de Guillain-Barré, que ce ne soit pas d'autres choses auxquelles on pense ou on ne pense pas, enfin voilà. (Emma, 35 ans)

Dans la rencontre avec les patient.es, la démarche d'élimination peut être explicitée par le MG, notamment dans l'**objectif de rassurer les patient.es**. Concrètement, Charlotte explique aux patient.es que « le fait de ne rien trouver suite à un examen », comme par exemple la sérologie, peut être « le but de la démarche » du médecin. Ou encore, pour expliciter son chemin diagnostique, Emma prescrit ses examens et consultations spécialistes « sans enfermer l'ordonnance dans une enveloppe », pour que les patient.es puissent avoir connaissance du raisonnement à l'origine de ces prescriptions. En particulier, elle partage avec eux et elles le degré de confiance qu'elle assigne à chaque hypothèse. Intégrer ses patient.es dans sa stratégie, y compris dans ses incertitudes et dans ses hypothèses, permettrait, à ses yeux, de les rassurer. Plus globalement, le partage du chemin diagnostique est valorisé par certain.es MG comme élément qui permet de construire une relation de confiance avec les patient.es, car « ce dernier participe aux décisions » (Emma). Dans ce contexte, comme l'extrait ci-dessous le montre, le recours à des métaphores peut être une stratégie de communication utilisée par le MG.

Je vais expliquer au patient qu'en fait, qu'en gros chez le médecin, quand ils arrivent, c'est un peu comme s'il avait une bibliothèque avec plein de tiroirs ouverts et que ça me permet de faire moi l'enquête, et de savoir qu'ils marchent, ils parlent - je ferme des tiroirs -, qu'ils ont mal là - ça me permet de fermer des tiroirs -, et puis petit à petit, à force de fermer des tiroirs on va avancer, et on va avancer de plus en plus dans, dans un diagnostic qui va être le diagnostic approprié pour eux. [...] Des fois il y a des gens et je leur dis « voilà, par rapport à cette maladie là à un moment le dermatologue sera obligé de faire une sérologie contre le VIH, même si, même si c'est quelque chose qui va, qui va être négatif mais tant qu'on l'a pas fait, on ne pourra pas fermer ce tiroir là, voilà ». C'est quelque chose par lequel ils comprennent bien. (Benoît, 35 ans)

Diagnostiquer signifie alors « fermer des tiroirs » (n=2), « aiguiller » (Emma), exclure des possibilités même lorsqu'elles sont peu probables.

### 3.1.2.3. Le recours à l'avis des spécialistes : définir son propre rôle

Afin de gérer l'incertitude liée au diagnostic, les MG ont souvent recours à l'avis des spécialistes. Les spécialistes les plus fréquemment consultés sont des infectiologues, neurologues, rhumatologues, dermatologues et internistes. En général, l'objectif du MG est de pouvoir orienter les patient.es vers un bilan, pour permettre de « classer, trier » (Philippe) leurs pathologies. Plus précisément, du point de vue biomédical, dans le contexte de la borréliose de Lyme, les spécialistes peuvent être interpellés pour des raisons variées. Premier cas de figure : lorsque l'hypothèse d'une borréliose de Lyme dans ses phases disséminées est prise en compte par le MG, du fait de symptômes neurologiques et/ou articulaires persistants dont la cause n'a pas été identifiée par des examens complémentaires. Second cas de figure : les MG s'orienteraient vers la prescription d'une sérologie et/ou vers la prescription antibiotique suite à une suspicion de borréliose de Lyme, mais souhaitent d'abord recevoir l'avis d'un spécialiste. Troisième cas de figure : les patient.es demandent la prescription d'une sérologie, mais elle est refusée par le MG, qui délègue la prise en charge aux spécialistes.

D'un point de vue psychosocial, analyser l'orientation des patient.es vers des spécialistes permet d'accéder aux représentations que les MG ont de leur propre rôle.

Tout d'abord, pour certain.es MG, « **savoir passer la main** » (n=2) est une compétence à mettre en valeur dans le cadre de leur métier. « S'appuyer sur un tiers » signifie être conscient de sa « place » (Charlotte) et plus en général des « limites de ses compétences » (n=5). Par exemple, certain.es MG affirment qu'ils et elles préfèrent s'adresser aux spécialistes pour analyser les symptômes, pour prescrire des sérologies et en interpréter les résultats, ainsi que pour administrer des antibiotiques. Comme les deux extraits ci-dessous le montrent, ces pratiques sont conçues comme « en dehors du ressort » (Emma) de ce qu'un MG peut maîtriser.

Les phases compliquées [...] on en a touché un mot, on n'a pas creusé le truc mais parce qu'en fait c'est pas mon travail, quoi, clairement, j'ai l'impression que j'ai quand même eu les éléments pour faire mon boulot et, et pour après passer la main, mais je crois qu'il faut savoir passer la main. (*Jeanne, 36 ans*)

Après s'il y a des signes cliniques, je prescris quand c'est quelque chose que je suis sûre, mais les moments où on dit « ah, mais est-ce que ça pourrait être, un neuro-Lyme, une arthrite de Lyme ? » ou quoi que ce soit là, je me dis : ok, de toute façon, si on en est là, c'est qu'on est en second recours, c'est plus moi, médecin généraliste, qui peut me permettre d'affirmer ce diagnostic, donc je passe à quelqu'un d'autre, je passe la main. Je considère qu'en tant que médecin généraliste il y a un moment où il faut savoir passer la main, c'est-à-dire que si je sais pas, si je ne suis pas sûre, ben moi, je suis médecin de premier recours et mon boulot, c'est aussi de savoir orienter les gens aux bonnes personnes au bon moment. (*Emma, 35 ans*)

Par ailleurs, certain.es MG considèrent que le point de vue des spécialistes est davantage respecté par les patient.es par rapport à l'avis qu'eux et elles-mêmes peuvent leur adresser. Non seulement le discours des spécialistes pourra être « plus clair et complexe » (Ariane), mais son avis constituerait aussi une « référence » (n=4). En effet, donner la parole aux spécialistes permet par exemple « d'éviter des situations de conflit » (Philippe), de « régler les questions » (Paul) entre MG et patient.es et de « rassurer » ces dernier.es. Pour cette raison, les spécialistes sont parfois sollicité.es lorsque les patient.es insistent pour une prescription de sérologie : le MG juge que son avis ne sera pas « crédible » (Charlotte), qu'il ne « ne suffira pas » (Jeanne). Dans ce cas, il ne s'agit pas tant de mobiliser des connaissances biomédicales, mais plutôt une forme d'autorité, parfois dans la fonction de « juge de paix » (Philippe).

Les généralistes ont peu de poids dans... dans les les croyances vis-à-vis de de certains spécialistes, oui, après on préfère les orienter là-bas. *(Auguste, 54 ans)*

Ainsi, par l'avis de « celui qui sait » (Jeanne), le MG serait supporté.e dans l'objectif de remettre « les choses à plat » (n=3) avec les patient.es. Il y aurait aussi une « forme de soulagement » (Charlotte) suscitée par le partage d'une inquiétude vis-à-vis d'un.e patient.e et par le fait de ne pas devoir gérer la situation de manière isolée. Intervenir à plusieurs permettrait de « faire passer le message par d'autres mots » (Charlotte) et « par d'autres personnes » (Emma). Par ailleurs, les connaissances autour de la borréliose de Lyme ont été acquises par les MG notamment lors de formations continues gérées par des spécialistes et/ou par des échanges plus informels avec eux et elles. La notion de confiance est alors évoquée : les spécialistes interpellé.es sont des soignant.es défini.es comme compétent.es et fiables (n=6), qui « font de la bonne médecine » (Marianne) (cette notion sera développée dans la partie 3 du présent chapitre).

On avait quand même la chance d'avoir des rencontres avec des gens souvent très, très, très compétents et qui effectivement partageaient un petit peu leurs connaissances et c'était très bien. C'était des gens avec qui on travaille et avec qui, chaque fois, on pouvait ajuster nos connaissances et lorsqu'on avait des soucis effectivement sur des évolutions de, voilà, c'est comme ça qu'on avançait. *(Paul, 56 ans)*

Les limites de la prise en charge par les spécialistes sont parfois soulignées, en particulier lorsqu'un diagnostic persiste à ne pas être identifié (n=7). Toutefois, ces limites ne sont pas associées aux compétences individuelles des spécialistes, mais plutôt aux lacunes de la médecine, qui, dans son état actuel, ne saurait pas expliquer certains symptômes.

#### 3.1.2.4. Le recours aux traitements d'épreuve : traiter pour diagnostiquer

Une autre stratégie des MG visant à gérer l'incertitude consiste à mettre en place des traitements d'épreuve. La prise en charge thérapeutique est ainsi entendue comme outil de diagnostic : si la prescription antibiotique se révèle efficace, le diagnostic de borréliose de Lyme est probablement confirmé. Certain.es MG parviennent à choisir cette stratégie lorsque les résultats de la sérologie sont douteux (n=2) ; d'autres, indépendamment de la sérologie (n=4). Une minorité met en place cette stratégie de manière autonome, « sans demander l'avis des infectiologues » (n=2). Les autres ne prennent pas en compte cette stratégie car elle ne rentrerait pas dans les compétences d'un MG.

D'un point de vue psychosocial, la mise en place de cette stratégie vise à rassurer le patient (n=3), qui voit sa prise en charge se concrétiser par la médicalisation. La communication auprès des patient.es vise alors à expliciter le chemin thérapeutique et à « orienter les personnes autour du traitement des symptômes » (Anne), et non plus autour de leur cause.

### 3.2. Synthèse

Cette première partie du chapitre a permis de montrer les résultats autour du processus de construction (typologie 1). Une seule catégorie conceptualisante a été identifiée, celle de construction du diagnostic de borréliose de Lyme. Nous avons ainsi pu décrire les différents niveaux d'incertitude mobilisés par les MG lorsqu'ils et elles évoquent le chemin diagnostic des phases disséminées de Lyme. Plus précisément, trois niveaux différents ont été identifiés (individuel, structurel, et intrinsèque au métier de MG). Dans un second temps, il s'est agi d'illustrer les stratégies mises en place par les MG afin de gérer cette ou ces incertitude(s). Premièrement, la valorisation du rôle de l'approche clinique, et donc du MG, dans la formulation du diagnostic. Deuxièmement, le recours à l'avis des spécialistes, et, par conséquent, la délimitation de ses compétences professionnelles et de ses frontières identitaires. Enfin, le recours au traitement d'épreuve, permettant de déplacer le focus sur la prise en charge thérapeutique et d'abandonner la quête étiologique. Au cours de la présentation de ces stratégies, des enjeux de communication ont émergé : dans l'objectif de rassurer les patient.es, les MG doivent trouver un équilibre entre, d'une part, la valorisation identitaire de leur rôle et, d'autre part, le vécu d'incertitude.

#### 4. Les processus de déconstruction

Cette partie aborde la deuxième typologie de catégories conceptualisantes identifiée par l'analyse. Il s'agit de la typologie autour des « processus de déconstruction », qui comprend à son tour trois catégories conceptualisantes : 1) déconstruire l'autodiagnostic de Lyme ; 2) déconstruire le diagnostic médical de la maladie de Lyme chronique ; 3) déconstruire les RS élaborées par les patient.es autour de la maladie de Lyme chronique. La richesse des données relatives à cette typologie – par rapport à la première - résulte du fait que, pendant les entretiens, **plus qu'évoquer la manière de construire un diagnostic de maladie de Lyme, les MG ont focalisé leur discours sur la façon de le déconstruire**. En effet, les suspicions et les cas de borréliose de Lyme dans ses phases disséminées détectés par les MG au cours de leur expérience professionnelle semblent être rares. Il s'agit davantage de mettre en place des stratégies psychosociales visant à déconstruire des diagnostics.

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante
<u>Processus de construction</u>	Construire le diagnostic de borréliose de Lyme
<u>Processus de déconstruction</u>	Déconstruire l'autodiagnostic de Lyme
	Déconstruire le diagnostic médical de la maladie de Lyme chronique
	Déconstruire les RS autour de la maladie de Lyme chronique par la prévention
<u>Processus de catégorisation</u>	Catégoriser Lyme comme maladie sociale
	Catégoriser le profil des « patient.es Lyme »

Chacun des trois processus de déconstruction sera détaillé dans les parties suivantes.

#### 4.1. Déconstruire un autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique)

Cette section est dédiée à l'illustration de stratégies psychosociales visant la déconstruction d'autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique), formulé par les patient.es. Le tableau ci-dessous inscrit cette catégorie dans l'ensemble de la typologie autour des processus de déconstruction, et permet d'en montrer les sous-catégories identifiées.

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
Processus de déconstruction	Déconstruire un autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique)	Impliquer l'entourage
		Gérer l'usage d'Internet
		Accepter la demande de sérologie
		Refuser la demande de sérologie
	Déconstruire un diagnostic médical de maladie de Lyme chronique	
	Déconstruire les RS autour de Lyme chronique par la prévention	Orienter vers un autre diagnostic

D'abord, il s'agira de montrer la manière dont les MG impliquent ou tentent d'impliquer l'entourage des patient.es ainsi que les stratégies utilisées pour limiter/orienter/accompagner l'usage d'Internet chez les patient.es. Les logiques psychosociales d'acceptation et de refus des demandes de sérologie de Lyme seront ensuite explorées, pour saisir la manière dont elles s'intriquent avec – et parfois prévalent sur – celles biomédicales. Au-delà de déconstruire, nous verrons qu'il s'agit aussi de (convaincre de) élaborer un autre diagnostic, différent de celui de borréliose de Lyme.

##### 4.1.1. L'implication de l'entourage dans la déconstruction de l'autodiagnostic

La déconstruction d'un autodiagnostic est essentiellement mise en place lorsque les patient.es se présentent avec des SMI qu'ils et elles attribuent à la maladie de Lyme. Dans l'expérience des MG que nous avons interviewé.es, il s'agit de symptômes neurologiques, des douleurs articulaires, des sensations de fatigue, des sensations de vertige, des maux de têtes, des symptômes dépressifs, des troubles du sommeil, de la prise de poids, des troubles digestifs, etc. Ce sont donc des problèmes de santé décrits par les MG comme persistants, flous, sans support organique net et qui impactent la qualité de vie des patient.es. Les patient.es désigneraient la maladie de Lyme comme « **coupable** » (n=2) de l'apparition et de la persistance de leurs symptômes.

Quand vous souffrez, il faut trouver une explication, il faut un coupable et quand, nous, on n'arrive pas à trouver de coupable, ben le Lyme il est un coupable formidable, puisqu'on comprend pas tout, on ne sait pas tout. (*Stéphanie, 57 ans*)

L'attribution des SMI à la maladie de Lyme faite par les patient.es s'expliquerait, selon plusieurs MG, par des déterminants sociaux, comme par exemple l'influence de l'entourage.

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
Processus de déconstruction	Déconstruire un autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique)	Impliquer l'entourage
		Gérer l'usage d'Internet
		Accepter la demande de sérologie
		Refuser la demande de sérologie
		Orienter vers un autre diagnostic
	Déconstruire le diagnostic de maladie de Lyme chronique	
	Déconstruction des RS autour de la maladie de Lyme chronique par la prévention	

À ce propos, plusieurs MG évoquent des « histoires de voisins » (n=7) pour indiquer les témoignages rapportés par les patient.es en soutien de leur autodiagnostic.

J'ai beaucoup de bouche-à-oreille pour les patients, ils ont toujours une histoire de... de la belle-soeur du voisin qui m'a dit qu'il avait rendez-vous, enfin, qu'il avait eu tels traitements et que voilà, c'est beaucoup des histoires, ils ont entendu à droite à gauche. C'est jamais très scientifique évidemment et... voilà, jamais personne n'est venu me voir en disant qu'il avait lu un article très solide ou un livre, en général c'est du bouche-à-oreille, des histoires de famille, des connaissances, des... oui. *(Marianne, 31 ans)*

Ainsi, les « on-dit » influenceraient les patient.es dans l'interprétation des SMI, en leur attribuant un caractère de gravité (n=3). Les informations transmises par l'entourage seraient peu précises et « non scientifiques » (n=4). Pour Ariane, l'avis de l'entourage associé à l'incompréhension des problèmes de santé sont les éléments qui déterminent la construction d'un autodiagnostic. Dans ce contexte, c'est notamment **l'entourage familial** qui semblerait soutenir les patient.es dans la construction d'un autodiagnostic.

Elle est venue avec son mari et ils se sont très vite braqués, et là, j'avais l'impression que je ne pouvais absolument rien faire... je ne pouvais pas argumenter, je ne pouvais pas, et à chaque fois que j'essayais de dire quelque chose, eux ils disaient « voilà, ben, encore une fois, un médecin qui nous croit pas » et son mari était là aussi pour la défendre en disant « ben oui mais ma femme, ça fait maintenant plus de 15 ans qu'elle est pas bien, qu'elle est fatiguée, qui a fait ça » et voilà, et « ça n'existait pas avant la piqûre de tique, maintenant il y a ça », enfin voilà. *(Benoît, 35 ans)*

Cela se vérifierait notamment lorsque les membres de l'entourage ont des compétences médicales ou paramédicales : pour Paul, la « femme infirmière » de son patient aurait joué un rôle fondamental dans la construction de la « conviction » d'être atteint par la borréliose de Lyme.

Pendant quelques années, à chaque fois qu'il avait des douleurs articulaires, son épouse qui était infirmière lui a fait prendre des fois des antibio et il a trouvé qui était beaucoup mieux avec les antibio qu'avec les anti-inflammatoires, donc il me demandait un antibiotique à chaque fois qu'il avait des douleurs articulaires, ça a duré peut-être deux, trois ans comme ça, il avait des poussées de temps en temps de douleur et puis voilà. *(Paul, 56 ans)*

Plus généralement, Paul insiste sur le rôle du contexte familial, en évoquant le cas d'une « jeune fille, surprotégée par ses parents » et « persuadée » d'avoir la borréliose de Lyme. La « mère infirmière » jouait un rôle actif dans la prise en charge de la fille, et les parents étaient très présents lors des consultations. À ce propos, ce MG se questionne autour de l'adhésion des parents à cet autodiagnostic : à son avis, cela pourrait s'expliquer par une volonté de « rentrer en empathie avec leur fille et éviter toute situation conflictuelle ». Ainsi, aux yeux du MG, l'entourage pourrait adhérer à l'autodiagnostic de Lyme pour des **raisons affectives** liées à des relations familiales et de confiance.

Les raisons biomédicales et scientifiques pourraient être secondaires ou même ne pas être mobilisées dans le soutien à la construction de l'autodiagnostic. Le contexte familial et social est ainsi présenté par certain.es MG comme élément explicatif de la construction d'autodiagnostic de borréliose de Lyme. Par exemple, le fait d'avoir un « cas de Lyme dans sa famille » associé au fait d'être originaire « de l'Est de la France, où les personnes sont plus sensibilisées », pourraient expliquer, selon Adèle, l'adhésion à cet autodiagnostic.

Par ailleurs, trouver une explication aux problèmes de santé serait une forme de soulagement non seulement pour les patient.es mais aussi pour leur entourage. Ainsi, la déconstruction d'un autodiagnostic de borréliose de Lyme se révélerait compliquée, en particulier lorsqu'elle remet aussi en cause le positionnement de l'entourage et non seulement des patient.es.

On a les familles qui sont contentes d'avoir un diagnostic, donc ils les appuient vraiment, ils ne comprennent pas qu'on remette le diagnostic en cause parce que enfin on leur a trouvé quelque chose, souvent c'est ça hein. *(Alice, 37 ans)*

Conscient.es de l'influence que l'entourage peut avoir sur les patient.es, certain.es MG (n=6) cherchent chez les membres de la famille **un appui pour déconstruire l'autodiagnostic** de maladie de Lyme.

Ca m'est déjà arrivé, surtout quand je les sens assez, assez enclins à aller vers des circuits malhonnêtes. Ça, ça m'est déjà arrivé effectivement d'en parler au conjoint, à l'épouse ou aux enfants en disant « mais pfff... c'est réellement la mauvaise direction et il se rend pas service en faisant ça ». *(Pierre, 48 ans)*

Ainsi, chercher à être épaulé par l'entourage des patient.es peut constituer une stratégie qui fait levier sur des relations sociales, plus particulièrement affectives et familiales, pour déconstruire un autodiagnostic médical. Les conjoint.es, les enfants, les parents des patient.es deviennent ainsi des destinataires de la communication du MG, non plus réservée qu'aux patient.es. Cependant, cette stratégie rencontre souvent des échecs.

J'ai beau essayer de convaincre la famille pour qu'il revienne me voir, je pense qu'il a été récupéré par un de mes confrères qui va lui balancer des plantes dans tous les sens. *(Auguste, 54 ans)*

En effet, certain.es MG concordent quant à la difficulté de mettre en question un diagnostic posé par un membre de l'entourage, par rapport par exemple à un autodiagnostic construit par des recherches en ligne.

Quand c'est les « on-dit », ben alors là ça dépend toujours qui c'est hein, voilà, « on m'a dit que » c'est presque plus dur qu'Internet pour le coup. Parce qu'il y a la relation qu'ils ont avec la personne qui intervient et ça, autant c'est facile de décrédibiliser un site Internet, c'est pas facile de décrédibiliser ce qu'a pu dire belle-maman, voilà, c'est ça. (Emma 35 ans)

C'est justement à l'usage d'Internet en tant que levier ou obstacle à la déconstruction de l'autodiagnostic que nous dédions les paragraphes suivants.

#### 4.1.2. L'accompagnement des patient.es dans l'utilisation d'Internet

Comme montré ci-dessus, pour certain.es MG, « décrédibiliser » une personne de confiance (faisant partie de l'entourage des patient.es) serait plus compliqué que décrédibiliser un site Internet. C'est (aussi) pourquoi plusieurs MG insistent sur la communication, avec les patient.es, autour de leurs usages d'Internet. La marge de manœuvre et le sentiment de contrôle chez le MG seraient dans ce cas majeurs par rapport aux contextes d'influence de l'entourage, où la confiance semble jouer un rôle important. Ainsi, certain.es MG se focalisent sur les modalités d'utilisation d'Internet des patient.es, en particulier pour limiter ou orienter leur recours à cet outil.

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
Processus de déconstruction	Déconstruire un autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique)	Impliquer l'entourage
		Gérer l'usage d'Internet
		Accepter la demande de sérologie
	Déconstruire un diagnostic médical de maladie de Lyme chronique	Refuser la demande de sérologie
	Déconstruire les RS autour de la maladie de Lyme chronique par la prévention	Orienter vers un autre diagnostic

#### 4.1.2.1. Le dépassement du MG et de son pouvoir diagnostic

Plusieurs MG reconnaissent le rôle d'Internet dans la construction d'un autodiagnostic de borréliose de Lyme (n=15). Les sources utilisées sont par exemple définies comme « particulières, non conventionnelles et alternatives » (Adèle). Encore, Anne leur attribue un statut de « *fake news* », Auguste de sources qui alimentent des « fausses croyances ». Au delà de la « mauvaise qualité » de ces informations, Benoît insiste aussi sur leur quantité, qui provoquerait un sentiment de confusion chez les patient.es.

Énumérer sur le web ses problèmes de santé subjectifs et non spécifiques permettrait d'aboutir à un autodiagnostic de borréliose de Lyme.

Ce qu'ils nous disent c'est qu'ils ont cherché sur Internet, alors après, c'est pas toujours des sites très scientifiques hein, ça peut être Doctissimo, enfin, ou autre hein, mais oui souvent la première ressource c'est des recherches sur Internet. Eux ils lisent les signes cliniques sur Internet, donc voilà, signes neurologiques « et ben oui, c'est ça que j'ai », douleurs articulaires « et ben oui, c'est ça », voilà. (Pauline, 38 ans)

L'hypothèse commencerait « à germer par des lectures » (Thomas) jusqu'à s'exprimer par une « posture de conviction » (n=3) et de « certitude » (Alice). Cette démarche de « recherche de site en site » (Louis), mise en pratique en particulier par des patient.es « très focalisé.es sur leurs problèmes de santé » (Jeanne), précède souvent la recherche d'un avis médical (n=3). Ainsi, elle traduit une sorte de **dépassement du MG et de son pouvoir diagnostic** : en poussant cette situation aux extrêmes, Mouis imagine une société dans laquelle « les gens vont sur Internet, ils rentrent leurs symptômes dans des moteurs de recherche, et ils ont un diagnostic au bout du compte, et puis l'ordonnance qui sort directement ». Si le raisonnement médical et clinique est dépassé par l'utilisation d'Internet, à son avis « les médecins n'ont plus d'intérêt » d'exercer.

#### 4.1.2.2. Les stratégies pour gérer l'usage d'Internet chez les patient.es

En général, les MG mettent en place des stratégies de déconstruction d'un autodiagnostic obtenu en ligne.

1) Certain.es **déconseillent l'utilisation d'Internet** tout court, pour éviter des autodiagnostic de « n'importe quelle pathologie » (Auguste). À ce propos, Charlotte « ne critique pas les sources citées par les patient.es », mais insiste avec eux et elles sur le « suivi personnalisé » que seul le MG peut leur

offrir : en prenant en compte les différentes hypothèses diagnostiques « par ordre de probabilité », il va pouvoir « répondre aux questions » sans généraliser ni provoquer de l'anxiété. Elle insiste également sur la « prudence » à avoir vis-à-vis des forums, parce que les personnes qui y « écrivent n'ont pas plus de compétence que les patient.es mêmes ». Enfin, selon elle, consulter d'abord son MG permet d'éviter des incompréhensions, causées par des difficultés éventuelles à « décrypter le langage » utilisé en ligne. Pour leur rendre compte de la complexité de la pathologie, qui nécessiterait un avis médical, elle propose aux patient.es une comparaison avec leur métier.

Souvent je rebondis aussi sur ce qu'ils font dans la vie. Alors je leur dis « ben moi sur votre métier, je ne suis pas compétente et si vous allez lire des articles sur votre métier, vous allez vous rendre compte que c'est pas toujours juste ou que ce n'est pas toujours si simple que ce qu'on ne le laisse paraître : ben, c'est un peu la même chose quoi ». *(Charlotte, 40 ans)*

2) D'autres MG tentent **d'orienter les patient.es vis-à-vis de la recherche d'autres sources**. Par exemple, Tholaz invite à utiliser Internet seulement suite à un diagnostic « déjà posé par un médecin » et en se basant sur « des sources vérifiées », telles que les « articles médicaux ou de vulgarisation médicale ». Comme Charlotte, il invite à la prudence vis-à-vis des forums mais aussi de la presse écrite, et il se questionne par rapport à la possibilité d'orienter les patient.es vers des « supports fiables ». En effet, certain.es MG, lors des consultations, proposent aux patient.es des sources d'information jugées comme fiables et auxquelles se référer, dans l'objectif de remplacer les sources utilisées précédemment par les patient.es (n=5).

Je ne discute pas frontalement sur la qualité de leurs informations à eux, par contre je donne très volontiers des sources d'informations fiables. Quand je vois qu'ils s'informent pas sur des choses fiables, je leur donne les liens ou les sources d'informations fiables pour qu'au moins il y a une balance de l'autre côté quoi. Disons que je ne les accuse pas frontalement de mal s'informer mais je leur dis « bah, écoutez, il y a d'autres sources, peut-être allez voir par là » et je leur donne les sites, voilà. *(Anne, 35 ans)*

Au lieu de rentrer dans le débat des arguments proposés par les patient.es, Anne préfère les orienter vers d'autres sources qui puissent contrebalancer ces arguments. Pour valoriser son discours, Jeanne montre aux patient.es qui se présentent avec un autodiagnostic de borréliose de Lyme la page web des recommandations nationales officielles. Encore, Benoît « tourne l'écran » vers les patient.es pendant ses consultations pour leur montrer l'aspect d'un EM, et, plus généralement, utilise des infographies souvent issues de « pages fiables sur les réseaux sociaux » pour communiquer avec ses patient.es « avec les mêmes outils qu'ils utilisent pour se renseigner ».

3) Une troisième stratégie consiste à **accompagner les patient.es dans la recherche en ligne**. Dans une visée pédagogique, certain.es MG invitent les patient.es à leur citer les mots-clés qu'ils et elles ont

utilisés pour poser l'autodiagnostic, pour refaire la recherche ensemble. « Taper les mots des patient.es sur Google » (Emma) permet aux MG de « comprendre la source de leurs peurs et de leurs inquiétudes » (Charlotte) et aux patient.es de s'exprimer quand ils et elles « n'osent pas partager leurs angoisses » avec leur MG (Charlotte) ou lorsque ne savent plus identifier les sources spécifiques utilisées auparavant (Benoît).

Quand ils ont plein de connaissances et surtout quand ils se sont fait peur sur le « mais j'ai regardé sur Internet ». Et là, moi je leur réponds « donc vous êtes déjà mort ». Ils me regardent et je fais « pour le moment, vous êtes en face de moi, donc vous allez me raconter ce que vous avez vu sur Internet » et sur Internet, on peut trouver plein de choses et du coup, souvent je leur dis « et ben maintenant, on va regarder sur Internet ensemble, voilà, pour aller trouver d'autres références ». (Emma, 35 ans)

Au-delà des sites Internet, les MG évoquent aussi le rôle des réseaux : il s'agit en particulier de forums, des associations, des groupes de parole. La non-officialité de ces moyens d'information rendrait ces derniers « peu accessibles » de l'extérieur (n=4).

Je leur demande d'où, d'où ils savent, mais c'est des histoires de forums, d'associations, de voisins, de copines, de belles-soeurs, enfin, c'est du Internet entre eux, non officiel, en fait, c'est des trucs que, même moi, je ne vois même pas de quoi ils parlent en fait, enfin, c'est entre eux. (Jeanne, 36 ans)

Lorsque ces réseaux sont mobilisés, les MG se trouveraient face à des patient.es ayant « lu des études » (Pauline) et qui « posent des questions très spécifiques » (Adèle). Dans ce contexte, les MG souvent décident de ne pas rentrer dans le débat autour des arguments proposés par ces patient.es.

Lutter contre quelqu'un qui quelque part n'est pas votre allié dans la relation thérapeutique c'est déconstruire chacune de leurs sources qui est mauvaise, et ça demande, ben, 10 fois plus d'énergie, c'est très dur. Souvent je leur dis « mais attendez, moi je ne peux pas déployer autant d'énergie pour chacune de vos affirmations. C'est pas possible, je peux juste vous dire, et là je vous demande de me croire, que là ce que vous montrez, ben, ça c'est, c'est une association de gens qui ont intérêt à ce que vous ayez un Lyme chronique, ça c'est une source complètement nul, ça, c'est machin », mais je ne peux pas prendre chaque ligne de leurs documents, c'est souvent des des trucs presque de de propagande, hein. (Pierre, 48 ans).

Dans l'extrait ci-dessus, Pierre met en avant la posture d'opposition qu'il perçoit dans la « relation thérapeutique ». Aux yeux du MG, le discours de ces patient.es semblerait construit et structuré jusqu'à résulter d'une posture presque propagandiste. De la même manière, Louis explique que le débat avec ces patient.es s'arrête lorsque la discussion ressemble à une « plaidoirie » et ne « va que dans un sens ».

Je me rends compte aussi, j'ai l'impression que c'est très construit et c'est, en fait, c'est presque une plaidoirie, quoi, c'est-à-dire que les patients viennent avec un dossier, c'est parfois marqué hein, on voit « maladie de Lyme », alors qu'ils n'ont jamais été étiqueté.es véritablement, mais ils arrivent avec leur dossier, tac tac, ils ont des documents de tous les côtés, des bilans, bon, et donc, ils arrivent avec ça. Là je, je suis un peu moins ouvert [...]. Quand je, j'apporte une réponse ou une contrariété, ils disent « ah oui mais ils m'avaient dit que vous diriez ça ». Vous voyez ? Donc, ils essayent de démonter les choses, et là en général la discussion s'arrête, je leur dis « si ça va que dans un sens et que vous venez chercher une information que je ne peux pas vous donner, ça, ça marche pas ». *(Louis, 40 ans)*

Les stratégies que nous venons de décrire sont mises en place par plusieurs médecins, afin de déconstruire et, dans certains cas, de tenter de réorienter les autodiagnostic de borrélieuse de Lyme. Cependant, nombreux.se.s sont les MG qui ne questionnent pas les sources des patient.es ou le font très rapidement. Dans ces situations, la raison principalement citée est celle d'un manque de temps durant les consultations.

#### *4.1.3. Accepter une demande de sérologie : les logiques psychosociales*

Cette section sera dédiée à la présentations des raisons qui poussent les MG à accepter une demande de sérologie faite par un.e patient.e, sans toutefois s'engager – dans la plupart de cas - dans la construction d'un diagnostic de borrélieuse de Lyme. En effet, des raisons psychosociales justifient le recours à cet outil biomédical.

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
	Déconstruire un autodiagnostic maladie de Lyme (chronique)	Impliquer l'entourage Gérer l'usage d'Internet
		Accepter la demande de sérologie
Processus de déconstruction	Déconstruire un diagnostic de maladie de Lyme chronique  Déconstruire les RS autour de la maladie de Lyme chronique par la prévention	Refuser la demande de sérologie  Orienter vers un autre diagnostic

La sous-catégorie de l'acceptation de la demande d'une sérologie est présente dans treize entretiens. Cependant, cela ne signifie pas que les MG qui acceptent de prescrire une sérologie demandée par les patient.es recourent à cette pratique systématiquement. En effet, des critères tels que la présence de signes et de symptômes ainsi que la notion de piqûre de tiques orientent le diagnostic au-delà de la demande des patient.es. Toutefois, des logiques psychosociales liées aux relations de pouvoir et de confiance peuvent participer au choix d'accepter une demande de prescription de sérologie. Comme cela a été montré, les MG interviewé.es privilégient une approche clinique du diagnostic de borréliose de Lyme, et s'appuient éventuellement sur des outils biomédicaux pour confirmer, mais surtout pour infirmer, un raisonnement clinique déjà élaboré. Cependant, dans leur pratique, les MG font souvent l'expérience de demandes de sérologies de borréliose de Lyme par les patient.es. Il s'agit en particulier de demandes qui tentent de donner du sens, dans la perspective des patient.es, à des problèmes de santé inexplicables.

Ce qu'on va avoir c'est aussi des gens qui vont présenter, alors, [...] des symptômes divers, une fatigue, mal de tête, autres choses, qui vont dire « on ne peut pas vérifier si ce n'est pas la maladie de Lyme ? ». Voilà, [...] ils sont en quête de chercher une explication à des symptômes qui sont multiples. (*Adèle, 52 ans*)

Selon cette médecin, la « valeur accordée » à la demande serait donc plutôt celle d'une suggestion et non pas d'une demande incisive. En effet, dans la plupart de cas, il ne s'agit pas de formes

d'autodiagnostic nettes et définies, mais d'attributions incertaines de problèmes de santé non spécifiques à une borréliose de Lyme suspectée par les patient.es.

#### 4.1.3.1. Accepter une demande de sérologie : partager son pouvoir diagnostique

Tout d'abord, pour quelques médecins (n=4), accepter la demande de sérologie signifie accepter, au moins partiellement, que le raisonnement diagnostique puisse être propre aussi aux patient.es et non uniquement au MG. Ne pas s'opposer à la demande de sérologie correspond à souscrire l'idée que les patient.es « peuvent avoir raison » (Philippe) dans la formulation d'hypothèses diagnostiques. Ainsi, réaliser un test biomédical demandé par les patient.es traduit dans un certain sens une forme de partage du pouvoir diagnostique. En ce sens, dans une perspective psychosociale, des **questions de légitimité et de pouvoir** sont évoquées et le rôle du MG est questionné.

Pour rechercher des phases secondaire ou tertiaire etcetera, je la prescris [la sérologie] plus souvent secondairement à une demande du patient, qu'à de ma propre idée. Je ne sais pas pourquoi, mais... je pense que c'est vrai, c'est comme ça. [...] Je ne peux pas, je ne peux pas fermer cette porte là et puis des fois oui, je fais la sérologie parce que, parce que c'est évoqué, ça peut être évoqué par le patient et moi j'ai pas de... si j'ai rien d'autre, qui explique à un moment donné, que ça pourrait potentiellement être ça, je suis obligée, je ne peux pas fermer des portes sans les avoir explorées donc, donc oui, ça m'arrive de... suite à une suggestion du patient de prescrire la sérologie, ça oui, ça ne m'est déjà arrivé ça.  
(Marianne, 31 ans)

Diagnostiquer signifierait catégoriser des problèmes de santé, mais aussi permettre, par l'accès aux examens biomédicaux, une exploration en profondeur des causes, exploration dans ce cas suggérée par les patient.es. À ce propos, Anne insiste sur l'importance de confirmer les hypothèses « jusqu'au bout », même celles soumises par les patient.es. Pour elle, refuser ces demandes serait « illégitime » et pas adapté à son rôle de MG.

Pas uniquement sur la maladie de Lyme, il y a certains confrères qui limitent les examens, du moins qui freinent les patients dans leur demande d'examen. Je considère que je ne suis pas forcément légitime pour interdire l'accès à un examen à quelqu'un qui voudrait vraiment l'avoir, enfin, je ne sais pas comment expliquer ça, enfin je sais pas si c'est clair ce que je dis. En tout cas, je ne me trouve pas légitime pour bloquer l'accès à un traitement ou un examen à quelqu'un. Sauf si c'est complètement délirant, évidemment si c'est dangereux, voilà, mais autrement, comment dire, je considère que c'est mon travail de devoir aller confirmer ou infirmer une hypothèse jusqu'au bout, d'autant plus que le patient y croit quoi. Même si la probabilité que ce soit vrai est infime, comme on n'est pas une science exacte, on est bien obligé d'aller jusqu'au bout quoi. (Anne, 35 ans)

#### 4.1.3.2. Accepter une demande de sérologie : rassurer les patient.es

Dans la plupart des cas, accepter une demande de sérologie ne répond pas ou pas seulement à une logique d'exploration diagnostique, mais il s'agit bien d'une opération guidée par des logiques relationnelles, plus spécifiquement de **maintien d'une relation de confiance avec les patient.es**.

Après ça peut arriver que quand on leur propose de faire la prise de sang complète pour vérifier qu'il y a pas une anomalie, ils me demandent de rajouter la sérologie de Lyme. Donc quand je constate qu'il y a vraiment une angoisse importante et que la prise de sang va peut-être les rassurer, à ce moment-là on rajoute, on peut rajouter la sérologie de Lyme. *(Baptiste, 39 ans)*

Plus largement, selon Pauline, prescrire pour rassurer est une pratique qui ne concerne pas que la borréliose de Lyme, mais aussi, par exemple, les pathologies cardiaques, « où des fois une simple prise de sang permet d'éliminer rapidement des choses graves » et d'agir par « effet placebo ». À ce propos, Adèle se questionne autour du recours aux sérologies afin de rassurer les patient.es.

Est-ce que c'est pour rassurer les gens ? [...] Ils sont fatigués, ils ont mal à la tête, ils s'interrogent, ils veulent le Lyme, ben même moi, là c'est plus simple de faire la sérologie et de, quelque part, de les rassurer que de rentrer dans des discours. On essaie de dire que ça ne garantit pas le résultat quoi, mais bon, ils sont contents quand c'est négatif, bon ben voilà, ils sont contents. *(Adèle, 52 ans)*

Ainsi, certain.es MG répondent positivement à une demande de sérologie faite par les patient.es pour aller « dans leur sens, dans un rapport de contrepartie » (Philippe). Accepter de réaliser un examen permettrait de pouvoir être davantage écouté.e et respecté.e dans un deuxième temps.

Donc, en les écoutant et en faisant certains examens, on avance. Si vous leur donnez un petit peu, si vous allez un petit peu dans leur sens à un moment donné, ils seront aussi plus réceptifs après si on leur démontre le contraire. Si au début, vous êtes en opposition avec eux, « non c'est absolument pas ça, c'est impossible, on gaspille des sous à faire la sérologie », c'est fini, ça avance pas quoi. *(Philippe, 56 ans)*

Dans ce contexte, la rassurance chez les patient.es s'expliquerait selon les MG par **l'objectivation des résultats** obtenue grâce à la sérologie. Accorder la prescription de la sérologie aux patient.es signifie pour certain.es MG reconnaître que le résultat des tests biomédicaux est parfois davantage valorisé par rapport à leur discours. Ainsi, les patient.es sont rassuré.es car ils et elles voient « noir sur blanc » (Baptiste) le résultat de la sérologie. Cet outil permettrait aux patient.es d'objectiver leur état de santé et « mettrait fin à des formes de somatisation » (Paul) : le résultat ne serait plus « discutable » et le.la patient.e « ne s'imaginera plus avoir un Lyme » (Paul).

Là j'ai l'exemple récent d'un jeune qui a une vingtaine d'années, alors lui il est vraiment angoissé et hypocondriaque, enfin, la totale. Et c'est lui le dernier à m'avoir demandé s'il n'avait pas la maladie de Lyme, donc je lui ai dit « écoutez on va déjà faire un bilan sanguin » et puis là il a insisté pour que je fasse la sérologie, alors devant son insistance et pour le rassurer, j'ai rajouté. Et, puis ben, la sérologie était normale, voilà. Donc après il était rassuré quoi, il était plus rassuré peut-être par les résultats sanguins que par ce que moi je lui avais dit quoi. Certains, malheureusement, font plus confiance aux résultats qu'à la parole du médecin, bon, voilà. Donc, lui quand il a vu le résultat écrit, la prise de sang, il était rassuré et c'était bon quoi. Donc, il s'est sorti la maladie de Lyme de sa tête, pour lui c'était bon, c'était pas la maladie de Lyme quoi. *(Baptiste, 39 ans)*

Dans l'extrait ci-dessus, Baptiste porte l'exemple d'un patient ayant insisté pour réaliser une sérologie de borréliose Lyme, et en conclue que la confiance était davantage accordée aux résultats de la sérologie qu'à son discours de médecin. Si infirmer le diagnostic par un résultat perçu comme objectif par les patient.es permet de les rassurer, Philippe souligne de l'autre côté les risques du recours, qu'il définit « obsessionnel » chez certain.es patient.es, à cet outil biomédical. En effet, en cas de positivité ou de sérologie douteuse, certain.es patient.es pourraient interpréter ce résultat comme « le vrai diagnostic », qui ne nécessiterait pas la complémentarité de l'approche clinique. À ce propos, Adèle et Auguste soulignent l'importance d'explicitier avec les patient.es les « limites de la sérologie » avant de l'effectuer. Ainsi, lorsque la demande de sérologie est acceptée, elle est souvent accompagnée d'explications, qui en relativisent les résultats et qui tentent de valoriser l'approche clinique. Comme les deux extraits suivants le montrent, par « l'argumentation et la discussion » (Adèle), la primauté du diagnostic clinique est souvent mise en avant même lorsque les demandes de sérologie sont acceptées.

Je demande quand même si il y a une piqûre, si il y a des signes cliniques, pourquoi est-ce qu'ils la veulent [la sérologie], et puis je leur explique bien, attention, que même si un des tests revient positif sur un des Lyme, ça ne veut pas dire qu'ils vont forcément développer un Lyme, que dans beaucoup de situations on a des sérologies positives, et pour autant derrière ils ne vont pas développer la maladie, c'est-à-dire qu'ils ont été en contact avec une borréliose mais pour autant ça ne veut pas dire qu'un jour ils auront Lyme. *(Alice, 37 ans)*

Ben, et je leur fais de toute façon [la sérologie], en leur disant que pour interpréter une sérologie c'est pas si évident que ça, puisque suivant le passé qu'ils ont eu, si ils ont été piqués il y a 5 ou 6 ans et pas traités, on peut toujours avoir une trace dans le sang, et qu'avoir une sérologie positive ne veut pas forcément dire qu'ils soient malades à l'heure actuelle. [...] Je leur explique qu'en fonction des résultats et des discussions, on verra si c'est ça ou pas. *(Philippe, 56 ans)*

#### 4.1.4. Refuser la demande de sérologie : les logiques psychosociales

Dans les paragraphes précédents, les raisons non biomédicales qui peuvent expliquer l'acceptation d'une demande de sérologie chez les participant.es ont été décrites. Afin de poursuivre dans la présentation des résultats relatifs à la catégorie « déconstruire un autodiagnostic de Lyme », nous illustrerons dans la présente partie les raisons d'ordre psychosocial qui expliquent le refus de la demande de sérologie faite par les patient.es.

La sous-catégorie du refus de la demande de sérologie est présent dans douze entretiens. D'un point de vue biomédical, la prescription de sérologie de borréliose de Lyme est refusée lorsque l'expérience de piqûre de tique n'est pas reportée et/ou lorsque les symptômes spécifiques ne sont pas présents. D'un point de vue psychosocial, cette prise de décision médicale est liée à trois objectifs : 1) la valorisation de l'approche clinique et du rôle du MG ; 2) la limitation du sentiment d'incertitude ; 3) la rassurance des patient.es et le maintien de la relation soignant.e/soigné.e.

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
	Déconstruire un autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique)	Impliquer l'entourage Gérer l'usage d'Internet Accepter la demande de sérologie
Processus de déconstruction	Déconstruire un diagnostic médical de maladie de Lyme chronique Déconstruire les RS autour de la maladie de Lyme chronique par la prévention	Refuser la demande de sérologie Orienter vers un autre diagnostic

##### 4.1.4.1. Refuser une demande de sérologie : valoriser l'approche clinique et le rôle du MG

Comme cela a été montré en présentant les stratégies de gestion de l'incertitude chez les MG, le recours aux sérologie est strictement lié et subordonné à l'interprétation clinique. Sans cette dernière, les résultats sérologiques perdent du sens et d'utilité.

Je leur dis « je ne vais pas m'en servir », parce que je leur dis « faire un examen que je ne saurais pas quoi en faire, sans symptôme, on fait rien ». Comme ça, le problème il est réglé, pour moi, de mon point de vue, il est réglé voilà. Je vois pas trop l'intérêt si j'ai pas de symptômes. *(Charlotte, 40 ans)*

Pour rendre compte de la primauté de l'approche clinique sur le recours aux outils biomédicaux, Stéphanie porte l'exemple du VIH. Dans le cas du VIH, la clarté et la fiabilité des résultats sérologiques permettent d'utiliser le seul critère biomédical comme outil diagnostique.

Si le patient me demande une sérologie de l'HIV, je vais lui faire. Par contre, le patient qui demande une sérologie du Lyme, je vais lui dire « vous avez des symptômes ? Non ». *(STÉPHANIE, 57 ans)*

La question de l'utilité est mise en avant par certain.es participant.es en tant que justification du refus de la demande de sérologie, notamment lorsque ni les symptômes ni la notion de piqûre de tique ne motivent cette demande. Par ailleurs, la démarche à suivre suite à la prescription d'une sérologie est définie comme « floue » (Alice) et les patient.es qui reportent des SMI « sont trop nombreux pour faire la sérologie à tou.tes » (Baptiste). À ce propos, Xavier affirme que la prescription des examens trouve sa raison d'être si les résultats peuvent en quelque manière « changer la conduite à tenir chez le MG ». De la même manière, Emma justifie le refus des demandes de sérologie par l'inutilité de cette dernière d'un point de vue « intellectuellement médical » au niveau de son travail de MG, ainsi que par une volonté d'économiser des dépenses sanitaires non nécessaires.

Si moi j'en fais rien du résultat, c'est pas moi qui le prescrit en fait. Prescrire quelque chose dont je ne traite pas les résultats, et qu'il ne modifie en rien ma conduite à tenir, ben j'en ai pas besoin, voilà. D'où le fait que « ben, écoutez, il y a une sérologie qui doit être faite, elle devra peut-être être faite dans une batterie d'autres examens par un autre, par un spécialiste d'organes qui va traiter la gestion »[...]. Mais moi, ça ne sert à rien et d'un point de vue médical, intellectuellement médical, et d'un point de vue économie de la santé, parce que, en plus, il y a certains spécialistes d'organe qui insistent sur « je, ah ben non, je veux que ce soit fait dans tel laboratoire » et du coup, tout ce qu'on fait des fois on refait en doublon, donc économisons-nous des trucs quand ça ne nous amènera pas à des prises de décision quoi. Voilà. *(Emma, 35 ans)*

Les justifications présentées jusqu'ici montrent que, au niveau de la médecine générale, la maladie est d'abord entendue et analysée en tant que « expression clinique » (Pierre).

Ma réponse, elle est assez standardisée par rapport aux, aux demandes d'imagerie, par rapport aux demandes de prise de sang etc., je leur dis « vous prenez la salle d'attente, on fait une IRM, là par exemple, du dos à tout le monde. Ben, vous avez 8 personnes sur 10 qui vont avoir des hernies discales et pourtant ils ont, ils ont pas mal. Et pour les prises de sang, c'est pareil. On est en Alsace, il y a des tas de gens qui se baladent avec des sérologies positives, ben comme moi par exemple, je ne sais pas si elle

est positive et je la ferai jamais parce que ça m'intéresse pas de savoir si elle est positive ou pas parce que je me plains de rien ». (*Pierre, 48 ans*)

Se baser sur une approche purement clinique peut permettre au MG d'accroître un sentiment de maîtrise de la situation et de ne pas vivre des conditions d'incertitude. Plus largement, valoriser l'approche clinique en refusant les demandes de sérologie faites par les patient.es équivaut à valoriser le rôle du MG. En effet, poser « la clinique avant tout » (Stéphanie) signifie **recentrer le « pouvoir » diagnostic** et recadrer la relation avec les patient.es. La hiérarchisation des savoirs et la division des rôles sont ainsi réaffirmées au cours du processus diagnostique. En sens, au-delà des justifications d'ordre biomédical, Stéphanie ajoute des motivations d'ordre psychosocial pour argumenter les refus des demandes de sérologie : « le choix d'un bilan sanguin, c'est au médecin de le faire, c'est pas au patient ». Ainsi, le pouvoir du diagnostic médical est réaffirmé par quelques MG lorsqu'ils et elles **ne valident pas « la posture »** (Thomas) de certain.es patient.es qui demandent la prescription de la sérologie de borréliose de Lyme.

Mais c'est nous qui, c'est moi qui la [la sérologie] demande, c'est pas les mêmes, c'est pas les mêmes patients. Je leur explique qu'on fait une demande quand même d'une sérologie ou d'un bilan pour essayer de cerner un peu le problème mais c'est, dans ce sens-là, ça me dérange pas, mais quand c'est demandé voire un peu imposé en me disant « faites-moi une sérologie », j'ai tendance à pas trop le faire. (*Louis, 40 ans*)

Le fait que, du point de vue de ce médecin, il s'agirait d'une « imposition » de la part du.de la patient.e, semble jouer un rôle dans le refus. La posture des patient.es au sein de la relation soignant.e/soigné.e peut déterminer ainsi la non-prescription de la sérologie.

#### 4.1.4.2. Refuser une demande de sérologie : limiter l'incertitude

Comme cela a été montré (partie 1 du présent chapitre), pour certain.es MG le diagnostic des phases disséminées ne serait pas propre à la « place du MG » (Charlotte). C'est pourquoi refuser une sérologie est légitime pour certain.es participant.es afin de limiter l'incertitude.

Moi je dis : mais moi ça je ne sais pas les analyser. Moi je leur dis : oui c'est compliqué parce que je ne suis pas bon. Je leur dis directement : je ne suis pas bon. « Mais si, regardez, j'ai toutes les prises de sang », je dis : « je ne sais pas les interpréter ». [...] Donc je dis : c'est pas, c'est pas de ma compétence, c'est, ça relève pas de ma compétence. Donc après là c'est vrai que ça, ça ferme un peu le débat, parce que du coup on se retrouve avec des sérologies, et on ne sait pas quoi en faire. (*Xavier, 37 ans*)

En effet, se limiter à l'approche clinique serait, pour certain.es MG, une stratégie mise en place afin d'éviter des situations d'incertitude et un sentiment d'incompétence liés à la difficulté de l'interprétation des résultats biomédicaux. À titre d'exemple, Marianne insiste sur la « peur » de « se retrouver avec des résultats douteux », qui la mettent en difficulté dans l'interprétation. Si au début de sa carrière, elle prescrivait plus facilement des sérologies, le sentiment d'incompétence vis-à-vis de résultats « pas normaux » (Marianne) ont mis un frein à l'acceptation de ces demandes.

On s'est retrouvé des fois à faire des sérologies, à se retrouver avec des résultats douteux qui nous mettent en difficulté parce qu'on ne sait pas comment les interpréter, donc je pense que j'ai pris un peu l'habitude de, de ne pas faire ces sérologies pour ne pas me retrouver dans des situations... pour ne pas me mettre en difficulté en fait. *(Marianne, 31 ans)*

Elle se réfère en particulier aux situations dans lesquelles la demande ne lui semble « pas justifiée », c'est-à-dire quand une symptomatologie spécifique et la notion de piqûre de tique ne sont pas présentes. Toutefois, « couper court » en refusant de prescrire la sérologie l'amène à se questionner, plus généralement, sur l'exclusion à priori et peut-être par excès, de ce diagnostic.

C'est vrai qu'avec cette maladie de Lyme, il y a tellement de gens qui, qui nous en parlent et qui sont inquiets et qui, qui demanderaient des examens, alors que c'est pas du tout justifié, que je pense que, un peu par excès, j'ai dû prendre un peu l'habitude de de ne pas donner suite à ces demandes là. [...] Et je pense que j'ai un peu pris l'habitude quand quelqu'un me parle de ça, et et que ça me semble pas justifié du tout, de couper court en disant « non, c'est pas la peine, je vous la prescris pas », donc on on ne fait pas ça, et est-ce que, inconsciemment, j'ai un peu mis à l'écart ce diagnostic quasiment à chaque fois ? c'est possible parce que, en fait j'ai peur... enfin, peur, le mot est peut-être un peu fort, mais peut-être que, inconsciemment, j'ai peur de me retrouver avec un résultat qui n'est pas normal et que je ne sache pas interpréter. [...] Je pense que c'est un diagnostic un peu complexe et je pense que pour ne pas me mettre dans cette difficulté là, j'ai dû prendre l'habitude un peu de ne pas les prescrire et de ne pas les faire les sérologies. *(Marianne, 31 ans)*

#### 4.1.4.3. Refuser une demande de sérologie : rassurer les patient.es

Si ne pas s'adapter à la demande des patient.es permet de maintenir le pouvoir médical et d'éviter un vécu d'incertitude, cela poursuit également d'autres objectifs sur le plan relationnel mais aussi moral. En effet, comme dans le cas de l'acceptation des demandes de sérologie, même en situation de refus, les MG se disent guidé.es par une volonté de rassurer les patient.es. Ainsi, de manière paradoxale, deux actions opposées (accepter la demande de sérologie/refuser la demande de sérologie) sont partiellement motivées par la même justification : rassurer les patient.es. À titre d'exemple, Marianne

exprime la difficulté, face à un résultat sérologique douteux, de « rassurer les patient.es », qui seraient « encore plus inquiet.es parce qu'ils ont un résultat qui n'est pas normal ». De la même manière, pour Pierre, le risque est dû au fait que, pour certain.es patient.es, un Western Blot positif correspond à un diagnostic de borréliose de Lyme « clair ». Encore, Xavier refuse de prescrire des sérologies, car, en cas de positivité, cela pourrait être interprété par les patient.es comme l'équivalent d'un diagnostic.

Puis je leur dis « après si ça se trouve que vous avez positif et vous allez dire : oh là là, mais c'est la maladie de Lyme », je dis : « mais vous allez devenir fou, si vous allez avoir peur de ce truc-là, alors que c'est sûrement pas ça ». (*Xavier, 37 ans*)

En ce sens, pour certain.es MG, à la non utilité d'un point de vue médical (les résultats biomédicaux, conçus de manière isolée, ne constitueraient pas un diagnostic), s'ajouterait un risque de « questionnement et d'inquiétude » (Pierre) non justifiés chez les patient.es. Rassurer les patient.es par le refus des sérologies de borréliose de Lyme acquiert alors une signification morale chez certain.es MG. Il s'agit de ne pas « orienter les patient.es » vers cette maladie, en particulier ceux et celles qui « voudraient absolument avoir un diagnostic » (Benoît). Plus largement, refuser une demande de sérologie signifie pour certain.es protéger les patient.es vis-à-vis des formes d'autodiagnostic qu'ils et elles pourraient élaborer en cas de résultat positif ou douteux. Ce qui justifie le non recours à la sérologie est ainsi avancé comme **une logique de responsabilité d'ordre moral**. L'exemple de Emma est très pertinent à ce propos. À son avis, « la responsabilité » en tant que MG est aussi celle de « ne pas induire quelque chose » qui sera difficile « à défaire ». Ainsi, le MG devrait être conscient.e des conséquences de son pouvoir dans la relation avec les patient.es, en particulier dans des contextes comme celui de la borréliose de Lyme.

Je trouve que, en tant que médecin généraliste, par contre, on a quand même ce, ben, ce... Alors, je ne trouve pas le bon mot, cet aval, ce pouvoir, ce... On peut induire chez les gens le fait de penser, si nous, on pense à ça, ils vont dire « ah, ah ben mon docteur, elle pense que c'est ça », et pour le coup, il y a des moments où ils vont plus nous croire nous que n'importe quel autre spécialiste. [...] Là avec le Lyme en plus, quoi qu'on fasse, si on lui met la graine dans la tête ça va germer, ça va, ça va faire une forêt complète de Lyme dans son esprit, parce que vraiment, finalement il y a aucun moyen qui permettra de dire : c'est sûr que c'est ça ou c'est sûr c'est pas ça. Donc, pour le coup, moi j'ai tendance à pas vouloir induire ça. (*Emma, 35 ans*)

Suite à un résultat positif ou douteux, l'idée d'avoir la borréliose de Lyme pourrait s'alimenter chez les patient.es jusqu'à devenir un autodiagnostic. Ainsi, la logique de la stratégie mise en place par certain.es MG repose sur l'idée qu'exercer son pouvoir pour refuser l'accès à un examen médical est moralement plus correcte qu'exercer son pouvoir pour valider un diagnostic douteux.

#### 4.1.4.4. Les enjeux de communication et de négociation

Après avoir détaillé les raisons mobilisées par les MG afin d'expliquer leur refus aux demandes de sérologies, il s'agit de présenter les enjeux de communication et de négociation que ce refus peut comporter. Lorsque le refus de la part du MG n'est pas accepté par les patient.es, les temps de consultations sont ainsi décrits comme « chronophages » (n=6). À ce propos, Stéphanie évoque l'importance de résister face à l'insistance de certain.es patient.es, et Benoît la nécessité de prendre le temps d'investiguer les motivations qui expliquent telle demande de la part des patient.es. De son côté, Jeanne affirme que la négociation est plus compliquée avec les patient.es qui « arrivent avec une idée précise », un autodiagnostic déjà formulé. En même temps, elle pense ne pas encore avoir rencontré des patient.es très demandeurs d'une sérologie de borréliose de Lyme, ce qui lui a assez facilement permis de refuser les quelques demandes reçues. Néanmoins, « céder » face à des patient.es plus insistant.es lui semble une éventualité probable à l'avenir, et la seule chose à faire sera « espérer et prier que la sérologie revienne négative ».

Au contraire, lorsque la position du MG reste celle du refus, une rupture du suivi peut alors être envisagée par les patient.es.

Je me rappelle un monsieur qui venait tous les quelques temps me demander à chaque fois une sérologie parce que il travaillait dans la forêt, je lui disais « ben ça n'a aucun intérêt » et maintenant il a changé de médecin mais je ne sais pas combien de fois je lui ai dit que ça avait pas d'intérêt. *(Stéphanie, 57 ans)*

Afin d'éviter que ce refus puisse se traduire en conflit ou en rupture de suivi, les MG peuvent recourir à des arguments dissuasifs, tels que présenter aux patient.es le caractère invasif des examens complémentaires (par exemple, la ponction lombaire) auxquels ils et elles devraient se soumettre en cas de poursuite dans le chemin diagnostique de Lyme (n=3). Toutefois, la plupart de MG, pour communiquer leur refus et s'assurer son acceptation chez les patient.es, mobilisent la notion de **confiance**. Ainsi, faire accepter un refus de demande de sérologie serait plus simple avec des patient.es qui consultent le MG de manière régulière.

Le diagnostic, il est compliqué, et puis ça ne va pas être sur la, sur la prise de sang qu'on va faire le diagnostic. Bon, après ça ils l'entendent. Ah ils vont l'entendre si c'est mes patients que je suis, et puis qu'ils ont confiance en moi, parce qu'après c'est toujours pareil. Si ils l'ont dans la tête et puis que c'est pas mes patients, puis que je n'arrive pas à les convaincre, et ben peut-être qu'ils vont aller voir un autre médecin, mais ça je ne sais pas. Mais je pense que le patient qui, qui veut aller jusqu'au bout et puis qu'entend le discours que j'ai moi systématiquement, peut-être qu'il va dire se dire « non mais lui il répond pas à ma question », peut-être. Moi j'ai l'impression de répondre, mais peut-être que le patient

là, il n'aura peut-être pas l'impression que je lui réponds. En fait ce qu'il veut savoir ce patient c'est si « j'ai Lyme ou pas ». *(Xavier, 37 ans)*

Cet extrait montre par ailleurs la difficulté, mais aussi l'importance, que certain.es MG assignent à la communication du refus de prescription de sérologie. Emma, par exemple, valorise la nécessité d'une communication claire depuis le début du suivi médical, pour cerner les attentes des patient.es et pour vérifier si elle, en tant que MG, peut réellement y répondre. Pour ne pas arriver à une situation de conflit, elle « met les cartes sur table » avec les patient.es, pour leur montrer ce qu'elle peut leur proposer, « à prendre ou à laisser ». Une communication explicative du refus est également évoquée par d'autres MG (n=5) : énoncer les pourquoi du refus facilite l'acceptation de la décision médicale.

Une fois que je leur explique, voilà, ils cherchent pas plus loin quoi. [...] Une fois que je leur ai expliqué voilà, ben, ils m'écoutent et puis ça ne va pas plus loin, on leur fait un bilan sanguin pour vérifier pourquoi ils sont fatigués, et puis voilà. *(Baptiste, 39 ans)*

Cependant, cet extrait montre qu'à l'explication, le MG associe aussi le recours à un bilan sanguin afin de trouver une cause (autre que la borréliose de Lyme) à l'origine des symptômes ressentis par les patient.es. En effet, une autre stratégie de déconstruction de l'autodiagnostic de borréliose de Lyme consiste à impliquer les patient.es dans la recherche d'un autre diagnostic. La mise en place de cette stratégie sera développée dans la partie suivante.

#### 4.1.4.5. L'implication des patient.es dans la recherche d'un autre diagnostic

Dans cette dernière section dédiée au processus de « déconstruction d'un autodiagnostic de Lyme », il s'agit de montrer que déconstruire un autodiagnostic de borréliose de Lyme peut s'accompagner de la formulation d'hypothèses concernant un autre ou d'autres diagnostics. Les MG, sur la base d'arguments cliniques et/ou biomédicaux, peuvent refuser la borréliose de Lyme comme explication des problèmes de santé présentés par les patient.es. Parallèlement, ils et elles peuvent évoquer d'autres causes, à vérifier souvent par la mise en place d'examen complémentaires.

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
Processus de déconstruction	Déconstruire un autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique)	Impliquer l'entourage Gérer l'usage d'Internet Accepter la demande de sérologie Refuser la demande de sérologie
	Déconstruire un diagnostic de maladie de Lyme chronique  Déconstruire les RS autour de la maladie de Lyme chronique par la prévention	Impliquer les patient.es dans la recherche d'un autre diagnostic

Évoquer un autre diagnostic permet au MG de « ne pas passer à côté » (Xavier) d'un problème de santé qui pourrait expliquer les symptômes variés. Des causes articulaires, immunitaires, carencielles, neurologiques sont principalement investiguées, et parfois identifiées. Plus que vers les infectiologues, les MG s'orientent vers des spécialistes d'organes. Des diagnostics différentiels sont également évoqués, par un recours à la médecine interne, censée avoir une « vision plus globale » (Thomas). Identifier un autre diagnostic répond pour les MG à la nécessité de poursuivre leur raisonnement médical. S'enfermer dans le « piège du diagnostic de Lyme » (Auguste) signifierait négliger des diagnostics parfois jugés comme plus graves par les MG.

Je leur dis que le risque pour eux, c'est qu'effectivement on va errer nous, enfin moi, en tant que médecin, je vais errer sur un autre diagnostic peut-être, ou être un peu obnubilé par ça et on aura du mal à détecter une vraie pathologie, enfin, une vraie pathologie, une autre pathologie qui est peut-être une, une, je sais pas, un syndrome immunitaire ou une autre pathologie neurologique qui démarre et qui peut être masquée parce qu'on a axé sur ce diagnostic-là, ça c'est un piège, je ne veux pas rentrer dans ce piège-là.  
(Louis, 40 ans)

Cette recherche peut être mise en place indépendamment de la décision d'accepter ou de refuser la demande de sérologie : si cette demande est refusée ou si le résultat est négatif, aller vers un autre diagnostic éventuel sera l'étape suivante ; si cette demande est acceptée et le résultat est positif, cela n'empêche pas de s'orienter vers d'autres diagnostics.

Je leur explique qu'il faut évaluer toutes les autres possibilités diagnostiques et qu'il y a des vraisemblances plus ou moins fortes. Et que si ça m'évoque beaucoup plus un autre diagnostic et que la sérologie sera vaguement positive, ça suffira pas à diagnostiquer une maladie de Lyme. [...] Pour moi la vraisemblance qu'il s'agit d'autre chose est beaucoup plus forte. *(Thomas, 46 ans)*

#### 4.1.4.6. Faire levier sur la confiance et sur la crédibilité

Au cours du processus de déconstruction de l'autodiagnostic, l'investigation demandée par les patient.es, peut être retardée, et ne pas être complètement exclue.

Ceux qui arrivent et qui disent « que pensez-vous, docteur ? Je pense que j'ai la maladie de Lyme, il faut me faire, il faut me faire, il faut me faire la prise de sang ». [...] Moi je dis « on va déjà aller voir ailleurs s'il y a autre chose et puis après, éventuellement, on abordera cette question de la maladie de Lyme, si on a des arguments pour y aller, mais avant on va déjà faire tout le bilan articulaire, immunitaire, des maladies auto-immunes et tout ça, et il sera plus plausible ». Et puis après je dis, je ne le balaye pas complètement, je dis « on le fera, mais dans un 5ème temps quoi ». *(Xavier, 37 ans)*

La notion de confiance est mobilisée encore une fois dans la mise en place de cette stratégie, qui vise « à ne pas laisser seul le patient » (Adèle) et à ne pas nier sa souffrance. Dans ce cas aussi, c'est avec les patient.es de longue date que la négociation autour de la recherche d'un nouveau diagnostic se révèle plus facile. Par ailleurs, être installé depuis longtemps est aussi perçu comme un facteur qui facilite la relation et qui donne de la « crédibilité » au discours du MG (Pierre).

Surtout en médecine gé, en médecine générale je pense que, s'il y a déjà de la confiance, on fait quand même déjà beaucoup, beaucoup de choses. Et puis je les écoute, ils ont confiance, donc ils font. En fait après c'est la relation de confiance qui va faire que ça marche. Si je leur dis « oui de toute façon c'est pas ça, vaut mieux chercher ailleurs », il faut que je change de boulot parce que ça marchera pas, c'est « oui, oui, vous avez mal, mais j'ai peur qu'il y a peut-être quelque chose d'autre, si ça vous dérange pas on refait comme ça au moins on avance ensemble ». *(Xavier, 37 ans)*

Enfin, identifier un diagnostic autre participe à alimenter la crédibilité du MG, étant donné que le nouveau diagnostic acquiert la valeur de preuve de la non solidité de l'autodiagnostic des patient.es. Le MG peut alors affirmer « qu'effectivement c'était autre chose » (Auguste).

#### 4.1.4.7. Gérer le refus de la recherche d'un autre diagnostic

Comme le refus de la demande de sérologie, également la décision de s'orienter vers un autre diagnostic peut-être mal reçue par les patient.es.

Les patients, ils ont pas trop de doutes, une fois qu'ils ont été étiquetés, ils remettent pas trop en question. Quand moi je le [le diagnostic] remets en question, c'est pas toujours bien intégré, pas toujours bien vu, ils disent « mais non, je, le diagnostic il est fait, c'est bon ». Peut-être, c'est peut-être un frein pour aller refaire un bilan complémentaire, je pousse peut-être pas assez en disant « mais faudrait peut-être qu'on fasse le point ». *(Xavier, 37 ans)*

Ainsi, gérer le refus de la part des patient.es et avancer dans la recherche d'un autre diagnostic peut se révéler compliqué pour les MG. Concrètement, il s'agit pour les patient.es d'assister à la déconstruction de leur autodiagnostic de borréliose de Lyme pour **se diriger vers quelque chose d'incertain et hypothétique** (un autre diagnostic). Si des situations de conflit ouvert n'ont pas été rapportées par les participant.es, certain.es décrivent des exemples de consultations difficiles à gérer, notamment d'un point de vue émotionnel.

La dame elle pleurait en me disant « j'en peux plus, personne ne me suit » alors que justement, je leur disais « mais si, justement, j'essaie de vous trouver une solution parce que, oui, je vois bien que ça vous pèse, je vois bien qu'il y a quelque chose, mais il ne faut pas rester cantonné à la maladie de Lyme, il faut revoir un rhumatologue, il faut refaire un peu le bilan de tout ça », et ça, on en est venu pas à un énervement, on va dire dans le violent, mais dans une montée d'émotion où on avait les larmes aux yeux et elle disait que personne la croit. *(Benoît, 35 ans)*

Lorsque les patient.es décident de ne pas s'impliquer dans la recherche d'autres diagnostics avec leurs MG, ces dernier.es, de leur côté, peuvent communiquer aux patient.es que leur disponibilité de les prendre en charge restera invariée. « Ne pas abandonner » (Benoît) les patient.es et « laisser une porte ouverte » (Pierre) sont des comportements qui visent à maintenir un canal de communication, notamment si le MG suspecte que les symptômes pourraient être à l'origine de pathologies jugées comme graves et qui « pourraient passer à la trappe » (Benoît). Les tensions entre, d'un côté, la déconstruction de l'autodiagnostic de borréliose de Lyme, et, de l'autre côté, la recherche d'un autre diagnostic, s'accroissent notamment dans deux situations. Tout d'abord, 1) lorsque les causes identifiées par le MG sont d'ordre psychologique, et non pas organique.

C'est, c'est souvent mal perçu hein. Quand on commence à leur parler de psychologues, etc., ça leur pèse, ils ont bâti leur vie actuelle autour. Il faut souvent revenir 2-3 fois avant qu'ils acceptent, ne serait-ce que

d'entendre que peut-être il faut un accompagnement parce que pour eux il y a pas du tout de psychologique derrière. Ils sont malades, ils sont malades à cause du Lyme, mais ceux qui acceptent s'en sortent beaucoup mieux que les autres hein. *(Alice, 37 ans)*

On essaie de convaincre que ce n'est pas forcément ça et qu'il y a d'autres raisons, que ça peut être une dépression, et ça ils n'aiment pas trop. *(Auguste, 54 ans)*

Par ailleurs, la recherche d'un autre diagnostic est particulièrement compliquée 2) lorsque la prise en charge proposée par le MG n'est pas étiologique mais thérapeutique, visant à « soulager la douleur » (Anne).

Dans ces deux cas, le refus de la part des patient.es ne produit pas forcément une situation de conflit avec le MG. Certain.es (n=5) semblent insister davantage pour convaincre les patient.es d'accepter le suivi psychologique et/ou la prise en charge thérapeutique, en évoquant les limites de la science et la nécessité « d'appivoiser les symptômes » (Jeanne).

#### 4.2. Déconstruire un diagnostic médical

Après avoir présenté les stratégies mises en place par les MG afin de déconstruire un autodiagnostic de borréliose de Lyme, cette partie illustre les résultats concernant la deuxième catégorie de la typologie « processus de déconstruction ». Il s'agit de la catégorie qui porte autour de la déconstruction d'un diagnostic médical de maladie de Lyme chronique. En effet, nombreux.ses sont les MG qui rapportent des expériences de consultation avec des patient.es qui ont déjà reçu un diagnostic de maladie de Lyme chronique par un « Lyme doctor ». Le diagnostic a déjà eu lieu et a été posé par un tiers. Ainsi, la raison de la consultation auprès du MG est liée à d'autres problèmes de santé, et la maladie de Lyme chronique est citée par les patient.es pendant l'anamnèse.

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
		Contredire une autorité médicale
	Déconstruire un autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique)	Faire face à la certitude par l'incertitude
		Mobiliser l'argument des intérêts économiques
Processus de déconstruction	Déconstruire un diagnostic de maladie de Lyme chronique	Faire de la « vraie science » : se définir par opposition aux « Lyme doctors »
	Déconstruire les RS autour de la maladie de Lyme chronique par la prévention	L'échec de la déconstruction

Nous retrouvons dans cette catégorie les stratégies évoquées autour de la déconstruction d'un autodiagnostic et décrites dans la section précédente (impliquer l'entourage ; gérer l'usage d'Internet ; accepter la demande de sérologie ; refuser la demande de sérologie ; impliquer les patient.es dans la recherche d'un autre diagnostic). Néanmoins, des spécificités et des stratégies absentes dans le cas de déconstruction d'un autodiagnostic peuvent être identifiées. En particulier, dans ce contexte, « rétropédaler » (n=2), « revenir en arrière » (n=3) avec les patient.es, et donc invalider le diagnostic posé par le « Lyme doctor », est perçu comme plus compliqué que lorsqu'il s'agit d'un autodiagnostic. Cela pour deux raisons principales : nier un diagnostic de maladie de Lyme chronique signifie 1) contredire une autorité médicale, et 2) réintégrer un sentiment d'incertitude chez les patient.es. Dans ce contexte, les MG mobilisent deux stratégies cognitives et sociales : l'une vise à utiliser auprès des patient.es l'argument des intérêts économiques afin de discréditer le travail des « Lyme doctors » ; l'autre vise à construire sa propre identité professionnelle par opposition aux « Lyme doctors » et par la valorisation d'une démarche scientifique.

#### 4.2.1. Contredire une autorité médicale

Tout d'abord, refuser un diagnostic déjà posé signifie contredire une autre autorité médicale. En effet, il ne s'agit pas ou plus d'un autodiagnostic mais d'un diagnostic posé par quelqu'un qui incarne, au moins pour les patient.es, le savoir médical.

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
Processus de déconstruction	Déconstruire un autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique)	Contredire une autorité médicale
		Faire face à la certitude par l'incertitude
		Mobiliser l'argument des intérêts économiques
	Déconstruire un diagnostic de maladie de Lyme chronique	Faire de la « vraie science » : se définir par opposition aux « Lyme doctors »
	Déconstruire les RS autour de la maladie de Lyme chronique par la prévention	L'échec de la déconstruction

Lorsque le diagnostic a été posé par un autre médecin, il est « difficilement remis en question par les patients » (Pauline), qui « reconnaissent ces personnes comme des professionnels de santé à part entière » (Philippe). En particulier, déconstruire ce diagnostic signifie s'opposer à un.e soignant.e qui « se sent investi d'une mission » (Louis) et qui se revendique « spécialiste de Lyme » (n=5). Ces éléments, et « l'aura » (Thomas) qui en dérive, peuvent compliquer la négociation entre MG et patient.es.

J'ai du mal à argumenter quand ils me disent « mais moi, c'est un médecin qui me l'a dit quand même, il est médecin comme vous, il sait de quoi il parle, il soigne des milliers de personnes ». Voilà, donc oui, ça me met dans une situation délicate, j'ai du mal à argumenter parce que, parce que souvent, enfin j'ai l'impression qu'ils viennent avec une idée déjà faite en fait, et que j'ai beau dire ce que je veux. (Jeanne, 36 ans)

Certain.es MG ont alors l'impression de se retrouver face à des discours préconstruits, « préconçus » (Adèle), comme cela était le cas aussi avec les patient.es qui avaient consulté des réseaux sociaux dans la construction de leur autodiagnostic.

#### 4.2.2. *Faire face à la certitude par l'incertitude*

Le deuxième obstacle posé par l'invalidation du diagnostic médical de la maladie de Lyme chronique dérive du fait d'infirmer ce diagnostic sans pouvoir systématiquement le remplacer par un autre.

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
		Contredire une autorité médicale
	Déconstruire un autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique)	Faire face à la certitude par l'incertitude
		Mobiliser l'argument des intérêts économiques
Processus de déconstruction	Déconstruire un diagnostic de maladie de Lyme chronique	Faire de la « vraie science » : se définir par opposition aux « Lyme doctors »
	Déconstruire les RS autour de la maladie de Lyme chronique par la prévention	L'échec de la déconstruction

En effet, lorsque l'agent causal n'est pas identifié, ce que les MG proposent est une prise en charge de la douleur et/ou une prise en charge psychologique. Dans d'autres cas, des causes peuvent être identifiées, mais suite à un chemin diagnostique relativement long, dans lequel le doute est considéré comme partie constitutive du raisonnement scientifique (voir partie 1 du présent chapitre). Au contraire, aux yeux des MG, ce que les « Lyme doctors » proposent aux patient.es est un « diagnostic certain » (n=4), sûr, établi fermement et rapidement : « tous ceux qui passent leur porte ont un Lyme » (Alice). Aux yeux des MG, la certitude et la rapidité semblent être les caractéristiques du diagnostic proposé par les « Lyme doctors ». Les patient.es obtiendraient ainsi une explication, « une étiquette qui met un nom sur ce qu'ils ont, qui les rassure, et à laquelle attribuer toutes les difficultés

de leur vie » (Xavier). Revenir en arrière sur le chemin diagnostique signifierait **réintroduire le doute dans la vie des patient.es**, de manière temporaire (si un autre diagnostic sera identifié) ou permanent (si un autre diagnostic ne sera pas identifié), ce qui est « compliqué à entendre » pour eux et elles (Thomas). Comme l'explique Pierre, la réponse à la « quête » des patient.es apportée par la prise en charge orthodoxe serait absente ou, lorsque présente, elle ne serait « ni miraculeuse ni révolutionnaire ».

Dès qu'on n'a pas de nom formel à donner aux patients, ça laisse la porte ouverte à toutes leurs fantasmes et les autres choses et donc tous les thérapeutes, les naturopathes, tous les... je sais pas quoi. Et ça c'est gênant en fait parce qu'eux ils ont des certitudes. Et ça, ça me gêne beaucoup, en fait, ils vont affirmer que les gens, ils ont des problèmes. Comme on n'a pas de diagnostic, ça laisse la porte ouverte à des gens qui vont mettre des noms, des mots alors que, au final, ils ont, ils n'ont pas les connaissances et, et en plus c'est pas juste. [...] Ça me gêne quand ça, c'est des certitudes, alors que nous on n'en a pas, parce que je pense qu'on ne peut pas avoir des certitudes tout le temps. *(Charlotte, 40 ans)*

Ainsi, aux yeux des MG, la science caractérisée par le doute s'oppose à l'approche des « Lyme doctors » « basée sur la certitude » (Emma).

#### 4.2.3. Mobiliser l'argument des intérêts économiques

Dans ce contexte, les MG que nous avons interviewé.es critiquent les « Lyme doctors » pour plusieurs raisons.

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
		Contredire une autorité médicale
	Déconstruire un autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique)	Faire face à la certitude par l'incertitude
		Mobiliser l'argument des intérêts économiques
Processus de déconstruction	Déconstruire un diagnostic médical de maladie de Lyme chronique	Faire de la « vraie science » : se définir par opposition aux « Lyme doctors »
	Déconstruire les RS autour de la maladie de Lyme chronique par la prévention	L'échec de la déconstruction

D'abord, 1) les diagnostics de maladie de Lyme chronique seraient posés sans recourir à des examens complémentaires (n=3) prescrits sur la base du raisonnement diagnostique, c'est-à-dire sans infirmer d'autres hypothèses diagnostiques qui pourraient être à l'origine des problèmes de santé, mais « en cherchant le Lyme partout » (Emma). Par ailleurs, pour confirmer ce diagnostic de maladie de Lyme chronique, les « Lyme doctors » se baseraient sur des auto-questionnaires disponibles en ligne (n=3) mais surtout sur des tests sérologiques non validés en France (voir chapitre III). Certain.es MG (n=10) affirment que les résultats d'analyses issus des laboratoires en question seraient très souvent ou toujours positifs, ce qui, au-delà de produire des sur-diagnostics, rendrait les patient.es « content.es » (Stéphanie), « rassuré.es » (Paul) et « satisfait.es » (Anne) d'avoir trouvé une explication à leurs problèmes de santé.

C'est totalement dingue parce qu'ils vont, ils vont au plus simple, donc ils vont filer effectivement directement vers la sérologie et ils vont trouver. Alors c'est comme pour tout hein, on peut faire dire n'importe quoi à des chiffres, c'est-à-dire qu'ils vont bien montrer, vont orienter, en disant « mais vous

avez vu ? c'est bien ça, j'avais dit », parce que vaguement, on a un anticorps ou une bande qui s'allume, voilà, mais à n'a pas de traduction et puis c'est un peu, c'est de la manipulation, je trouve ça un peu de la manipulation d'opinion voilà. (Louis, 40 ans)

La positivité de la sérologie serait donc conçue par ces patient.es « comme diagnostic formel » (Louis). La maladie de Lyme étant conçue par les « Lyme doctors » comme chronique et évolutive, ce diagnostic permettrait aux patient.es de pouvoir interpréter dans ce sens une pluralité de problèmes de santé au cours de leur vie.

Par ailleurs, 2) la plupart des critiques auprès des « Lyme doctors » se focalisent sur la prise en charge qu'ils et elles proposent suite au diagnostic. Souvent les traitements prescrits sont connus par les MG, car les patient.es, pendant les consultations de médecine générale, leur montrent la prescription ou parlent des traitements auxquels ils et elles adhèrent au quotidien. La certitude qui caractérise le diagnostic de maladie de Lyme chronique s'objective ainsi dans « l'avis éclairé » (Philippe) des patient.es qui reportent le contenu de ces prescriptions aux MG, souvent non pas pour obtenir une validation mais dans un but purement informatif. Ce qui est remis en question par la plupart des MG est, d'un point de vue biomédical, le contenu des prescriptions : les patient.es seraient « bombardé.es de plusieurs antibiotiques » (Xavier), dont certaines en perfusion et pendant plusieurs mois ou années (n=9) dans une démarche non validée (n=8) et dangereuse (n=5). Ces thérapies antibiotiques « lourdes » (n=3) s'accompagneraient parfois aussi de prescriptions d'antirétroviraux, de corticoïdes, d'hormonothérapies, et, de manière définie comme « paradoxale » par certain.es MG (n=2), à des traitements homéopathiques et phytothérapeutiques issus des pratiques de médecine alternative, dont l'efficacité est remise en cause par plusieurs participant.es (n=7). Ainsi, quand les « Lyme doctors » ne sont pas eux-mêmes des thérapeutes pratiquant de la médecine alternative, ces dernier.es (naturopathes, homéopathes, acupuncteurs, etc.) semblent jouer un « rôle d'intermédiaires » (Pierre), en adressant les patient.es vers les « Lyme doctors » et/ou vers certains laboratoires d'analyse. Cette prise en charge définie comme « extrêmement douteuse » (Thomas), basée sur des « formules magiques » (Paul) et sur des « produits miracle » (Adèle) contribuerait à « convaincre les patient.es d'avoir un Lyme chronique » (Paul). Pour la majorité de MG interviewé.es, les raisons qui justifieraient ces prescriptions parfois définies comme « délirantes » (n=3) ne sont pas biomédicales mais économiques. Dix des MG qualifient les « Lyme doctors » de « charlatans » ; d'autres (n=7) les critiquent par les mêmes arguments même si c'est sans employer ce terme. Leurs actions seraient guidées par des intérêts économiques : parler de la maladie de Lyme chronique, la diagnostiquer, la traiter par des traitements « couteux et non remboursés » (Alice) permettrait aux « Lyme doctors » de continuer à « surfer la vague » (Anne) et à « maintenir leur fonds de commerce » (Pierre).

Il y a plus de 100-120 personnes par jour qui défilent chez lui, même pas en consultation. Il fait juste passer la carte vitale pour que les gens viennent se brancher sur une machine à la con qui est censée traiter leur Lyme chronique quoi. Il y a un vrai business. *(Pierre, 48 ans)*

Pour Alice, cela signifierait « profiter de personnes en souffrance en leur demandant de payer des consultations et des traitements inhumains, en sachant pertinemment que l'homéopathie ne soigne pas le Lyme ». C'est surtout sur la base de ces arguments que les MG tentent de déconstruire le diagnostic posé par les « Lymes docteurs ». En effet, les stratégies de communication mises en place auprès des patient.es portent moins sur les aspects scientifiques et biomédicaux du diagnostic et de la prise en charge, que sur des aspects socio-économiques. Par exemple, Jeanne raconte avoir prévenu deux patient.es vis-à-vis des « escroqueries » mises en place par un « Lyme doctor ».

J'ai l'impression que les arguments basés sur la science, les, les bons arguments, ils les écoutent pas. Par contre, je leur dis que c'est un voleur, un charlatan, alors là ça marche. *(Jeanne, 36 ans)*

De la même manière, Pierre ne s'implique pas dans des explications scientifiques, mais oriente son discours autour du « circuit », du « système malhonnête qui va s'enrichir sur leur dos [des patient.es] ». Ces arguments sont mobilisés de toute urgence lorsque les patient.es n'ont pas encore consulté un « Lyme doctor » mais souhaitent le faire : ne pas « faire basculer les personnes dans le charlatanisme » serait donc l'objectif (Auguste). Cependant, dans quelques cas, l'incertitude des MG vis-à-vis du diagnostic de la borréliose de Lyme les amène à ne pas s'opposer à la décision des patient.es d'être pris.es en charge par un « Lyme doctor ». Par exemple, Marianne est ouverte à l'hypothèse que ces médecins soient réellement « meilleurs » dans ce suivi et se sent « décrédibilisée » face aux avis nets de ces patient.es. Xavier questionne d'un côté la prise en charge non scientifique qui peut provoquer des « effets secondaires importants sans les gérer après », mais de l'autre côté ne se sent « pas légitime pour juger si le diagnostic d'un Lyme doctor a été bien fait », car il juge sa propre formation insuffisante. Dans d'autres cas, les MG reconnaissent aux « Lyme doctors » des compétences relationnelles. Les patient.es leur « attribuent une grande confiance » (Philippe), une « capacité à écouter » (n=3), de la « gentillesse et compréhension » (Paul).

#### 4.2.4. *Faire de la « vraie science » : se définir par opposition aux « Lyme doctors »*

En décrivant les façons de diagnostiquer et de prendre en charge proposées par « les Lyme doctors », les MG mobilisent des arguments à la fois biomédicaux et sociaux. À partir de ces caractéristiques, et **par opposition, ils et elles définissent aussi leur propre démarche et les valeurs qu'ils et elles y**

**associent.** Ainsi, les MG parviennent à donner une définition de ce qu'ils et elles entendent par « faire de la vraie science » (n=2) ou « faire de la bonne médecine » (Marianne).

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
Processus de déconstruction		Contredire une autorité médicale
	Déconstruire un autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique)	Faire face à la certitude par l'incertitude
		Mobiliser l'argument des intérêts économiques
	Déconstruire un diagnostic médical de Lyme chronique	Faire de la « vraie science » : se définir par opposition aux « Lyme doctors »
	Déconstruire les RS autour de la maladie de Lyme chronique par la prévention	L'échec de la déconstruction

Tout d'abord, 1) la « vraie science » serait « *evidence-based medicine* » (Emma), « **basée sur les preuves** » (n=3), qui, en l'état actuel, ne permettrait pas de montrer la chronicité de la bactérie associée à la borréliose de Lyme et donc de « justifier des traitements prolongés » (Anne). De plus, 2) la « vraie science » est celle qui suit les « recommandations officielles » (n=12). Enfin, 3) « faire de la vraie science » se traduit par demander des avis et de l'aide, en orientant ses patient.es vers des « vrais spécialistes » (n=5), qui font partie des circuits officiels. Ces caractéristiques qui composeraient la définition de « vraie science » renvoient encore une fois à **l'identité professionnelle du MG**. Être un bon médecin signifie « se ranger du bon côté » (Adèle) : apporter une « expertise scientifique » (n=4), « surtout quand le contexte est douteux et compliqué » (Xavier). Si d'un côté le doute fait partie du processus diagnostic, de l'autre côté il n'affecte pas la conception de « médecine profonde », intégrée pendant la formation universitaire et revendiquée par certain.es MG (n=3). En d'autres termes, la méthode scientifique emploie le doute comme outil heuristique, mais sa validité ne peut pas être soumise au doute.

Cela n'empêche pas certain.es MG d'être conscient.es de la flexibilité et de l'adaptabilité de leur démarche scientifique. Toutefois, bien que la médecine générale soit « très humaine » (Xavier),

lorsque la situation clinique est compliquée, c'est l'approche « scientifique et rigoureuse qui doit prévaloir, une forme d'objectivité » (Marianne) qui permet de « rester dans les clous » (Xavier). À ce propos, Emma réfléchit autour de l'influence du contexte sur la pratique médicale. Elle donne l'exemple des « scandales sanitaires » (par exemple, autour du médicament Mediator) auxquels elle a assisté pendant sa formation universitaire. Dans ce contexte, une « différence générationnelle » aurait émergé : si auparavant les MG avaient tendance à « faire correspondre un symptôme à un traitement, » aujourd'hui les « jeunes médecins » auraient une approche moins médicalisée, « déprescripteur ». Il s'agit alors d'un événement contextuel qui a modifié la pratique médicale. Cependant, elle insiste sur le respect des recommandations, qui doit toujours accompagner « l'adaptabilité au contexte » et en même temps ne pas se confondre à « l'avis personnel » du médecin et à « ce qui est à la mode ».

Je sais qu'il y a quand même toujours une part d'adaptabilité aux patients et d'adaptabilité à ce que je fais également, mais quand même avoir des références reste important et dans le « on ne fait pas la même médecine », bah oui c'est ça, enfin, pour moi c'est incompréhensible dans ma médecine de me dire qu'on va prescrire de l'homéopathie, qui n'a pas, qui n'a pas prouvé ses preuves, enfin, qui n'a pas montré, qui n'a pas montré ses preuves, et qu'on va l'associer avec une antibiothérapie, qui est hors référence. Enfin, pour moi, c'est incohérent. On est pas les mêmes gens, on est pas les mêmes gens. Et on traite pas les mêmes patients, et on fait pas la même médecine. (Emma, 35 ans)

Ainsi, appliquer la démarche scientifique en revient à « rester terre à terre, être cartésien » (Pauline), tout en valorisant la fonction de l'incertitude dans le chemin diagnostique (« je ne fais pas partie des médecins qui sont sûrs », Anne). Enfin, « être à jour fait également partie du métier » de MG (Stéphanie), en particulier autour des connaissances scientifiques et des recommandations officielles, soumises à « plusieurs évolutions » (Pauline), notamment dans le contexte de la borréliose de Lyme. Sur le plan individuel, se mettre à jour se traduit par des lectures d'articles scientifiques (n=4) ainsi que par le recours à des outils tels que le site web « Antibiocllic »<sup>63</sup>, sur lequel les prescriptions recommandées sont régulièrement actualisées (n=7). Sur le plan individuel, il s'agit de participer aux formations continues (n=10) ainsi que d'entretenir des échanges avec ses collègues, généralistes et spécialistes (n=11). En ce sens, si la plupart des MG jugent la formation universitaire autour de la borréliose de Lyme insuffisante, certain.es mettent en avant « l'acquisition d'une méthode scientifique » (Benoît), d'un apprentissage « à l'autonomie, à savoir chercher ses informations, à prendre des décisions » (Emma).

---

<sup>63</sup> <https://antibiocllic.com/> [consulté le 25/05/2022].

Certain.es MG se réfèrent aux caractéristiques citées ci-dessus autour de la « vraie science » pour défendre leurs propos auprès des patient.es et pour déconstruire les diagnostics de maladie de Lyme chronique. En effet, pour certain.es, les patient.es rechercheraient « l’avis d’un scientifique » (Xavier) qui s’appuie « sur des choses validées » (Philippe). Ainsi, ces MG (n=5) montrent aux patient.es les référentiels officiels pour consolider leur discours « par des preuves » (Emma) lors des consultations et pour clarifier leur approche depuis le début de la rencontre. D’autres insistent sur la « non efficacité des traitements prescrits par les Lyme doctors » (Benoît), étant donné que « les problèmes de santé persistent » (Alice). Cependant, comme nous l’avons montré, la plupart de MG ne mobilise pas des arguments scientifiques pour déconstruire les diagnostics de maladie de Lyme chronique, mais plutôt des arguments socio-économiques, jugés comme plus efficaces. À ce propos, Pierre affirme que, dans le contexte de la borréliose de Lyme, la figure du « patient expert » n’a pas encore émergé, car le débat est « encore au stade d’opinions et croyances et ne porte pas sur la méthode scientifique ». C’est pourquoi certain.es MG soutiennent que la déconstruction du diagnostic de maladie de Lyme chronique n’est pas suffisante si elle est menée à niveau individuel, et que la prise en charge devrait être davantage « cadrée » (Jeanne) du point de vue institutionnel, pour que « tous aient le même discours » (Jeanne). Pour Pierre, il s’agirait de « lutter contre le charlatanisme et la mauvaise science de manière plus organisée ».

Franchement, sur le plan des formations, que ce soit la formation continue ou la formation initiale, j’ai l’impression qu’on laisse quand même trop la parole à des, à des gens qui ont un intérêt supérieur là-dedans... Moi j’ai l’impression qu’on est plutôt, qu’on est plutôt victime et peut-être parce qu’ils sont, je ne sais pas s’ils sont nombreux ou s’ils sont influents ou s’ils ont plus de soutien de la part des associations de patients ou si... S’ils y croient à tout ce qu’ils racontent, mais j’ai l’impression effectivement que la lutte contre ce charlatanisme autour de, autour de la maladie de Lyme elle n’est pas très organisée. On est tous en train de subir un peu ça... mais je me demande si à un moment, il ne faut pas passer à quelque chose comme des des mouvements comme « No fake med » ou des associations comme « Citizens for Science » ou même par rapport à des gens qui racontent absolument n’importe quoi. Je, je, je me demande si il faudrait pas à un moment, enseigner ça, enfin, si ce ne serait pas le rôle de la faculté. (Pierre, 48 ans)

#### 4.2.5. *L’échec de la déconstruction du diagnostic*

Comme précédemment évoqué, l’accusation de charlatanisme vis-à-vis des « Lyme doctors » permet aux MG de présenter aux patient.es la dangerosité des traitements proposés sans rentrer dans des détails scientifiques. Dans certains cas, les patient.es mettent alors une fin au suivi auprès du « Lyme doctor ». Le MG arrive à faire « revenir en arrière » les patient.es, qui se montreraient « réceptif aux critiques » (Alice) autour des « Lyme doctors ».

Quand on trouve un autre diagnostic ça les rassure encore plus, mais des fois on leur explique que c'est pas des traitements conventionnels, que c'est pas reconnu, et souvent quand on leur pose la question « est-ce que ça va mieux ? », finalement, ça ne va pas mieux, alors que c'est des traitements qu'ils prennent déjà depuis, pour certains, un an, deux ans et donc ça les fait aussi réfléchir. Ben, après il y en a qui veulent rien savoir hein, et qui continuent malgré tout à aller chercher leur traitement, leur préparation à droite et à gauche et puis parfois tant pis, et ceux qu'on arrive à raisonner tant mieux.  
(Alice, 37 ans)

Néanmoins, l'extrait ci-dessus montre que la proposition « d'arrêter tout traitement » (Alice) et de recommencer la recherche d'un autre diagnostic est parfois mal acceptée par les patient.es, ce qui peut provoquer des « rapports de défiance » (Philippe). Ainsi, 1) une situation de prise en charge distincte ou 2) une rupture du suivi médical peuvent se vérifier.

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
Processus de déconstruction		Contredire une autorité médicale
	Déconstruire un autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique)	Faire face à la certitude par l'incertitude
		Mobiliser l'argument des intérêts économiques
	Déconstruire un diagnostic de maladie de Lyme chronique	Faire de la « vraie science » : se définir par opposition aux « Lyme doctors »
	Déconstruire les RS autour de la maladie de Lyme chronique par la prévention	L'échec de la déconstruction

- 1) Dans le cadre de la **prise en charge distincte**, les patient.es consultent les « Lyme doctors » pour tout ce qui concerne la maladie de Lyme chronique, et leur MG pour tout autre problème de santé. Souvent, cette prise en charge est déjà mise en place par les patient.es lors de la première rencontre avec le MG : le discours autour de la maladie de Lyme chronique émerge alors pendant l'anamnèse. Cette distinction peut se concrétiser par différentes manières, selon le type de relation existant entre patient.es et MG. Par exemple, quelques MG soupçonnent ou se demandent si certain.es patient.es omettent d'être sous traitements

antibiotique chez un « Lyme doctor » (n=7). Étant donné que cela n'est pas la raison de la consultation, souvent les MG n'abordent pas le sujet pour ne pas « continuer ou se lancer dans des polémiques » (Baptiste).

Il y avait quelqu'un [un « Lyme doctor »] qui répondaient à sa demande, donc c'était réglé, un médecin qui répondait à sa demande, donc j'avais pas besoin de le faire et donc je n'avais pas... J'étais pas vraiment en conflit quoi. *(Paul, 56 ans)*

D'un point de vue biomédical, cela peut poser des difficultés quant aux interactions entre les traitements prescrits par le « Lyme doctor » et les traitements que les MG pourraient proposer pour soigner d'autres problèmes de santé. Toutefois, d'un point de vue psychosocial, comme l'extrait ci-dessus le montre, la prise en charge distincte peut permettre d'éviter des conflits et de maintenir la relation. Par ailleurs, pour pallier aux difficultés d'ordre biomédical (c.à.d. les interactions entre traitements), certain.es MG (n=4) affirment que la communication autour de cette double prise en charge se construit sur la base d'une relation de confiance.

On essaie toujours gentiment de leur expliquer que c'est important, qu'on les juge pas, que je respecte leurs croyances, leur point de vue, que je partage pas forcément le même point de vue mais que je peux l'entendre, voilà. C'est, c'est important que je reste une personne de confiance si possible, pour avoir du lien et puis pouvoir leur dire, quand même, les ramener vers, sans qu'ils arrêtent leur truc là hein, mais qu'ils restent dans la médecine plus conventionnelle, en tout cas qu'y ait pas de perte de chance. *(Charlotte, 40 ans)*

Maintenir la relation signifie, pour les MG, maintenir les patient.es intégré.es dans le système de la prise en charge classique. En effet, par exemple Xavier décrit les « Lyme doctors » comme des « figures un peu isolées, hors parcours de soins classique » : étant donné que la communication entre « Lyme doctors » et MG est absente, elle nécessite d'être claire entre patient.es et MG. Ainsi, le MG doit « essayer de faire le point » (Stéphanie) sur la prise en charge distincte ; le patient doit « pouvoir partager ouvertement son expérience de suivi avec le Lyme doctor » (Paul) auprès de son MG.

Quand j'envoie quelqu'un chez le diabétologue, je fais un courrier et puis le diabétologue, lui il va me faire un retour. Oui, il va forcément me faire un retour, mais là, ce truc-là, là, nous ne fait pas forcément de courrier et ils [les Lyme doctors] ne font pas forcément de retour. *(Xavier, 37 ans)*

Dans certains cas, la prise en charge distincte résulte d'une demande faite par le MG, et non pas d'un choix des patient.es. Par exemple, lorsque les patient.es insistent pour faire valider un diagnostic de maladie de Lyme chronique obtenu chez un « Lyme doctor », et les

traitements qui en suivent, alors que le MG attribue leurs problèmes de santé à d'autres causes. Si un point d'accord n'est pas trouvé, la solution de la prise en charge distincte peut être proposée (n=5).

Moi ça me met en situation d'inconfort parce que je ne réponds pas à sa demande, et de l'autre côté je vais pas me faire violence et prendre l'engagement, la responsabilité de prescrire quelque chose à laquelle je ne crois pas. (*Adèle, 52 ans*)

- 2) Lorsque la négociation autour de la prise en charge distincte proposée par le MG est compliquée, elle peut aussi provoquer une **rupture du suivi**. Comme la prise en charge distincte, les ruptures de suivi peuvent être proposées par le MG. À ce propos, Emma et Louis insistent sur l'importance de clarifier leur point de vue depuis le début de la relation thérapeutique, et d'encourager les patient.es à aller vers une autre prise en charge s'ils.elles sont en désaccord. Se lancer dans une négociation serait « un travail fatiguant qui n'est jamais récompensé » (Louis).

Enfin, certain.es MG mettent en avant l'importance de l'empathie et de l'écoute : Pierre encourage les patient.es à verbaliser des sentiments tels que la colère et la déception. Encore, Emma évoque l'opportunité en médecine générale de pouvoir « tisser une relation sur des temps longs, qui soit basée sur la confiance » : « apprendre à se connaître », « s'approprier », apprécier des caractéristiques au début perçues comme négatives, en seraient les éléments nécessaires.

#### 4.3. Déconstruire les RS de la maladie de Lyme chronique par la prévention

Cette section sera dédiée à la catégorie conceptualisante relative au processus de déconstruction des RS et des croyances autour de la maladie de Lyme chronique par l'information autour de la prévention.

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
		Percevoir la sensibilisation comme élevée
	Déconstruire un autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique)	Faible communication sur prévention avant piqûre
Processus de déconstruction	Déconstruire un diagnostic de maladie de Lyme chronique	Informé autour du diagnostic : la prévention post-piqûre
	Déconstruire les RS autour de la maladie de Lyme chronique par la prévention	Démédicaliser la prévention

L'objectif ne sera pas tant de décrire les mesures préventives conseillées par les MG, mais, dans une approche compréhensive, d'investiguer le sens que les MG donnent à cette communication. En d'autres termes, il s'agit de contextualiser les recommandations autour de la prévention avec les enjeux liés à la prise en charge décrits dans les parties précédentes de ce chapitre. Ainsi, il sera montré que la perception du fait que la sensibilisation soit élevée chez la population générale ainsi que d'une faible efficacité des mesures préventives avant piqûre sont deux des éléments qui participent à valoriser la prévention post-piqûre. Conçue comme information au diagnostic, cette forme de prévention permet aux MG d'anticiper la construction de croyances qui véhiculent une représentation de Lyme comme maladie chronique. Enfin, le discours autour de la prévention touche également au sujet de sa démedicalisation : le discours du MG et la confiance transmise viseraient donc à remplacer le recours au traitement dans l'objectif de rassurer les patient.es.

#### 4.3.1. Une sensibilisation perçue comme élevée autour de la prévention

Certain.es MG expliquent la baisse de consultations concernant la borréliose de Lyme par le déclin d'intérêt que les médias portent sur le sujet. De l'autre côté, quelques MG (n=3) évoquent des raisons liées à leur propre approche : étant donné qu'ils et elles sont installé.es depuis plusieurs années, les personnes auraient connaissance de leur démarche (par exemple du refus des demandes de sérologies) et éviteraient les consultations avec eux et elles. Enfin, certain.es MG justifient cette baisse de consultations par des arguments liés à la prévention des piqûres de tiques.

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
	Déconstruire un autodiagnostic de maladie de Lyme chronique	Percevoir la sensibilisation comme élevée Faible communication sur prévention avant piqûre
Processus de déconstruction	Déconstruire un diagnostic de maladie de Lyme chronique	Informé autour du diagnostic : la prévention post-piqûre
	Déconstruire les RS autour de la maladie de Lyme chronique par la prévention	Démédicaliser la prévention : remplacer le traitement par la assurance

En effet, la répétition des messages préventifs liés au risque de piqûre de tique aurait permis de faire « passer le message » (n=3) auprès de la population générale. Par conséquent, les questions et les inquiétudes autour d'une piqûre de tique seraient moins fréquentes que précédemment. Ce travail évoqué par certain.es MG « d'éducation » (n=5) est imputé d'une part aux médias, et d'autre part au MG même : l'objectif serait de « rendre les patient.es autonomes » (Adèle) pour pouvoir enlever les tiques et surveiller les zones de piqûre.

C'est plutôt de l'éducation, si je puis dire, pas thérapeutique mais de l'éducation diagnostique quoi hein, sur, sur ce que c'est la forme initiale. (Thomas, 46 ans)

Ainsi, comme l'extrait ci-dessus le montre, le processus diagnostique débute déjà, de manière préventive, à partir de la piqûre de tique : c'est le.la patient.e qui, informé.e par le MG, est chargé.e de vérifier et d'identifier l'apparition éventuelle de l'EM. Des limites et des points d'amélioration sont aussi soulignés par certain.es MG autour de cette information à la prévention : par exemple, « des notions autour des autres MVT seraient nécessaires » (Auguste), ainsi que cibler les pharmacien.nes pour qu'ils puissent transmettre les messages « sans adresser systématiquement les patient.es » chez le MG (Xavier). Toutefois, malgré ces limites, plusieurs MG (n=6) perçoivent leurs patient.es comme sensibilisé.es à ce sujet : lors de la consultation, les patient.es ont souvent déjà connaissance des pratiques de surveillance à mettre en œuvre. Au-delà de l'argument lié au succès de la communication autour de la prévention, les MG expliquent cette sensibilisation importante par d'autres facteurs : par exemple, le fait d'exercer dans une zone endémique, où les tiques font « partie de la vie » (Pierre, Stéphanie), et le fait d'être sensibilisé.es à cela depuis l'enfance (n=3). En particulier, pour Benoît et Ariane, les personnes âgées respecteraient davantage les mesures préventives. D'ailleurs, parfois les messages préventifs ne sont transmis qu'auprès des populations spécifiques (chasseurs, randonneurs, enfants, touristes, agents forestiers) (n=5) ou pendant les saisons d'activité des tiques, ou encore lorsque la consultation porte sur des sujets tels que l'activité physique ou l'utilisation de la protection solaire (n=3).

#### *4.3.2. Une faible communication sur la prévention avant piqûre*

Si les MG évoquent la promotion de l'information au diagnostic, il est possible en déduire que les messages transmis auprès des patient.es se concentrent notamment sur la prévention post-piqûre. En effet, la communication autour des pratiques de prévention avant-piqûre semble être moins développée et parfois absente.

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
		Percevoir la sensibilisation comme élevée
	Déconstruire un autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique)	Faible communication sur prévention avant piqûre
Processus de déconstruction	Déconstruire un diagnostic médical de maladie de Lyme chronique	Informier autour du diagnostic : la prévention post-piqûre
	Déconstruire les RS autour de la maladie de Lyme chronique par la prévention	Démédicaliser la prévention : remplacer le traitement par la assurance

Neuf MG conseillent aux patient.es de porter des vêtements longs, cinq d'utiliser des répulsifs. Certain.es alertent leurs patient.es sur la présence des tiques dans les jardins, et non uniquement en forêt (n=3) ; d'autres invitent les patient.es à éviter les herbes hautes (n=2).

Néanmoins, ce ne sont pas des recommandations sur lesquelles les MG insistent particulièrement. Il semble y avoir diverses raisons qui permettent d'expliquer les manques de communication et d'information quant aux messages de prévention avant piqûre. D'abord, 1) certain.es MG considèrent que les répulsifs ne sont pas efficaces (n=2). De la même manière, le port de vêtements longs est également perçu par certain.es comme peu efficace et contraignant (n=4).

On se rend compte que maintenant même avec le port de vêtements longs, oui, oui, il y a des morsures de tiques hein. Là, la personne que j'ai vu avant-hier c'était ça hein, parce que maintenant on ne se balade plus en, en manches découvertes, en short et malgré tout elle s'était fait piquer. Nous aussi on en met pas toujours, c'est vrai que les enfants jouent dans les jardins... (Pauline, 38 ans)

Par ailleurs, 2) certain.es MG n'insistent pas sur ces mesures car ils et elles pensent qu'elles sont déjà bien « intégrées par la population » (n=3) ou bien tout simplement parce que le sujet des piqûres de tiques n'est pas systématiquement abordé dans les consultations (n=4). Enfin, 3) certain.es MG ne communiquent pas autour de ces stratégies pour **éviter de transmettre des inquiétudes** chez les

patient.es (n=4). Éviter ce discours aurait l'objectif de faire en sorte que la prévention ne se transforme pas en « phobie » (Stéphanie), qui pourrait empêcher les patient.es de « profiter de leur jardin » (Baptiste) et de la nature en général (n=3).

#### 4.3.3. Informer autour du diagnostic : la prévention post-piqûre

Ces comportements qui consistent à ne pas insister sur les stratégies avant piqûre lors des consultations amènent la plupart des MG à se concentrer sur les informations à donner en post-piqûre.

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
		Percevoir la sensibilisation comme élevée
	Déconstruire un autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique)	Faible communication sur prévention avant piqûre
Processus de déconstruction	Déconstruire un diagnostic de maladie de Lyme chronique	Informer autour du diagnostic : la prévention post-piqûre
	Déconstruire les RS autour de la maladie de Lyme chronique par la prévention	Démédicaliser la prévention : remplacer le traitement par la rassurance

Ainsi, dans les consultations d'information au diagnostic, il s'agit principalement pour le MG : 1) d'enlever la ou les tiques et d'apprendre aux patient.es à utiliser le tire-tique ; 2) de vérifier une irritation ou une éruption lorsque les patient.es ont déjà enlevé la ou les tiques mais qu'ils et elles ont des doutes par rapport à l'éventuelle apparition d'un EM ; 3) d'inviter les patient.es à désinfecter et à surveiller la zone de piqûre ; 4) d'inviter les patient.es à consulter à nouveau en cas de doute concernant l'apparition d'une irritation. La totalité des participant.es évoque ces quatre opérations comme réalisées habituellement, même si le temps de surveillance conseillé varie entre un mois et trois mois. Certain.es montrent des photos d'EM pour aider les patient.es à l'identifier (n=5) ou se servent d'autres supports tels que des plaquettes informatives et des affiches (n=2).

D'un point de vue psychosocial, lors de ces consultations, il s'agit aussi de **déconstruire des croyances** liées aux tiques et des représentations de Lyme comme maladie chronique et non guérissable, afin de rassurer les patient.es. Tout d'abord, 1) ces croyances portent par exemple sur l'idée que la tête de la tique puisse transmettre des pathologies lorsqu'elle reste accrochée à la peau. D'autres croyances se concrétisent dans des comportements préventifs mis en place par certain.es patient.es : l'utilisation des pinces à épiler ou des doigts pour enlever la tique ; l'utilisation de l'éther ou de l'huile pour « endormir la tique » (Benoît).

Souvent les gens s'imaginent que quand il reste une partie du corps le tique continue à fonctionner et à vivre, alors qu'évidemment c'est pas le cas, donc on les rassure hein, c'est surtout les rassurer. *(Baptiste, 39 ans)*

Par ailleurs, 2) les consultations d'information au diagnostic peuvent porter aussi sur la déconstruction des représentations de Lyme comme maladie chronique. En effet, si quelques MG préfèrent « rendre les patient.es vigilants vis-à-vis du risque de pathologies multiples » (Auguste), d'autres rassurent les patient.es par l'anticipation d'inquiétudes qu'ils et elles pourraient développer spécifiquement autour de la borréliose de Lyme.

Quand on parle de Lyme, je fais attention tout de suite à ma communication, on va dire. Pour que ce soit clair, fluide et qu'il y ait pas de, de prise à quoi que ce soit. Disons que ça influence un peu parce que j'ai conscience que le terrain est miné et donc je fais très attention au niveau de la communication, à ce que, voilà, à ce que ça laisse pas de prise quoi. Enfin, c'est plus je cherche à désamorcer à l'avance toutes les idées reçues, tout ça, pour que ce soit fluide. *(Anne, 35 ans)*

Certain.es insistent auprès des patient.es sur le fait que, si une bonne surveillance est mise en place, « la maladie de Lyme ne sera pas développée » (Ariane) et que, en cas d'apparition d'EM, « elle sera guérissable » (Paul). De la même manière, comme les deux extraits ci-dessous le montrent, lorsque la phase précoce est détectée, certain.es MG (n=8) insistent auprès des patient.es sur l'efficacité des traitements antibiotiques qui permettront de guérir et « ne pas aller plus loin » ensuite (Jeanne).

Pour couper un peu le truc, parce que quand ils vont en parler avec les copains, après on va leur dire « ah là là, mais attention, ça va pas se chroniciser ? », voilà, donc, c'est c'est vrai que j'ai tendance à fermer la porte en disant « ben on va donner le traitement et le traitement, il marche. Et après c'est fini, et on en parle plus ». *(Jeanne, 36 ans)*

Et je suis très clair là-dessus, en disant : « à partir du moment où on traite l'infection, il n'y a pas lieu de penser que là, cette infection va devenir une maladie chronique ». Donc, vraiment je, je délimite le champ et, effectivement, je n'ai jamais eu en 20 ans de médecine générale, de gens qui aient fait un Lyme

primaire traité et qui aient développé autre chose derrière. Quand je vois une arthrite, quand je vois une paralysie faciale qui est un Lyme, c'est parce que la phase primaire n'a pas été ni vue, ni diagnostiquée, ni traitée, c'est des gens qui viennent avec déjà ce stade-là, mais quand je les vois au stade primaire je leur dis « c'est une infection, on la traite et après c'est fini ». (Pierre, 48 ans)

#### 4.3.4. Démédicaliser la prévention : remplacer les traitements par la assurance

Malgré la sensibilisation que les MG semblent constater chez les patient.es, plusieurs (n=12) évoquent la peur et l'angoisse rapportées par les patient.es lors d'une piqûre de tique.

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
		Percevoir la sensibilisation comme élevée
	Déconstruire un autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique)	Faible communication sur prévention avant piqûre
Processus de déconstruction	Déconstruire un diagnostic de maladie de Lyme chronique	Informier autour du diagnostic : la prévention post-piqûre
	Déconstruire les RS autour de la maladie de Lyme chronique par la prévention	Démédicaliser la prévention : remplacer le traitement par la assurance

D'un côté, selon les MG, ce sentiment serait alimenté par l'image de la borréliose de Lyme comme pathologie grave et chronique, véhiculée notamment par les médias. En effet, cette peur est jugée par certain.es MG comme « exagérée et démesurée » (Ariane) : à un événement tel que la piqûre de tique serait assigné un sentiment de « gravité et urgence » (Louis), en divergence avec ce que « la vision de la médecine considère comme grave et urgent » (Louis). De l'autre côté, le fait que, seulement depuis 2018 cette prévention ne comporte pas une médicalisation peut être, aux yeux de certain.es MG, une source d'angoisse pour les patient.es. En effet, la totalité des MG a déclaré ne pas prescrire

d'antibiotique de manière préventive, c'est-à-dire suite à une piqûre de tique et avant l'éventuelle apparition d'un EM.

Donc des fois ils disent « ah mais vous mettez pas d'antibiotiques ? Avant le docteur, il mettait 3 jours », après je leur explique, au final, bon, je veux dire, les recommandations ont changé et que, au final, soit on en met, soit on en met pas mais... peut-être que mettre 3 jours d'antibio en prophylaxie, ben les gens ils surveillaient peut-être moins. Moi, c'est ce que je leur dis, souvent je leur dis « ben en fait, vous aviez les antibio, vous aviez 3 jours d'antibiotiques, ça traite rien du tout et puis au final vous surveillez pas bien parce que vous dites, c'est bon je suis soigné, alors que ce n'est pas du tout... ce n'était pas du tout efficace ». *(Xavier, 37 ans)*

À ce propos, Anne affirme que « tout l'enjeu est de rassurer les patient.es sur le fait que ce n'est pas parce qu'on attend les symptômes qu'on prend un risque ». Ainsi, il s'agirait « d'éviter l'usage excessif d'antibiotiques » (Emma) par la mise en place d'un discours rassurant et d'une communication efficace autour de la surveillance. Les MG ont recours à ces stratégies de communication en particulier lorsque les patient.es sont « demandeurs » de traitements (n=5), et se sont « déjà autopersuadé.es que cela va être une maladie de Lyme » (Louis). Seule une participante rapporte avoir prescrit l'antibiotique en prévention, même s'elle n'accordait pas à l'ordonnance une « validité scientifique », mais plutôt de facteur permettant de « rassurer psychologiquement » le patient, sans lui interdire une thérapie (Anne). Encore une fois, la notion de confiance est citée par les MG comme facteur nécessaire : c'est « le discours » du MG qui tente de remplacer les traitements dans l'objectif de « rassurer les patient.es » (n=7).

#### 4.4. Synthèse

Cette deuxième partie visait à explorer des différents « processus de déconstruction » issus de l'analyse par catégories conceptualisantes. Au sein de ce processus, nous avons distingué trois catégories différentes.

D'abord, la déconstruction d'un autodiagnostic de borréliose de Lyme. Face aux patient.es qui suspectent avoir cette maladie, les MG mettent en pratique plusieurs stratégies pour déconstruire l'autodiagnostic tout en maintenant une relation de confiance. Ainsi, l'implication de l'entourage, l'accompagnement à l'usage d'Internet, mais aussi la réorientation vers un autre possible diagnostic sont des comportements dans lesquels le MG s'engage afin de déconstruire un autodiagnostic. Par ailleurs, des logiques psychosociales interviennent dans la décision d'accepter ou refuser une demande de sérologie faite par les patient.es. En effet, le recours ou le non recours à cet outil biomédical répond

à des objectifs tels que la valorisation du rôle du MG, la limitation de ses incertitudes, la rassurance des patient.es, etc.

Deuxièmement, la déconstruction d'un diagnostic de maladie de Lyme chronique. Dans ce cas, les difficultés rencontrées par les MG sont associées 1) au fait de devoir contredire une autre figure professionnelle (les « Lyme doctors ») et 2) au fait de réinsérer la notion de doute et d'incertitude dans la vie des patient.es, par l'invalidation du diagnostic posé par les « Lyme doctors ». Pour faire face à ces difficultés, les MG focalisent leur communication avec les patient.es autour d'arguments socio-économiques plutôt que sur des arguments scientifiques. Par ailleurs, les MG se définissent en comparaison et en opposition avec la démarche employée par les « Lyme doctors », en valorisant notamment la preuve scientifique. Ces diagnostics, validés par une figure professionnelle, sont plus compliqués à déconstruire par rapport aux autodiagnostic : par conséquent, des prises en charge distinctes ainsi que des ruptures de suivi peuvent se vérifier. Dans ces contextes, des stratégies de communication et de négociation peuvent être mises en place par les MG.

Enfin, la déconstruction des RS autour de la maladie de Lyme chronique passe aussi par la prévention. Les données ont montré que les MG perçoivent la sensibilisation vis-à-vis de la prévention aux MVT comme très élevées, même si accompagnée par des sentiments de peur. D'un côté, les mesures de prévention avant piqûre se révèlent peu abordées par les MG lors des consultations ; de l'autre côté, les comportements de prévention post-piqûre sont davantage explicités par les MG. Cela aussi dans l'objectif d'informer les patient.es autour du diagnostic, en particulier autour du fait que la borréliose de Lyme est une maladie aiguë, qui sera guérie si elle est traitée de manière adaptée.

## 5. Les processus de catégorisation

Les deux premières parties de ce chapitre ont permis d'explorer les typologies de catégories conceptualisantes relatives aux processus de construction et de déconstruction du diagnostic. Ici, il s'agira de rendre compte des résultats compris dans la troisième typologie, autour du processus de catégorisation.

<b>Typologie de catégorie</b>	<b>Catégorie conceptualisante</b>
<u>Processus de construction</u>	Construire le diagnostic de borréliose de Lyme Déconstruire un autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique)
<u>Processus de déconstruction</u>	Déconstruire le diagnostic médical de maladie de Lyme chronique Déconstruire les RS autour de la maladie de Lyme chronique par la prévention
<u>Processus de catégorisation</u>	Catégorisation de la maladie de Lyme comme « maladie sociale » Catégorisation du profil des « patient.es Lyme »

D'abord, nous reportons l'analyse effectuée autour du processus de catégorisation de la maladie de Lyme en tant que « maladie sociale ». Ensuite, nous détaillerons la catégorisation menée par les MG vis-à-vis des « patient.es Lyme ».

### 5.1. La catégorisation de la maladie de Lyme chronique comme « maladie sociale »

Pour la plupart des MG interviewé.es, au-delà des enjeux cliniques et biomédicaux, la médiatisation de la maladie de Lyme (chronique) ainsi que des facteurs sociaux participent à la définition de cette pathologie comme maladie « à la mode », dont la présence serait liée à une situation spatiale et temporelle spécifique.

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
Processus de catégorisation	Catégorisation de la maladie de Lyme comme « maladie sociale »	La médiatisation à l'origine des autodiagnostic
		Comparaison de la maladie de Lyme avec d'autres « maladies sociales »
	Catégorisation des « patient.es Lyme »	

### 5.1.1. La médiatisation de la maladie de Lyme (chronique) à l'origine des autodiagnostic

Aux yeux des MG, les formes d'autodiagnostic ne seraient pas seulement causées par l'influence de l'entourage ni par la mobilisation de sources en ligne. Elles seraient aussi le résultat d'une importante médiatisation concernant la maladie de Lyme (chronique) et la controverse qui l'entoure.

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
Processus de catégorisation	Catégorisation de la maladie de Lyme comme « maladie sociale »	La médiatisation à l'origine des autodiagnostic
		Comparer la maladie de Lyme avec d'autres maladies sociales
	Catégorisation des « patient.es Lyme »	

Sans forcément chercher de manière active à quoi correspondent leurs problèmes de santé, selon plusieurs MG, les patient.es peuvent souvent se heurter à des « bruits » (Auguste) (des lectures, des émissions, etc.) autour de ce sujet.

Il y avait une période effectivement où tous les maux pouvaient être du Lyme hein, ça a duré peut-être pendant un ou deux ans, où je pense qu'on a parlé beaucoup, ça a été très médiatisé, un petit peu, et donc les gens venaient parce que ils étaient persuadés qu'ils avaient trouvé enfin la raison de leur, de leur, de leur mal-être et ils l'attribuaient à du Lyme. *(Paul, 56 ans)*

La presse écrite est souvent citée comme source qui alimenterait la diffusion de la représentation de la borréliose de Lyme comme maladie chronique. Selon Benoît, « les patient.es s'approprient d'informations largement diffusées et s'y réfugient derrière » en adoptant une « posture accusatoire » vis-à-vis des MG qui déconstruisent ces informations. La maladie de Lyme (chronique), selon certain.es, serait particulièrement concernée par ce phénomène de médiatisation au point de la définir comme une « maladie à part » (Baptiste), concernée par de nombreuses « fausses idées et contre-vérités » (Baptiste), comme par exemple « l'idée selon laquelle les médecins nient l'existence de Lyme » (Anne). Cependant, certain.es MG affirment que la médiatisation de cette maladie, et, par conséquence, les autodiagnosics, sont actuellement en train de diminuer, après avoir connu une période de diffusion plus intense dans les années 2010<sup>64</sup>. À ce propos, Paul insiste sur la notion de « **Lyme médiatique** » : à cause de ce qui « passait à la télé et dans les revues », les patient.es « étaient persuadé.es que leur fatigue était liée à Lyme ». Mais aujourd'hui « on en parle plus à la télé, on en parle plus à la radio », ainsi les patient.es « ne viennent plus avec ça, ils y pensent plus ». Si certain.es MG perçoivent le phénomène des autodiagnosics de Lyme comme actuel, la majorité partage l'idée de Paul : les autodiagnosics de Lyme seraient en déclin car la médiatisation autour de cette maladie le serait aussi. Imputer à la médiatisation (actuelle ou passée) l'augmentation des autodiagnosics permet aux MG de penser la maladie de Lyme chronique comme une maladie sociale. En d'autres termes, la maladie de Lyme chronique serait une « **maladie à la mode** » (n=4), résultat « d'une représentation décalée de la réalité » (Anne), « un mythe » (Ariane). C'est justement cette valorisation de la médiatisation qui permet aux MG d'insister sur le caractère social de la maladie de Lyme chronique, et, en même temps, d'en dévaloriser le caractère biomédical. Ainsi, les attributions des problèmes de santé à la maladie de Lyme (chronique) seraient associées à un contexte spatio-temporel précis.

---

<sup>64</sup> Comme évoqué au chapitre III, la controverse en France s'est cristallisée notamment dans les années 2010, en particulier par des événements tels que la fermeture du laboratoire Schaller (2014) et la mise en place du « Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les autres maladies transmissibles par les tiques » (2016).

### 5.1.2. Les comparaisons entre Lyme chronique et d'autres « maladies sociales »

Cette argumentation autour de la maladie de Lyme chronique comme maladie sociale est particulièrement explicitée par des comparaisons avec d'autres pathologies et avec des phénomènes sanitaires, qui, selon certain.es MG, font l'objet actuellement, ou feront l'objet à l'avenir, d'une diffusion importante dans la population générale, en partie à cause de leur médiatisation.

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
Processus de catégorisation	Catégorisation de la maladie de Lyme comme « maladie sociale »	La médiatisation à l'origine des autodiagnosics
	Catégorisation des « patient.es Lyme »	Comparer la maladie de Lyme avec d'autres « maladies sociales »

Nous listons ci-dessous les éléments de comparaisons les plus cités par la population de MG. Certain.es MG ne comparent pas la maladie de Lyme chronique et les patient.es concerné.es à une autre maladie en particulier, mais classifient la maladie de Lyme chronique dans la catégorie des **maladies « fourre-tout »** (n=4), qui regrouperaient des SMI en catégories nosologiques plus ou moins définies. La fonction de cette catégorie serait de « trouver un diagnostic organique et un traitement » (Louis) à des personnes qui voudraient « justifier des problèmes » (Thomas) et « des troubles anxieux-dépressifs » (Anne). Pour Stéphanie, le point commun entre ces catégories nosologiques concerne la chronicité des problèmes de santé, qui encourage les patient.es à élaborer des autodiagnosics au cours du temps.

#### 5.1.2.1. La comparaison entre la maladie de Lyme chronique et la fibromyalgie

Le terme de comparaison le plus évoqué est la fibromyalgie. Tout d'abord, les patient.es fibromyalgiques et « pseudo-Lyme » (Philippe) partageraient des **caractéristiques psychologiques et sociales**, en particulier de « souffrance psychologique » (n=2). Par le terme « fibromyalye », Xavier, par exemple, compare les patient.es avec (auto)diagnostic de maladie de Lyme chronique aux patient.es fibromyalgiques, car il s'agirait du « même profil » du point de vue sociodémographique (sexe et tranche d'âge) et socioéconomique (milieux défavorisés). À son avis, la différence entre la maladie de Lyme chronique et la fibromyalgie résiderait dans la prise en charge choisie par ces deux

« types » de patient.es : les « patient.es Lyme » privilégieraient une prise en charge distincte (MG/ « Lyme doctor »), alors que les patient.es fibromyalgiques ne s'orienteraient que vers le MG. Par ailleurs, les deux pathologies feraient l'objet d'autodiagnostic sur la base de symptômes subjectifs prolongés, auxquels les patient.es apporteraient une explication (n=6) là où la médecine classique ne l'identifie pas.

C'est des parcours qui sont vraiment très, très proches et avec toujours le manque, le manque d'explications, toujours la recherche de pourquoi, de pourquoi... Les patients fibromyalgiques, ils vont encore trouver quelque part un rhumatologue qui va encore les inclure dans tel ou tel travail de recherche. Il manque l'explication, c'est ça le, pour moi le point commun de tout ça, c'est l'agent causal.  
*(Pierre, 48 ans)*

Toutefois, dans le discours des MG, le diagnostic de fibromyalgie serait moins facilement accepté par les patient.es, qui, dans certains cas, essaieraient de se faire reconnaître aussi un diagnostic de maladie de Lyme (chronique). Selon Ariane, les patient.es privilégient un diagnostic de maladie de Lyme (chronique) par rapport à un diagnostic de fibromyalgie parce qu'aucun traitement n'est prévu pour cette deuxième pathologie : la possibilité d'avoir un traitement « soulagerait déjà un tiers de leurs douleurs ». Pour cette raison, des diagnostics de fibromyalgie seraient probablement « cachés et noyés » dans des diagnostics de maladie de Lyme chronique (Charlotte). Au contraire, selon Xavier, dans le cas de la fibromyalgie, « l'étiquette » mise serait reconnue du point de vue médical, à la différence de celle de maladie de Lyme chronique.

#### 5.1.2.2. La comparaison entre la maladie de Lyme chronique et le Covid long

Comme cela a été évoqué, plusieurs MG présentent le phénomène d'autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique) comme en train d'être dépassé. Ainsi, cette maladie ne serait « plus à la mode » (n=2), car « le débat s'est dépassionné » (Anne).

Je pense que la maladie de Lyme n'est plus à la mode, du moins elle est en passe de ne plus être à la mode et il y a d'autres pathologies qui ont remplacé ça : les gens qui pensent qu'ils sont affectés par le candida ou qui pensent qu'ils ont des désordres bactériens au niveau de la flore intestinale ou ce genre de choses. Et du coup je pense que la maladie de Lyme n'est plus à la mode. *(Anne, 35 ans)*

Dans le guide d'entretien, figurait une question autour des éléments de comparaison identifiables par les MG entre la maladie de Lyme et le Covid-19, en termes de relation avec les patient.es. Les réponses

obtenues se sont focalisées, par exemple, sur l'attention que les médias porteraient aux cas compliqués et « incompris par la médecine » (Auguste), en négligeant les cas de guérison. De plus, les réponses ont concerné le « doute » montré par les patient.es vis-à-vis de la science (Benoît). Selon certain.es MG, le « complotisme » (Benoît) et la « défiance vis-à-vis du corps médical » (Pierre) seraient alimentés, dans les deux cas (de la maladie de Lyme et du Covid-19), par la « médiation des différentes opinions » (Benoît) et « écoles de pensée » (Pierre) qui s'expriment autour de ces deux pathologies.

Cependant, plusieurs MG (n=9) ont orienté leur réponse sur l'émergence du Covid long. Dans certains cas, la similitude proposée s'arrête à la typologie des symptômes (chroniques, difficilement objectivables, inexplicables), et à la mise en évidence des limites d'une prise en charge qui devrait être davantage « pluridisciplinaire » (Charlotte). Néanmoins, pour certain.es MG, la comparaison concerne le « profil » des patient.es. Dans les deux cas, il s'agirait de patient.es qui attribuent des SMI à une pathologie, en étant « persuadé.es de l'avoir » (Xavier).

D'ailleurs je me suis posée la question si maintenant qu'il y avait le Covid long, le Lyme n'allait pas être supplanté par le Covid long (rires). [...] Je, je me demande si le Covid long a pris toute la place. Donc on va remplacer une peur par une autre. On verra par la suite, mais peut-être qu'on aura moins de personnes atteintes de maladie de Lyme long... ça sera intéressant, mais je pense que, je pense qu'on déplace nos peurs. [...] Est ce que là ils vont oublier le Lyme ou pas ? Les symptômes comme par exemple la fatigue, la fatigue, « je suis fatigué donc j'ai fait un Covid » voilà, avant c'était peut-être « j'ai la maladie de Lyme ». À voir, à voir. Je peux me tromper, mais en fait ce qui sera intéressant de voir est si, si dans quelques années, on a oublié la maladie de Lyme chronique et que par contre on a plus de Covid long. Ou alors à cause du vaccin hein, parce que c'est dangereux tout ça. Entre guillemets bien sûr, c'est de l'humour.  
(Stéphanie, 57 ans)

Ainsi, pour certain.es MG, les autodiagnostic de maladie de Lyme chronique pourraient progressivement être remplacés par des autodiagnostic de Covid long. Il s'agirait d'un **déplacement de « peurs collectives »** (Stéphanie) « vers une nouvelle pathologie » (Auguste). Cependant, pour certain.es MG qui soutiennent cette idée, il s'agit plus d'une hypothèse que d'une constatation basée sur le terrain (n=6). Pour justifier ce « modèle comparatif » (Pierre), ils et elles s'appuient alors sur trois arguments différents. Tout d'abord, la typologie des symptômes, auxquels la médecine classique fatigue à trouver des explications, rendrait les autodiagnostic probables dans les deux contextes (n=4). Deuxièmement, la médiatisation, qui, en particulier entre les années 2010 et 2016, aurait causé une augmentation des autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique), provoquerait aujourd'hui les autodiagnostic de Covid long. En train de devenir une maladie « à la mode » (Auguste), le Covid long serait ainsi le **« candidat idéal pour prendre de l'ampleur à niveau social »** (Thomas) : selon Pierre,

« une actualité chasse l'autre et une maladie chasse l'autre ». Troisièmement, avoir constaté que les cas d'autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique) sont en train de diminuer. Ce facteur, et, en parallèle, l'augmentation de consultations pour Covid long, leur permettraient de valider leur hypothèse. Pour Alice, la validité de cette comparaison serait confirmée aussi par le fait que « un des médecins qui, qui s'était dit spécialiste dans le Lyme chronique, maintenant il est spécialiste dans le Covid long ». Si certain.es MG insistent sur le statut hypothétique de la comparaison, d'autres écartent celle-ci : bien qu'ils et elles sont conscient.es de la « circulation de cette comparaison dans le monde médical » (Emma), ils et elles n'ont pas constaté, dans leur pratique, une similitude de « profils entre patient.es Covid long et patient.es avec autodiagnostic de Lyme » (Charlotte).

#### 5.1.2.3. D'autres comparaisons : vaccins, allergies, intolérances

Les allergies et intolérances sont également évoquées comme points de comparaison. Anne cite les désordres bactériens au niveau de la flore intestinale ; Auguste évoque l'exemple des « intolérances au gluten que les gens sont convaincus d'avoir, et dont ils n'ont aucune preuve ». Paul parle aussi d'une « phase lactose et intolérances » ; de plus, il cite la polémique autour du Levothyrox, qui aurait provoqué des autodiagnostic de problèmes thyroïdiens chez des personnes qui en « avaient entendu parler à la télé et à la radio ». De la même manière, la controverse autour du vaccin Gardasil contre le papillomavirus est évoquée comme terme de comparaison (Benoît). Le point commun entre ces différents phénomènes serait, selon les MG, le « **doute et la méfiance** » vis-à-vis de la science.

Ça [la maladie de Lyme] agrège quand même tous les mécontents de la médecine traditionnelle, on dirait que ça les agrège tous quoi hein. C'est vraiment le sujet qui est le plus médiatique et le plus connu quoi, clairement, hein. Je pense que le caractère polymorphe de la maladie, le caractère peu fiable des tests sérologiques pour le diagnostic a rendu cette maladie comme le candidat idéal pour, pour que tout le monde, enfin, pour que ça puisse comme ça agréger tous les mécontents de la médecine traditionnelle, qui ne donne pas d'explications à leurs symptômes. *(Thomas, 46 ans)*

Les « patient.es Lyme chronique » sont alors assimilé.es à des patient.es « contre à la vaccination » (n=4), à cause des « doutes, des peurs » (Benoît) et des « croyances vis-à-vis de la science (Adèle) et de la médecine classique. Les paragraphes suivants seront dédiés à l'approfondissement de la catégorisation de ces patient.es par les MG.

## 5.2. La catégorisation des « patient.es Lyme »

Cette section est dédiée à la présentation des résultats relatifs à la catégorie conceptualisante « catégorisation des patient.es Lyme ». Il s'agit de la deuxième et dernière catégorie faisant partie de la typologie « processus de catégorisation ».

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
		Les types de catégorisation
	Catégorisation de la maladie de Lyme comme maladie sociale	L'influence de la catégorisation sur la décision médicale
Processus de catégorisation	Catégorisation des « patient.es Lyme »	La perception des risques et limites des catégorisations

L'analyse a mis en évidence que les participant.es à l'étude mettent en place non seulement des stratégies de communication dans la rencontre avec les patient.es qui se présentent avec un (auto)diagnostic de maladie de Lyme chronique, mais aussi des stratégies cognitives. Dans l'objectif de donner du sens aux rencontres avec ces patient.es, les MG élaborent des catégorisations, qui attribuent aux patient.es présentant un (auto)diagnostic de maladie de Lyme chronique des caractéristiques psychologiques, sociales et cognitives spécifiques. Ainsi, nombreux.ses (n=15) sont les MG qui utilisent le terme « **profil** », visant à tracer les frontières d'une typologie de patient.e qui se pense atteint.e par la maladie de Lyme (chronique) et/ou qui a reçu un diagnostic de Lyme chronique.

### 5.2.1. Les types de catégorisation

Pour une minorité de MG, le « profil » se réfère davantage « à l'histoire de la maladie » (Pierre) qu'aux caractéristiques des patient.es : ainsi, dans ce cas, cette notion regroupe les patient.es « qui traînent sur plusieurs mois avec des symptômes variables en intensité » (Philippe) et qui les attribuent à la

maladie de Lyme chronique. Néanmoins, pour la plupart des MG, la notion de « profil » intègre notamment des caractéristiques d'ordre psychologique, social et cognitif associées aux patient.es.

Typologie de catégorie	Catégorie conceptualisante	Sous-catégorie conceptualisante
Processus de catégorisation	Catégorisation de la maladie de Lyme comme maladie sociale	Les types de catégorisation L'influence de la catégorisation sur la décision médicale
	Catégorisation des « patient.es Lyme »	La perception des risques et des limites des catégorisations

Les trois paragraphes suivants seront dédiés à la présentation des trois types de catégorisation effectués par les MG pour définir et pour donner du sens aux comportements des patient.es.

### 5.2.2. Les caractéristiques psychologiques

Tout d'abord, concernant les caractéristiques psychologiques, les MG évoquent les « personnalités complexes » (Pauline) et « particulières » (Emma) de « patient.es Lyme ». Huit participant.es mentionnent notamment des « profils anxieux-dépressifs ». Il s'agirait de personnes « anxieuses de nature » (Pierre), « stressées » (n=3), « fragiles » (n=2), « angoissées » (Emma), qui « somatisent et attribuent leurs problèmes de santé variés à la maladie de Lyme » (Thomas). L'hypocondrie est également citée par certain.es MG comme un facteur explicatif des attributions élaborées par ces patient.es.

Moi, je pense, c'est des profils anxieux, alors, hypocondriaques, mais c'est compliqué, ils ont des symptômes, ils se plaignent de quelque chose donc il y a un malaise. Et nous, médecins, on n'arrive pas forcément à leur dire, à leur trouver l'étiologie, à leur trouver quelle est l'origine de leur souffrance et donc là, eux, ils vont chercher, ils vont parfois se rendre plus malades que ce qu'ils ne sont, ou ils vont en faire une montagne en fait. (Stéphanie, 57 ans)

Au-delà d'une « structure psychologique » (Thomas) spécifique, certains traits de la personnalité sont également cités, tels qu'une « sensibilité » accentuée (Paul).

#### 5.2.2.1. Les caractéristiques sociales

Deuxièmement, concernant les caractéristiques sociales, les MG évoquent par exemple des éléments d'ordre sociodémographique. Il s'agirait en particulier de femmes (n=4), dont la tranche d'âge la plus représentée serait entre « 20 et 50 ans » (n=3) ou « 60-75 » (Emma). Le niveau socio-économique et culturel est également évoqué, pour indiquer, par exemple, des situations de « dé-favorisation sociale » (Xavier) et des « tendances complotistes » (n=5). Le « côté revendicatif » (n=2) et un « sentiment d'incompréhension » (n=3) sembleraient caractériser ces patient.es. Ils et elles seraient donc « enfermé.es et enkysté.es » dans leur « posture dogmatique et dans leurs convictions » (Thomas). Il s'agirait aussi de patient.es qui, par « méconnaissance et ignorance » (Baptiste), ont plus « confiance en Internet » qu'en leur MG (n=3), « doutent de la science » (Benoît) et « écoutent trop les médias » (Baptiste). Un faible « niveau culturel » (Thomas) est plus généralement évoqué, en particulier pour ce qui concerne la « culture scientifique » (n=3). Des situations d'isolement social sont aussi citées, lorsque les MG parlent d'une « patiente un petit peu seule » (Paul) ou de personnes « perdues » (Auguste). Selon Pierre, l'isolement social est la conséquence du fait que la maladie est devenue un « métier » qui prend « une place centrale » dans la vie de ces patient.es. À la recherche d'une « reconnaissance de leur condition », ils ont « perdu leur boulot », et, « le soutien de leur proches » (Louis), qui s'affaiblirait au cours du temps. De la même manière, Alice et Stéphanie évoquent la « centralité » de la maladie dans le « parcours compliqué de ces patient.es » (Stéphanie).

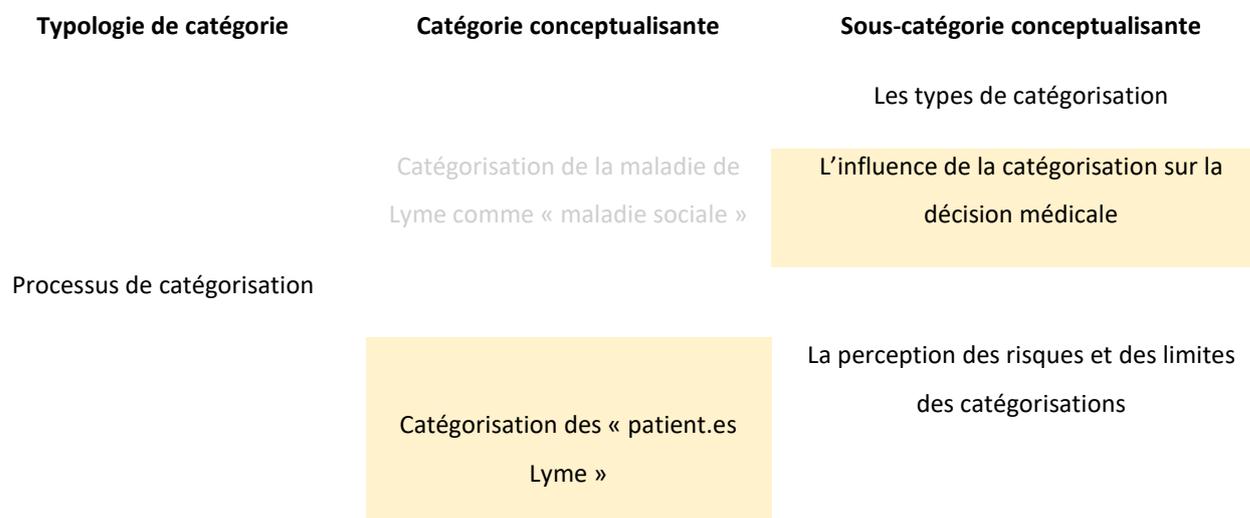
Souvent, le patient se reconnaît autour de son Lyme et oublie un petit peu le reste, je parle pour les patients qui, qui se centrent vraiment dessus, hein, et il y en a beaucoup malheureusement. Dès qu'ils sont pas bien « j'ai un Lyme, c'est normal ». C'est, ça, c'est un peu comme la fibromyalgie ou comme les gens qui ont un peu des maladies chroniques, ils s'identifient à travers leur maladie souvent hein, le Lyme en fait partie. (Alice, 37 ans)

### 5.2.2.2. Les caractéristiques cognitives

Enfin, des caractéristiques cognitives sont également décrites, même si moins fréquemment. Seulement un médecin (Thomas) affirme qu'il s'agirait de patient.es « obtus, pas doté.es d'une grande intelligence » et de capacités de « compréhension » faibles. Néanmoins, certaines caractéristiques cognitives sont évoquées de manière indirecte, par comparaison et par opposition. Tout d'abord, la comparaison peut être posée avec d'autres patient.es rencontré.es par le MG. Ainsi, les patient.es qui se présentent avec un autodiagnostic de maladie de Lyme chronique ne seraient pas « terre à terre » (Benoît), ni « cartésiens et simples » (Thomas) comme d'autres déjà rencontré.es par le MG. Par ailleurs, le MG peut se poser lui-même comme terme de comparaison pour définir les contours du « profil » des « patient.es Lyme » d'un point de vue cognitif. Par exemple, lorsque Emma affirme que ces patient.es ne sont pas comme elle et ne « fonctionnent pas de la même manière », elle met en avant des caractéristiques qui, à son avis, la définissent et distinguent de ces personnes, en particulier un raisonnement scientifique basé sur des preuves. Cette divergence expliquerait un « conflit profond » (Emma), qui va au-delà du contexte de la maladie de Lyme chronique. De la même manière, Benoît, en se décrivant comme quelqu'un de « terre à terre, très cartésien, très science », catégorise ces patient.es comme faisant partie d'un « autre domaine ». Les caractéristiques cognitives sont donc plutôt définies par négation.

### 5.2.3. L'influence de la construction du « profil » des « patient.es Lyme » sur le chemin diagnostique

L'analyse des entretiens met en évidence que l'élaboration de ces catégorisations sociocognitives peut avoir un impact sur les décisions médicales quant à la prise en charge et au diagnostic.



Comme déjà évoqué, accepter la demande de sérologie permettra au MG de « montrer une preuve » (Pauline) du non diagnostic (si le résultat est négatif), sans risquer de rentrer en conflit avec les patient.es. Ainsi, étant donné que le dialogue avec ces patient.es est jugé comme difficile, recourir à une **preuve biomédicale** peut-être une stratégie mise en place par les MG. Par ailleurs, l'analyse des entretiens montre que l'acceptation d'une demande de sérologie est notamment réservée aux patient.es de long cours du MG. D'abord, car, chez ces patient.es, les formes d'autodiagnostic seraient « peu élaborées et rigides » (Adèle), ce qui permettraient au MG d'aborder plus facilement une discussion autour de l'interprétation des résultats avec les patient.es. Par ailleurs, avec ces patient.es, le rapport de confiance établi au cours des années permettrait au MG de valoriser, si nécessaire, son discours et son approche clinique par rapport aux résultats issus des tests biomédicaux. Enfin, l'insistance autour de la prescription de la sérologie pourrait être plus importante chez les personnes qui consultent régulièrement le MG, et qui ne sont pas en train de vivre un parcours de nomadisme médical. À ce propos, Adèle pose une différence entre la gestion de demandes de sérologies faites par les « locaux » et celles faites par les « touristes » : accorder la prescription d'une sérologie à quelqu'un qui réside dans même village où le MG est installé.e servirait à éviter de cumuler les consultations dans lesquelles cette demande serait répétée.

Ça c'est là où c'est le plus contestable, on va dire, c'est des fois où ils insistent un petit peu, on sait que c'est difficile de se bagarrer, parce que là c'est plus les locaux, c'est-à-dire on sait qu'ils vont revenir à la charge, qui vont me demander à répétition et donc à un moment on clôture le sujet et voilà, on fait la sérologie. C'est quand même limite quoi, c'est... les conclusions qu'on va en tirer, dans un sens ou dans l'autre, voilà, ça reste problématique. [...] Bon, je compte, je compte sur le fait que ce soit négatif pour pouvoir clôturer le chapitre. Après, j'ai toujours une appréhension sur le fait que, ben, même si c'est négatif, ça pourrait être ça [Lyme] aussi. (Adèle, 52 ans)

Cet extrait montre encore une fois que le choix d'effectuer une sérologie peut être guidé par des logiques psychosociales, parfois davantage que par des logiques biomédicales, comme par exemple la volonté de « clôturer le sujet » par l'objectivation du résultat médical. De la même manière, Pauline recourt parfois à la sérologie afin de rassurer les patient.es mais aussi de « mettre un terme la discussion ». Elle déclare mettre en place cette stratégie en particulier auprès des « patient.es un peu plus complotistes », auprès desquels la pratique médicale habituelle serait « moins efficace ».

Ça a pu m'arriver effectivement de le prescrire, comme ça ça permet de mettre un... terme aussi à la discussion, aussi, à leur dire « vous voyez, non ? C'est pas ça ». [...] Pour rassurer, enfin, comme ça, voilà, on est sûr que c'est pas ça. Les patients un peu plus complotistes ou quoi que ce soit, malgré tout le fait d'avoir une sérologie négative, ça permet au moins de... arrêter la discussion. (Pauline, 38 ans)

Au-delà de la prise de décision quant au (non) recours à la sérologie, les catégorisations peuvent également orienter le raisonnement diagnostique même des MG.

Si c'est effectivement un qui a toujours été anxieux, stressé, etc., on s'inquiète pas du tout, on reste prudent, mais, mais on s'inquiète pas forcément au premier coup. [...] J'ai, j'ai pas cherché, j'ai pas cherché des Lyme chez les dépressifs, par exemple. *(Paul, 56 ans)*

Quand il y a... un contexte un peu psycho à côté, du stress, des choses comme ça, je pense pas au Lyme en première ligne. *(Adèle, 52 ans)*

Comme les extraits ci-dessus le montrent, l'état d'anxiété et/ou de dépression identifié chez les patient.es est interprété en tant qu'élément clinique et **justifie parfois l'abandon des investigations diagnostiques dans le contexte de la borréliose de Lyme**. Dans la même logique, le fait de ne pas identifier ces traits psychologiques chez d'autres patient.es se traduit dans une recherche plus approfondie de cette maladie. À ce propos, l'extrait suivant montre que des caractéristiques habituellement non associées au « profil » des « patient.es Lyme » (jeune homme adolescent) orientent le MG vers une hypothèse de diagnostic de type organique.

Il a un profil aussi très particulier, il est un peu désocialisé, déscolarisé, complètement apathique, envie de rien, donc il a une dépression d'ado quoi. Mais il a des crises douloureuses qui pourraient quand même coller avec un Lyme, avec un érythème migrant qui a été potentiellement mal soigné. Ben, lui je ne sais pas pourquoi, avec lui, j'ai refait les analyses et puis je l'ai renvoyé aux maladies infectieuses. Voilà, mais lui il est jeune, il a pas le profil que je pourrais identifier de fibromyalgique ou de Lyme entre guillemets, donc je me suis dit : peut-être que ça vaut le coup hein, peut-être qu'on passe à côté de quelque chose. Voilà, donc, mais par contre, j'aurais dû peut-être le faire aussi chez tous mes autres patients [...]. Mais bizarrement, j'ai moins d'hommes, je crois que je n'ai pas d'hommes, et c'est le seul que j'ai. *(Xavier, 37 ans)*

Au contraire, avec les patient.es qui correspondent au « profil » des « patient.es Lyme » tel qu'il est défini par les MG, la stratégie médicale peut être celle de procéder à l'investigation du diagnostic de borréliose de Lyme, mais davantage dans l'objectif de rassurer les patient.es et de maintenir une relation de confiance, plutôt que de confirmer une réelle hypothèse scientifique. À titre d'exemple, l'extrait suivant montre la réponse de Anne lorsque nous lui avons demandé si elle prescrit les sérologies de Lyme aussi aux patient.es qu'elle définit comme anxieux.ses-dépressif.ves.

Rapidement, mais en fait plus pour qu'ils aient la certitude que j'ai considéré l'hypothèse quoi. Je pense que ça fait partie de la prise en charge, après j'ai l'impression que si j'ai considéré le problème, après on peut passer à autre chose quoi. *(Anne, 35 ans)*

Ainsi, l'analyse montre que notamment les caractéristiques psychologiques attribuées aux « patient.es Lyme » peuvent avoir un impact sur les décisions diagnostiques des MG. Cependant, les caractéristiques sociales peuvent également avoir une influence de manière indirecte : lorsqu'un « patient régulier », « bosseur », qui ne s'est jamais « plaint de rien » et qui n'a pas vécu un « bouleversement » dans sa vie présente des symptômes variés, Paul, par exemple, affirme « chercher beaucoup plus loin » que dans les autres cas.

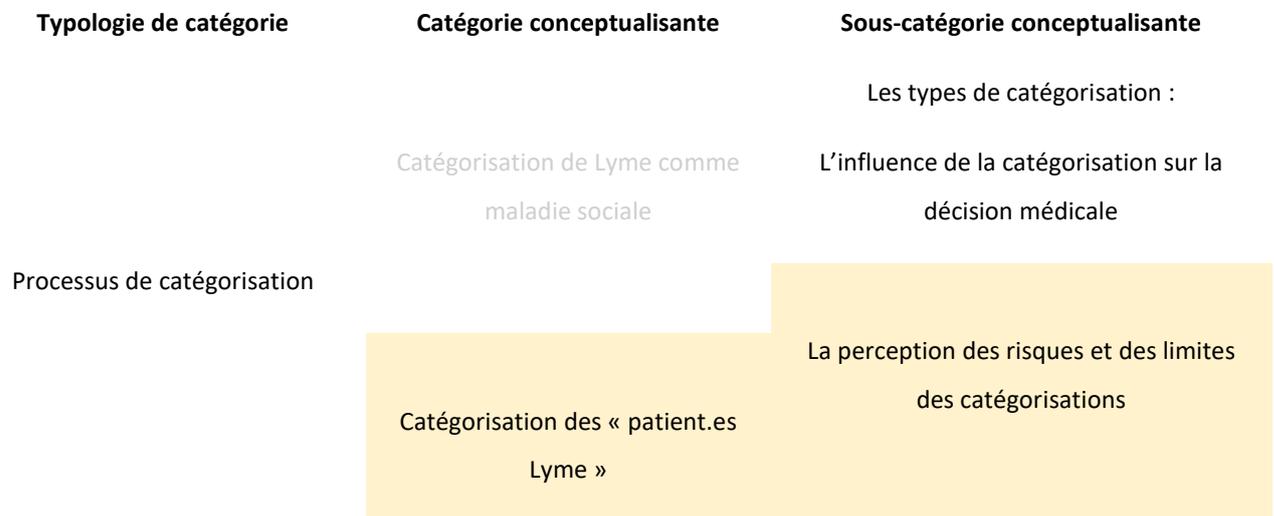
#### 5.2.4. *La perception des risques et des limites des catégorisations*

Dans quelques cas, les catégorisations peuvent mettre en lumière des **enjeux de pouvoir** au sein de la relation MG/patient.e.

Il y en a qui ont un esprit relativement sain, on va qualifier de sain, c'est-à-dire dans une posture de personnes qui ne sait pas vraiment de quoi il s'agit et qui vient humblement chez le médecin pour s'informer et puis pour avoir notre avis. Quelques fois, ils évoquent le sujet [la maladie de Lyme] en imaginant que tels symptômes pourraient être... mais bon, voilà, une posture, on va dire, de personne qui ne sait pas trop, qui a des idées, mais qui a une confiance totale en son médecin. Bon, bien sûr, ce type de patient ne pose pas de problème, puisque il est vraiment dans une posture on va dire classique, plutôt, plutôt facile à gérer, pas spécialement revendicateur, pas spécialement... quelques fois des petites questions mais de simples réponses argumentées suffisent à calmer les angoisses ou les questionnements. Ensuite le problème repose bien sûr sur d'autres patients. *(Thomas, 46 ans)*

Dans l'extrait ci-dessus, Thomas définit certain.es patient.es avec (auto)diagnostic de Lyme (chronique) par opposition. Ces patient.es n'auraient pas « une posture saine et humble », de « confiance totale » vis-à-vis du médecin. La relation ne serait donc pas « facile à gérer » : dans ce « dialogue de sourds », le MG se sentirait « poussé » dans ses « retranchements » (Thomas). En particulier, le dialogue, resterait compliqué : à ce propos, Benoît aussi distingue les patient.es « enfermés mais avec qui on peut ouvrir le débat » d'un côté, et les patient.es avec qui il a l'impression de se « trouver face à un mur ».

Néanmoins, dans plusieurs cas, les MG sont conscient.es de mettre en place des catégorisations vis-à-vis de leurs patient.es, et en évoquent les risques et les limites.



Auguste par exemple, affirme que généraliser, « mettre tout dans le même sac » serait une erreur. Emma explicite ce que le mot « profil » sous-entend : une « espèce de catégorie », qui, construite dans « l'esprit collectif médical », définit les « patient.es Lyme » e comme des « patient.es chiant.es. et complotistes ». Ces catégorisations sont définies par les mêmes MG comme des « raccourcis » (Louis), qui peuvent être faits de manière « simpliste, par gros traits » (Thomas) et qui risquent d'impliquer des « jugements de valeurs » (Thomas) sur un « ensemble » qui, dans la réalité, « n'est pas si homogène » (Thomas). En particulier, certain.es MG s'interrogent autour des caractéristiques psychologiques assignées à ces patient.es, et, notamment, de la validité de la relation cause/effet entre l'état anxieux-dépressif et la manifestation des symptômes variés.

Je pense que c'est des patients qui sont angoissés, mais le lien, enfin, le lien avec l'angoisse, je pense que c'est aussi, enfin, c'est très... Bah, quand on ne sait pas ce qu'on a, quand on a des souffrances qui sont pas reconnues, ben c'est super angoissant en fait et du coup je pense que ça met aussi ce côté des fois peut-être vindicatif que je décrivais au départ dans la relation, où, ben en fait, ils sont jamais entendus sur leurs symptômes. (Emma, 35 ans)

Ainsi, selon Emma, l'absence d'écoute expérimentée par certain.es patient.es pourrait être à l'origine des états d'angoisse : cette dernière ne serait pas une caractéristique individuelle et innée, mais plutôt sociale et construite au long de l'expérience de ces patient.es. De la même manière, des

caractéristiques cognitives attribuées à ces patient.es peuvent ensuite être réinterprétées et analysées en tant que caractéristiques sociales.

Au début j'étais porté à croire un peu qu'ils étaient cortiqués ou pas cortiqués, mais par exemple j'ai un patient qui est anti-vax et qui est très intelligent. Voilà, je me suis dit « ben non, ben c'est pas ça ». Je ne sais pas, j'ai l'impression que c'est toujours un peu en même profil de, de personnes qui cherchent à revendiquer quelque chose ou qui cherchent à être écoutés sur quelque chose, ou qui cherchent à dire qu'ils ne sont pas écoutés justement, c'est des gens qui vont avoir d'autres douleurs ou d'autres événements dans leur vie, et qui vont être très, très centrés sur certains signes. *(Benoît, 35 ans)*

Par ailleurs, plusieurs MG insistent sur le fait que déconstruire un autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique) et élaborer ces catégorisations à propos des patient.es n'empêche pas de reconnaître leur souffrance (n=6).

L'autre truc quand je disais qu'il y a cette relation qui est importante au départ, c'est que moi je dis toujours aux gens que je les crois dans ce qu'ils me décrivent. Je ne dis pas que je mets un nom de maladie dessus ou que ça rentre dans un nom de maladie, « mais si vous me dites que vous avez mal ou si vous me dites que vous avez des fourmis, mais je n'ai pas besoin d'avoir des preuves en fait, vous me le dites, c'est la preuve en fait ». Et, et je pense que déjà le premier truc c'est entendre la plainte. *(Emma, 35 ans)*

Néanmoins, le temps dédié à ces consultations serait plus long que celui prévu normalement en médecine générale : écouter, lister les symptômes, « comprendre les inquiétudes » (Charlotte) sont des tâches qui auraient un impact sur la charge de travail et en termes d'investissement. Par ailleurs, il s'agirait notamment de patient.es avec des « parcours de nomadisme médical » (n=7) : la consultation avec le MG est ainsi une étape ponctuelle et parfois hasardeuse au sein de leur parcours. La relation de confiance n'a alors pas le temps de se construire et de « se tisser » sur la durée (Emma).

### 5.3. Synthèse

Cette troisième et dernière partie du chapitre a été dédiée aux processus de catégorisation mis en place par les MG. Ces catégorisations sont des opérations cognitives visant à simplifier la réalité.

D'un côté, les MG y recourent pour définir la maladie de Lyme chronique. En effet, les participant.es la définissent comme une maladie sociale, c'est-à-dire soumise aux évolutions contextuelles de notre société. En particulier, la fréquence d'autodiagnostic de cette maladie s'expliquerait par la médiatisation qui la concerne. Par ailleurs, les MG élaborent des comparaisons entre la maladie de

Lyme chronique et d'autres maladies (notamment la fibromyalgie et le Covid long), comparaisons qui valorisent les aspects sociaux et contextuels de ces pathologies.

De l'autre côté, les MG recourent aux catégorisations pour définir non seulement la maladie de Lyme chronique mais aussi les « patient.es Lyme ». Par cette expression, les MG ne se réfèrent pas aux patient.es traité.es et guéri.es suite à une borréliose de Lyme, mais plutôt aux patient.es qui 1) pensent avoir la maladie de Lyme (chronique), et 2) qui ont reçu un diagnostic de maladie de Lyme chronique. Ainsi, les MG associent à ces patient.es des caractéristiques psychologiques, sociales et cognitives, notamment par comparaison et par opposition à elles et eux-mêmes ainsi qu'aux autres patient.es. Malgré le fait que plusieurs MG sont conscient.es de la simplification issue de ces catégorisations, ces dernières ont un impact sur la prise de décision médicale : en effet, les caractéristiques – notamment psychologiques – attribuées aux patient.es semblent guider les MG dans leur chemin diagnostique.

## 6. Synthèse générale

L'étude 2 visait à investiguer les processus de catégorisation nosologique de la maladie de Lyme (chronique) mis en place par une population de MG. Par une démarche qualitative et compréhensive, nous avons recueilli 19 entretiens semi-directifs, ensuite analysés par l'identification de catégories conceptualisantes. Les catégories repérées au sein du corpus textuel ont été regroupées en trois typologies de processus : le processus de construction, le processus de déconstruction, le processus de catégorisation.

Premièrement, le processus de construction renvoie à la construction du diagnostic de borréliose de Lyme. Des enjeux psychosociaux liés au vécu d'incertitude (individuel, structurel et intrinsèque à la médecine et au métier de MG) ont été présentés. Pour limiter cette incertitude des stratégies sont mises en œuvre, telles que la valorisation de l'approche clinique, le recours à la sérologie et à l'avis des spécialistes ou encore au traitement d'épreuve. Comme nous l'avons montré, ces stratégies sous-tendent des représentations identitaires et professionnelles de son propre rôle en tant que MG.

Deuxièmement, le processus de déconstruction renvoie à la déconstruction du diagnostic de maladie de Lyme (chronique). Plusieurs catégories ont été identifiées au sein de ce processus. D'abord, la déconstruction d'un autodiagnostic de Lyme (chronique), souvent formulé sous forme de suggestion par les patient.es, et qui demande la mise en place des stratégies telles que l'implication de l'entourage des patient.es, l'accompagnement à l'usage d'Internet, la réorientation vers un autre diagnostic. En particulier, nous avons détaillé les logiques psychosociales qui s'intriquent à et parfois remplacent celles biomédicales dans la décision d'accepter ou de refuser une demande de sérologie. Ensuite, la

déconstruction d'un diagnostic de Lyme chronique, qui nécessite pour le MG de s'opposer à une figure professionnelle (les « Lyme doctors ») et qui porte à réintégrer l'incertitude dans la vie des patient.es. Au cours de ce processus de déconstruction, les MG mobilisent souvent des arguments socio-économiques visant à décrédibiliser les « Lyme doctors », et se définissent par opposition par rapport à ces dernier.es. Cette déconstruction peut aller à l'encontre d'échecs, notamment lorsqu'elle est refusée par les patient.es : une prise en charge distincte (entre MG et « Lyme doctor ») ou une rupture de suivi peuvent alors être envisagés. Encore une fois, des représentations de l'identité professionnelle ainsi que de la médecine et de la science émergent au cours de l'analyse de ce processus. Enfin, la déconstruction des RS autour de la maladie de Lyme chronique par la prévention. Par l'analyse des mesures de prévention aux MVT recommandées par les MG, nous avons analysé la manière d'anticiper l'élaboration de croyances relatives à la maladie de Lyme chronique et d'encourager la démedicalisation de la prévention.

Troisièmement, le processus de catégorisation renvoie aux définitions élaborées et partagées par un certain nombre de participant.es autour de la maladie de Lyme chronique et des « patient.es Lyme » (c.à.d. avec autodiagnostic ou diagnostic de maladie de Lyme chronique). La maladie de Lyme chronique étant catégorisée comme « maladie sociale », elle serait soumise aux évolutions sociales et culturelles d'une époque spécifique, comme sa médiatisation, notamment au cours des années 2010, l'aurait montré. C'est pourquoi plusieurs MG comparent la maladie de Lyme chronique à d'autres maladies définies comme « sociales » et « à la mode » à une certaine époque (fibromyalgie, Covid long, etc.). Par ailleurs, les MG attribuent aux « patient.es Lyme » des catégories psychologiques, sociales et cognitives qui semblent avoir une influence sur certaines prises de décision médicale.

**Résultats étude 1 – Synthèse**

<b>Typologie de catégorie</b>	Processus de construction	Processus de déconstruction			Processus de catégorisation	
<b>Catégorie conceptualisante</b>	Construire le diagnostic de borréliose de Lyme	Déconstruire un autodiagnostic	Déconstruire un diagnostic de maladie de Lyme chronique	Déconstruire les RS de maladie de Lyme chronique par la prévention	Catégorisation de la maladie de Lyme chronique comme « maladie sociale »	Catégorisation des « patient.es Lyme »
<b>Sous-catégorie conceptualisante</b>	Vivre l'incertitude ; Gérer l'incertitude	Implication entourage, gestion usage Internet, (non) recours à la sérologie, orientation vers spécialiste	Contredire une autorité médicale, intégrer l'incertitude dans le vécu des patient.es ; arguments socio-économiques et définition de son propre métier	Perception de la sensibilisation ; communication sur prévention post-piqûre, information au diagnostic ; démedicalisation prévention	Maladie sociale ; comparaison avec d'autres maladies	Caractéristiques psychologiques, sociales, cognitives ; impact sur la prise de décision

## CHAPITRE VIII – Étude 1 : Discussion intermédiaire

Comme cela été anticipé au chapitre IV, la littérature en sciences sociales conçoit le diagnostic comme un outil analytique apte à explorer la manière dont les classifications nosologiques sont construites et cadrées (Jutel & Nettleton, 2011). Dans une approche cognitive, le diagnostic est une catégorisation basée sur la « typicité » des cas rencontrés par le médecin au cours de sa pratique (Bakken, 2002). Plus précisément, le médecin déchiffre les problèmes de santé et les objective en symptômes d'une maladie (Baszanger, 1991 ; Sarradon-Eck et al., 2020).

En revanche, dans une perspective socioconstructiviste, le diagnostic n'est pas uniquement le résultat d'une catégorisation qui se veut objective, et qui permettrait systématiquement d'intégrer la souffrance des patient.es dans des structures de classifications nosologiques nettes (Armstrong, 2011). Au contraire, le diagnostic est également le fruit d'un processus de négociations, d'interprétations et de prises de décisions (Aronowitz, 1991; Blaxter, 1978 ; Young, 1982), auquel participent plusieurs acteurs et actrices (médecins généralistes, spécialistes, patient.es, entourage des patient.es, associations, etc.) (Garro, 1998 ; Kleinman, 1980). Si, dans l'épistémologie médicale, diagnostiquer équivaut à catégoriser (Blaxter, 1978), par cette deuxième conception du diagnostic (comme processus), les catégories ne sont conçues ni comme objectives ni comme stables (Nettleton et al., 2014). Pour montrer cela, la littérature met en avant l'augmentation des diagnostics dans le temps : la manière de diagnostiquer évolue, ce qui signifie que les critères de catégorisation ne sont objectifs ni, en quelques sorte, naturels (M. B. Risør & Nissen, 2018). À ce propos, Brinkmann (2016) parle de **diagnostic culture** pour indiquer la tendance actuelle à interpréter les problèmes de santé *illness* en tant que symptômes et à les catégoriser en maladie *disease*.

Ainsi, diagnostiquer ne signifie pas seulement stabiliser du point de vue cognitif des phénomènes pour les traiter systématiquement (Blaxter, 1978). En tant que processus, le diagnostic est une **activité dynamique contextuelle** (Bakken, 2002) à laquelle participent plusieurs acteurs.rices ainsi que plusieurs facteurs psychosociaux : il s'agit de prises de décisions négociées, de relations de pouvoir et d'influence, d'enjeux relationnels et émotionnels, etc. (Mol, 2002). Le diagnostic représente alors une vision particulière de la réalité (Nissen & Risør, 2018). En particulier dans le cas des maladies controversées, la « preuve » de la maladie est le fruit d'un processus non linéaire d'essais et d'erreurs. En effet, selon Smith-Morris (2015), le contexte de controverse met particulièrement en évidence les éléments épistémologiques et contextuels qui influencent le diagnostic (Smith-Morris, 2015), ainsi que les enjeux psychosociaux qui interviennent dans sa définition et délimitation.

À cette étape, nous souhaitons rappeler l'objectif 1 de cette thèse, autour de la catégorisation nosologique de la borréliose de Lyme élaborée par une population de médecins généralistes (MG).

Investiguer les procédés de catégorisation nosologique de la borréliose de Lyme de la part des professionnel.les de santé ;

- Explorer la manière dont les savoirs professionnels et ceux de sens commun s'intriquent et se hiérarchisent ;
- Explorer la manière dont plusieurs logiques (psychosociales et biomédicales) participent à la construction et à la déconstruction du diagnostic de borréliose de Lyme ;

Tout d'abord, nous présenterons les différents idéaux-types d'incertitude médicales identifiés par la littérature en sciences sociales. À chacun de ces idéaux-types, nous associerons les stratégies psychosociales adoptées par les participant.es à cette étude, pour construire, mais surtout pour déconstruire, les (auto)diagnostics de maladie de Lyme (chronique). Cette opération permettra de montrer les enjeux de pouvoir et les facteurs identitaires mobilisés par la mise en œuvre de ces stratégies. Ensuite, par un focus sur les enjeux de communication, nous discuterons également les objectifs de ces stratégies psychosociales : le maintien de la relation soignant.es/soigné.es guide l'action, parfois plus que les résultats biomédicaux. Enfin, il s'agira d'explicitier l'opérationnalisation de la théorie des représentations sociales (TRS).

### 1. Le vécu d'incertitude : enjeux identitaires, représentationnels et pratiques

La totalité des participant.es à cette étude perçoit le diagnostic de borréliose de Lyme dans sa phase précoce comme simple : les informations du terrain et les connaissances médicales résultent en adéquation. Au contraire, les phases disséminées de cette maladie représentent pour la quasi-totalité des participant.es une source de difficulté et d'incertitude. En réalité, dans la pratique quotidienne des MG interviewé.es, les cas de diagnostic de borréliose de Lyme disséminée sont peu nombreux, et la plupart de participant.es n'a jamais réalisé un diagnostic de ce type. Ainsi, le discours des participant.es autour de la construction de ce diagnostic porte sur l'incertitude vécue notamment dans le cas où les patient.es rapportent des problèmes de santé non spécifiques et persistants. Dans certains cas, les MG évoquent alors le diagnostic de borréliose de Lyme, mais il s'avère que ce sont notamment les patient.es qui suggèrent ce diagnostic.

En général, en parlant des patient.es avec des problèmes de santé non spécifiques et persistants, les MG rapportent un sentiment de difficulté et d'incertitude.

La littérature en sciences sociales s'est largement intéressée au sentiment d'incertitude chez les professionnel.les de santé. Fainzang (2006), par exemple, affirme que l'incertitude médicale se réfère en réalité à une forme d'occultation du savoir de la part des MG, mise en place dans la communication avec les patient.es lorsque leur pronostic n'est pas favorable (Bazsanger, 1991). Au contraire, dans cette thèse, il s'agit de l'incertitude ressentie par les médecins lors de la rencontre avec les patient.es, et, plus précisément, de ses problèmes de santé non spécifiques et médicalement inexpliqués. En d'autres termes, il s'agit des contextes dans lesquels la « preuve » biomédicale de la maladie n'est pas produite ou elle l'est de manière graduelle et incertaine. À ce propos, Salmon et collègues (2007) et Sarradon-Eck (2020) décrivent les difficultés de la prise en charge des SMI ainsi que les attitudes négatives associées par les MG à ces problèmes de santé. Nous y reviendrons.

Dans cette étude, nous avons observé que si pour quelques MG l'incertitude est liée à un sentiment d'incompétence individuelle, pour la plupart, des causes structurelles sont mobilisées. Concernant ces dernières, il est possible de distinguer plusieurs niveaux sur la base de l'analyse proposée par Bloy (2008).

Tout d'abord, l'incertitude du **niveau 1** renvoie aux limites des connaissances médicales sur la borréliose de Lyme. À ce propos, les résultats de l'enquête quantitative menée par Lisowski (2016) en Lorraine convergent avec nos résultats. En effet, cette étude a rapporté que 98% des MG participant.es à leur étude se sentent en difficulté face à cette maladie, notamment en ce qui concerne les phases disséminées et la persistance des problèmes de santé.

Ensuite, au **niveau 2**, l'incertitude renvoie aux limites de la formation universitaire autour de la borréliose de Lyme. Plus précisément, comme Bazsanger (1981) le montre, certain.es MG insistent sur l'inadéquation entre, d'une part, les catégories biomédicales telles qu'elles sont apprises à l'université, et, d'autre part, la réalité de la pratique. De la même manière, Sarradon-Eck (2020, p.10) décrit la « non-congruence épistémologique entre, d'une part, les modèles idéaux de maladie enseignés et les idéaux médicaux de guérir, et, d'autre part, la réalité de la souffrance persistante de ces patient.es ». Par ailleurs, dans le contexte tensionnel qui caractérise la maladie de Lyme, la connaissance des controverses semble être acquise sur le terrain par les participant.es à cette étude, sans que ce sujet soit abordé au cours de la formation.

Enfin, au **niveau 3**, l'incertitude renvoie à la condition intrinsèque de la médecine et de la science, qui seraient fondées sur le doute. Selon Fox (2001), l'épistémologie de la médecine générale se fonde sur l'incertitude et sur la maîtrise imparfaite du savoir scientifique. De la même manière, Motte et collègues (2020) affirment que l'incertitude est une caractéristique propre à la médecine générale. À

ce propos, certain.es participant.es à cette étude mettent en avant l'incertitude et le doute à la base du savoir médical et plus largement du savoir scientifique. Si parfois cela est représenté comme un échec, dans d'autres cas, le doute n'est pas conçu comme une limite.

Selon Baszanger (1991), l'une des difficultés pour les médecins est de comprendre si leur incertitude relève des limites de leurs compétences personnelles ou des limites de la connaissance médicale tout court (niveaux 1 et 3). En effet, les résultats montrent que les frontières entre ces niveaux d'incertitude peuvent être floues dans la représentation des MG.

### 1.1. Les idéaux-types d'incertitude

Au-delà de la présentation par niveaux, Bloy (2008) distingue également des idéaux-types d'incertitude. Leur application à nos résultats permettra de dégager les stratégies psychosociales mises en place par les participant.es, ainsi que les enjeux représentationnels et identitaires mobilisés. Ces stratégies sont mises en place lors du processus de construction du diagnostic mais aussi lors du processus de déconstruction. En effet, plus qu'à la catégorisation les problèmes de santé (*illness*) en maladie de Lyme (*disease*), les MG se confrontent à la « dé-catégorisation » précédemment faite par les patient.es mêmes (autodiagnostic) et/ou par les « Lyme doctors » (diagnostic de maladie de Lyme chronique). À ce propos, pour Sarradon-Eck (2020), le processus de construction diagnostique objective le pouvoir de médicaliser un problème de santé ; ainsi, **le processus de déconstruction diagnostique objective le pouvoir de démedicaliser un problème de santé** (précédemment médicalisé par les patient.es et/ou par d'autres soignant.es).

Sur la base de la cartographie proposée par Bloy (2008) (Figure 4), quatre idéaux-types d'incertitude viennent se définir au croisement des axes « vigilance scientifique par rapport aux recommandations et niveaux de preuve » d'un côté, et « considération accordée à la plainte profane » de l'autre côté (Bloy, 2008). Plus précisément, le premier axe renvoie à la place attribuée aux patient.es par les MG ; le deuxième axe renvoie à la relation entretenue par le MG avec le standard d'objectivité scientifique

propre au modèle de l'EBM (Bloy, 2008). Dans cette discussion, ces idéaux-types ne correspondent pas à des profils nets des médecins interviewé.es: en d'autres termes, les pratiques d'un même médecin peuvent se trouver au croisement entre les différents idéaux-types d'incertitude.

### 1.1.1. L'incertitude balisée : la valorisation de l'EBM et de la « vraie science »

Tout d'abord, l'incertitude balisée est vécue par les MG qui se basent sur une objectivité dite « à distance » (Dodier, 2007). En s'appuyant sur « les standards scientifiques dominants » (Bloy, 2008, p.80), le MG essaie de maîtriser l'incertitude par la valorisation de la scientificité ainsi que des outils techniques biomédicaux censés détecter l'organicité des maladies (*mechanical objectivity*, Porter,

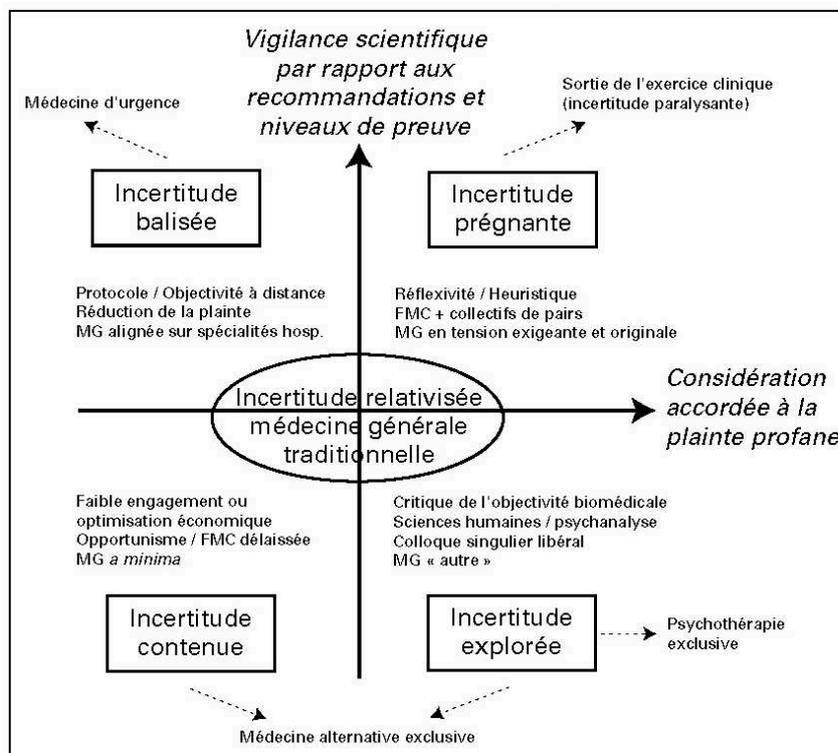


Figure 4. Cartographie de l'incertitude médicale (Bloy, 2008)

1996). Selon Sarradon-Eck (2020, p.14), par l'incertitude balisée, le MG conduit « la démarche clinique sans s'écarter du chemin balisé de l'EBM et de la pratique protocolisée ».

Dans cette étude, l'incertitude balisée se manifeste par plusieurs stratégies psychosociales, associées à des enjeux représentationnels et identitaires spécifiques.

#### 1.1.1.1. La technologie productrice d'incertitude

Tout d'abord, le recours aux tests sérologiques vise, dans certains cas, à infirmer un (auto)diagnostic de borréliose de Lyme<sup>65</sup>. Cette maladie est alors conçue comme un diagnostic différentiel, mobilisé lorsque, pour le même ensemble d'informations collectées autour des patient.es, plusieurs diagnostics sont possibles (Bloy, 2008 ; Risør, 2018). L'objectif est notamment de « ne pas passer à côté » d'une pathologie (Sarradon-Eck, 2020, p.14), comme plusieurs participant.es à cette étude l'affirment. Plus largement, pour Sarradon-Eck (2020, p.17), les SMI sont des diagnostics d'élimination : « on ne les définit pas par ce qu'ils sont, mais davantage par ce qu'ils ne sont pas (i.e. une pathologie somatique connue aux conséquences potentiellement graves) ».

Néanmoins, comme cela a été montré, le recours au diagnostic technique est confronté au risque de poursuivre la production de l'incertitude (par exemple lorsque les résultats de la sérologie sont douteux). Ainsi, lorsque les MG s'orientent vers un choix technique (Ring et al., 2005), cette démarche n'assure pas de sortir de l'incertitude : **la technologie n'est pas immune à l'incertitude** (Nettleton, 2006). La valorisation des « dimensions techniques et organiques de la prise en charge » (Sarradon-Eck, 2020, p.14), et en même temps la conséquente réduction de la complexité du vécu des patient.es, peut-être elle-même porteuse d'incertitude (Sarradon-Eck, 2020). En effet, la démarche de classification biomédicale porte en soi une forme d'ambivalence, dont les SMI sont un exemple (Dumes, 2020). En d'autres termes, recourir à des tests biomédicaux pour infirmer l'(auto)diagnostic de maladie de Lyme, et donc démedicaliser les problèmes de santé (Sarradon-Eck, 2020), produit en même temps la catégorie des SMI, intrinsèque à la biomédecine. Leur exclusion est un même temps une inclusion dans la biomédecine, car ils constituent une catégorie en soi (Dumes, 2020).

*“As I have argued, because biomedical epistemology is grounded in a fundamental delineation between symptoms and signs as legitimate bases for clinical diagnosis, the bodily conditions that biomedicine cannot explain form the constitutive outside of the bodily conditions it can explain. In this way, despite their perceived marginality, medically unexplained illnesses are an intrinsic feature of biomedicine that are include within biomedicine through their diagnostic exclusion”.* (Dumes, 2020, p.186).

L'ambivalence est alors un produit collatéral de la classification biomédicale (Fox, 2001) : dans notre « culture du diagnostic » (Brinkmann, 2016), cette ambivalence semble être destinée à s'accroître avec l'augmentation des diagnostics (Fox, 2001).

---

<sup>65</sup> Les autres justifications du recours aux tests sérologiques renvoient notamment au maintien de la relation avec les patient.es, et seront discutées plus tard dans ce chapitre.

Au-delà de la prescription de tests sérologiques, la deuxième stratégie technique et biomédicale analysée est le recours aux traitements d'épreuve, qui vise à diagnostiquer la maladie de Lyme indirectement. Dans ce cas, le médicament participe à la construction du diagnostic (Fainzang, 2018) et devient la source de savoir consultée par les MG (Bakken, 2002).

#### 1.1.1.2. Les valeurs de l'EBM face aux « maladies sociales »

Néanmoins, dans cette étude, ces stratégies techniques sont mobilisées par une minorité de participant.es et dans des contextes spécifiques. En particulier, le recours aux traitements d'épreuve est très rare. En effet, dans la plupart de cas, les MG, face à des SMI mais aussi face à des cas dits « compliqués » de déconstruction diagnostique, recourent à l'avis des spécialistes (Vreugdenhil et al., 2020), sans prescrire ni des tests sérologiques ni des traitements d'épreuve. Le recours aux médecins spécialiste est décrit comme une pratique fréquente, et renvoie à des représentations professionnelles du métier de MG. « Passer la main » là où des compétences spécialistes sont demandées est un savoir-faire valorisé par la plupart de participant.es : du point de vue identitaire, le médecin généraliste est alors quelqu'un qui doit reconnaître ses limites. Ainsi, éviter de prescrire une sérologie permet en même temps de ne pas négocier un résultat douteux avec les patient.es et de respecter les limites de son savoir et de ses compétences.

La reconnaissance de ses limites s'accompagne en même temps à une valorisation du modèle de l'*evidence-based medicine* (EBM). « Passer la main » sert notamment à laisser la place à un savoir spécialisé, qui suit la même démarche et s'appuie sur les mêmes valeurs que celles partagées par le MG. Plus précisément, il s'agit des valeurs de la « vraie médecine » et de la « vraie science » évoquées par les participant.es. La « **vraie science** » est alors un « mélange de savoir théorique, d'expérience et de savoir-faire, permettant d'adapter des connaissances réputées universelles à un cas particulier » (Sinding, 2004, p.252). Ainsi, la pratique du « **bon médecin** » est celle qui s'appuie sur les recommandations officielles, sur les « preuves objectives » et sur les publications scientifiques validées (McColl et al., 1998). Par ailleurs, des facteurs identitaires sont associés au « bon médecin » : comme dans l'étude Sarradon-Eck (2020) sur les SMI, être cartésien.ne et rationnel.le sont des qualités valorisées par les MG.

Par opposition, étant donné que l'existence de la maladie de Lyme chronique n'est pas « prouvée » selon les standards EBM, cette pathologie est conçue par les MG comme une « maladie sociale ». En d'autres termes, la maladie de Lyme chronique est une « maladie sociale » car elle a une existence

contextuelle et transitoire : elle est perçue comme une maladie « à la mode », **destinée à être remplacée par d'autres « maladies sociales »**, notamment via leur médiatisation. Pour justifier leur propos, plusieurs MG portent l'exemple du Covid long, dont la symptomatologie rassemblerait à celle de la maladie de Lyme chronique et qui serait en train de substituer cette dernière, notamment en ce qui concerne la formulation d'autodiagnostic. À ce propos, les résultats présentés coïncident avec ceux de Dumes (2020), qui rapporte les comparaisons faites par les médecins entre la maladie de Lyme chronique et d'autres pathologies dites sociales : le syndrome de fatigue chronique, la poly-sensibilité chimique, les microtraumatismes répétés, etc. Dans le cas de cette thèse, les maladies citées sont notamment le Covid long et la fibromyalgie. En général, ces comparaisons s'ancrent sur l'idée selon laquelle il s'agit des mêmes problèmes de santé nommés différemment à chaque fois (Dumes, 2020), selon le contexte socioculturel.

Néanmoins, dans cette étude, la valorisation de l'objectivité et de la véridicité de l'EBM (« vraie médecine », vraie science) est accompagnée par la reconnaissance – et parfois par la valorisation – du doute. Certain.es MG parlent du doute comme d'un échec : pour Sarradon-Eck (2020), leur travail perd du sens lorsqu'ils et elles n'arrivent pas à catégoriser des problèmes de santé en maladie. D'autres MG, au contraire, évoquent le doute comme élément intrinsèque au savoir médical, qui permet à la « vraie science » d'avancer. Cette deuxième signification du doute est particulièrement présente lorsque les MG décrivent le processus de déconstruction/démédicalisation du diagnostic précédemment élaboré par les patient.es mêmes et par les « Lyme doctors ». Ainsi, la valorisation de l'EBM et de la « preuve objective » ne s'accompagne pas d'une valorisation de la certitude. Dans la représentation des MG vis-à-vis de la science et de leur métier, **l'objectivité n'est pas en contradiction avec l'incertitude**. Nous reviendrons sur ces questions au chapitre XI, dans le cadre de la discussion générale de cette thèse.

### *1.1.2. L'incertitude prégnante : la valorisation de l'approche clinique*

Au-delà de l'incertitude balisée, le modèle de Bloy (2008) désigne l'incertitude prégnante. Il s'agit du sentiment vécu par les MG qui visent à prendre en charge l'organicité des problèmes de santé, mais aussi les aspects sociaux et psychologiques de la maladie. Si le modèle de l'EBM demeure valorisé par ces médecins, la pratique clinique individuelle est conçue comme une ressource à mobiliser de manière complémentaire.

### 1.1.2.1. La gestion de la menace au pouvoir diagnostique

Les MG interviewé.es, même si à différents degrés, affirment la primauté de l'examen clinique sur l'approche dite *two tier-testing* (tests sérologique, cf. chapitre II). En concordance avec les résultats de Dumes (2020), l'analyse montre que, pour les MG, la borréliose de Lyme est avant tout une maladie clinique. Deux considérations peuvent être faites à cette étape.

Tout d'abord, lorsque la borréliose de Lyme n'est plus qu'une maladie clinique, et que des phases disséminées émergent, plusieurs MG jugent que leurs compétences ne sont plus concernées et recourent à l'avis des médecins spécialistes.

Par ailleurs, la valorisation de la pratique clinique individuelle renvoie à la valorisation du rôle du MG et de son pouvoir diagnostique : nombreux.ses sont les médecins qui mettent en avant leur rôle, à la fois dans l'interprétation des SMI et dans la déconstruction des autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique). En effet, **le pouvoir diagnostique légitime la (dé)catégorisation des problèmes de santé**, et donc la distinction entre ce qui est considéré comme sain et ce qui est considéré comme pathologique (Nissen & Risør, 2018). En ce sens, le diagnostic fonde l'autorité médicale (Nettleton and Jutel, 2011; Brown, 1995). À ce propos, Norman & Eva (2010) s'intéressent au raisonnement clinique, et plus particulièrement à la manière dont les médecins apprennent à prendre des décisions comme élément intégrant de leur travail au quotidien. Pour ce faire, selon Risør (2018), les médecins sont guidés par la logique de la pathologie. Le diagnostic est alors une synthèse cohérente d'informations relatives à la pathologie et aux connexions possibles avec l'histoire du.de la patient.e.

Pour ces raisons, lorsque le diagnostic est suggéré ou construit par les patient.es, les dynamiques de pouvoir au sein de la relation soignant.es/soigné.es entrent en jeu (Fainzang, 2018). En effet, par la formulation d'un autodiagnostic, les patient.es peuvent jouer un rôle complémentaire à celui du MG (Mol, 2002), afin de « faire la maladie » et ne pas seulement en être affecté.es (Fainzang, 2018). Par l'élaboration d'un autodiagnostic, il se vérifie une transgression des rôles normalement attribués aux MG et aux patient.es : **les patient.es incarnent alors un contre-pouvoir** qui peut constituer une menace vis-à-vis du biopouvoir médical (Fainzang, 2018). En effet, en cas d'autodiagnostic, les patient.es procèdent à l'évolution des problèmes de santé en symptômes de manière autonome. À ce propos, Epstein (1995) introduit la notion de patient.e - expert.e, acteurs.rices informé.es autour de la maladie dont ils et elles souffrent (Sarradon-Eck, 2020). Prendre en compte cette figure permet de concevoir la séparation entre savoir expert et savoir profane comme moins nette : **le premier ne correspondrait pas à un savoir objectif, ni le deuxième à un savoir subjectif** (Fainzang, 2018).

Néanmoins, dans le cas de cette étude, rares sont les épisodes de conflit associés à la formulation des autodiagnostic rapportés par les MG<sup>66</sup>. Dans la plupart de cas, il s'agit plutôt de négociations, dans lesquelles les MG mettent en place des **stratégies psychosociales diverses**.

Parmi ces stratégies, nous avons noté par exemple l'implication des proches des patient.es dans la recherche d'un autre diagnostic et l'intervention dans la gestion d'Internet. Étant donné que ce sont des prises en charge d'aspects sociaux et non médicaux, elles concernent l'incertitude de type prégnante (Bloy, 2008). Dans le premier cas, il s'agit des actions mises en place par le MG afin d'inclure l'entourage dans le chemin diagnostic des patient.es et de trouver des « allié.es » dans la déconstruction des (auto)diagnostics de maladie de Lyme chronique. Ce sujet a été peu exploré par la littérature : nous y reviendrons dans le chapitre XI. Dans le deuxième cas, Broom (2005) distingue des pratiques variées mises en place par les médecins et relatives à l'usage d'Internet par les patient.es.

Tout d'abord, certain.es médecins adoptent une approche paternaliste, par une attitude fermée vis-à-vis des informations repérées en ligne, ainsi que par une communication alarmiste vis-à-vis d'Internet. Ce dernier représenterait une menace vis-à-vis de leur autorité et, en même temps, un danger duquel les patient.es les plus vulnérables nécessitent d'être protégé.es. Nous avons identifié cette pratique au sein des résultats chez les MG qui, dans une posture paternaliste, déconseillent l'usage d'Internet aux patient.es pour éviter les conflits et pour « protéger » les patient.es vis-à-vis des *fake news*.

Par ailleurs, selon Broom (2005), d'autres médecins voient dans l'usage d'Internet une occasion pour permettre aux patient.es d'approfondir leur compréhension des sujets médicaux (Broom, 2005). Pour ces médecins, Internet permettrait aux patient.es d'être davantage impliqué.es et actif.ves dans la relation avec les professionnel.les de santé. Il en reste que, en s'agissant d'un savoir spécialisé, les patient.es doivent être accompagné.es dans leurs recherches en ligne (Broom, 2005). Cette pratique est également présente dans les résultats de cette étude, à deux degrés différents. D'un côté, certain.es MG orientent les patient.es dans l'usage d'Internet, notamment via la transmission d'informations autour de la recherche de sources. De l'autre côté, d'autres MG accompagnent les patient.es dans la recherche en ligne de manière concrète pendant la consultation.

Selon Akrich & Méadel (2009), les cas de figure identifiés par Broom (2005) montrent que les médecins sont confronté.es à des formes d'adaptation variées, sans que leur autorité soit mise en question.

---

<sup>66</sup> Les formes de conflit identifiées dans cette thèse se vérifient plutôt face aux diagnostics médicaux de maladie de Lyme chronique, formulés par des « Lyme doctors ».

### 1.1.2.2. L'élaboration de stéréotypes vis-à-vis des « patient.es Lyme »

L'incertitude prégnante comprend, selon Bloy (2008), les formes de prise en charge qui dépassent ce qui ressort de la biomédecine. Si l'intervention dans l'usage d'Internet en est un exemple, l'analyse a aussi largement exploré les catégorisations psychosociales des caractéristiques des patient.es. Plus précisément, nous avons décrit la manière dont certains éléments non-biomédicaux associés aux patient.es par les MG participent à 1) la structuration d'une représentation de maladie de Lyme chronique, et à 2) la prescription des tests sérologiques et plus largement à la formulation du diagnostic. En d'autres termes, associer des traits personnels aux « patient.es Lyme » alimente la représentation de maladie de Lyme chronique comme maladie sociale influençant les comportements de certain.es MG. De la même manière, Nissen & Risør (2018) ont mis en avant l'influence des traits de la personnalité et des jugements moraux dans le processus diagnostique.

Sarradon-Eck (2020) à propos des patient.es avec des SMI, rapporte que ces individus sont décrit.es par les médecins comme « particulier.es », « difficiles », « chronophages », « demandeurs », « bizarres », « revendicateurs » et sont associé.es à des émotions négatives. Dans l'analyse des entretiens, nous retrouvons les mêmes termes employés par les MG. De plus, Sarradon-Eck (2020) insiste sur les caractéristiques psychologiques attribuées aux patient.es, comme il s'agit dans le cadre de cette thèse : 1) les MG désignent un « **profil** » de patient.e, composé de caractéristiques sociales (Dumes, 2020), cognitives mais surtout psychologiques ; 2) les MG se confrontent au refus, de la part de ces patient.es, d'une explication psychologique de leurs problèmes de santé. Pour ces raisons, selon Sarradon-Eck (2020) ces patient.es incarnent la figure du « mauvais malade », en opposition au « patient idéal » (Parsons, 1975).

À ce propos, Fainzang (2006, p.43) insiste sur « l'omniprésence de l'analyse psychologique dans le champ médical ». Selon l'autrice, la psychologisation renvoie à la personnalisation et à l'individualisation du problème médical : celui-ci n'est pas « envisagé comme un phénomène collectif résultant en partie d'une réalité sociale, structurelle, celle du traitement social de la question de l'information, liée à un état historique des relations médecin/patient » (Fainzang, 2006, p.46). C'est pourquoi, pour l'autrice, **le problème médical résulte psychologisé et en même temps dé-sociologisé**. Plus précisément, dans son travail de terrain, Fainzang (2006, p.48) observe que l'information est « différemment donnée, en fonction de l'appartenance socioculturelle des patients ». Plus largement, « les caractéristiques des patients affectent le comportement des médecins » (Fainzang, 2006, p.51) : les médecins se baseraient non seulement sur des facteurs biomédicaux, mais aussi sur des éléments et sur des caractéristiques lors de la consultation, pour dé-catégoriser les patient.es d'un point de vue biomédical, et les catégoriser sur la base d'un « profil ».

Pour Sarradon-Eck (2020), cette stratégie vise à 1) démedicaliser les problèmes de santé ; 2) qualifier les problèmes de santé « dans le registre de la déviance comportementale ou morale » (p.12) ; 3) protéger son identité de médecin de l'échec dû à l'impossibilité de catégoriser certains problèmes de santé (*illness*) en maladie (*disease*). Par ailleurs, comme pour les problèmes de santé, la catégorisation des caractéristiques des patient.es vise à simplifier la réalité et à lui donner du sens (Allport, 1954 ; Bakken, 2002). Selon Nacu (2011), si ces catégorisations sont propres à tout individu, elles sont d'autant plus présentes dans le domaine médical, où le raisonnement procède par typification et par standardisation. Dans leur analyse autour des raisons mobilisées pour prescrire une prise de sang, Koch et al. (2009) affirment que, en présence de facteurs psychosociaux qui selon le MG pourraient potentiellement expliquer les problèmes de santé, la prise de sang n'est pas toujours prescrite. Ainsi, les caractéristiques des patient.es sont certaines parmi les nombreux paramètres qui participent à la décision médicale (Eisenberg, 1977).

### *1.1.3. L'incertitude explorée et l'incertitude contenue*

Au-delà de l'incertitude balisée et de l'incertitude prégnante, Bloy (2008) identifie deux autres idéaux-types d'incertitude : l'incertitude explorée et l'incertitude contenue.

Dans le cas de l'incertitude explorée, les médecins prennent de la distance vis-à-vis de l'EBM et de la biomédecine : par la pratique du terrain, ces médecins invalident certaines des connaissances et démarches apprises à l'université. Au contraire, ils et elles valorisent la proximité et la relation avec les patient.es. Dans l'analyse, ce type d'incertitude n'a pas émergé. Il nous semble qu'elle corresponde plutôt à la manière dont le discours hétérodoxe décrit sa pratique (cf. chapitre III).

Enfin, l'incertitude contenue « correspond à un standard d'effort plus faible et/ou à une pratique dans laquelle domine un opportunisme économique qui ne s'encombre pas de scrupules » (Bloy, 2008, p.84). Dans cette étude, ce type d'incertitude n'émerge pas, mais elle correspond à la manière dont les participant.es décrivent la pratique des « Lyme doctors ». Premièrement, les MG se définissent sur la base de qualités telles que la rationalité, la prise en compte de « preuves objectives », le respect des recommandations, la pratique de la « vraie science ». En mettant en avant ces qualités, leur pratique vient se définir par opposition à celle des « Lyme doctors » : ces dernier.es mettraient en œuvre des tests non validés et des traitements dangereux, qui s'éloignent des recommandations officielles. Deuxièmement, les MG interviewé.es focalisent leur communication auprès des patient.es qui ont reçu un diagnostic de maladie de Lyme chronique sur des **aspects sociaux et économiques** de la prise en charge, et non pas sur des arguments scientifiques. Néanmoins, nous souhaitons préciser ici qu'une

part des MG interviewé.es ont des connaissances floues de la pratique des « Lyme doctors », et qu'une minorité ne questionne pas l'efficacité de leur prise en charge.

En d'autres termes, si, pendant les entretiens, les MG mettent en avant la non-scientificité de la pratique hétérodoxe, pendant les consultations, ils et elles semblent plutôt insister sur l'argument du charlatanisme et des intérêts économiques associés à la pratique des « Lyme doctors ». Plus généralement, il s'agit ici de porter l'attention sur les enjeux de communication analysés, pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, il s'agit de répondre, du moins partiellement, à l'objectif 3 de cette thèse, visant à investiguer les enjeux de communication et d'interaction associés à la catégorisation nosologique de la maladie (objectif 1) et à l'interprétation profane des symptômes (objectif 2).

Par ailleurs, comme l'exemple de la valorisation de l'argument des intérêts économiques le montre, parmi les stratégies psychosociales mises en place par les MG, nous pouvons compter aussi des stratégies liées à la communication.

Enfin, se focaliser sur les enjeux de communication permet d'aborder aussi les questions relationnelles entre soignant.es et soigné.es. En effet, l'analyse a montré que nombreuses des stratégies psychosociales discutées ci-dessus ont comme objectif principal le maintien de la relation avec les patient.es. En d'autres termes, les pratiques des MG ne sont pas seulement guidées par des objectifs biomédicaux. Au contraire, elles ont aussi – et parfois davantage – **le but de rassurer les patient.es et d'éviter le conflit.**

## 2. Quelle relation entre interventions biomédicales et confiance ?

En présentant les idéaux-types d'incertitude décrits ci-dessus, Bloy (2008) affirme que l'élément clivant entre ces typologies est la manière que les MG ont d'accueillir la plainte des patient.es. En effet, le métier de généraliste prévoit un contact direct avec les attentes et les formulations profanes (Bloy, 2008), ensuite filtrées et classifiées sur la base de critères standardisés. Selon Dumes (2020), étant donné que ces critères privilégient la maladie *disease* par rapport à la maladie *illness*, la traduction du langage profane en langage biomédical est toujours limitée et réductrice.

Les informations sur les patient.es sont reçues au cours d'un processus social, contextuel, interrelationnel. Ainsi, pour communiquer avec les patient.es, plusieurs MG déclarent utiliser des métaphores : les consultations étant des espaces de négociation et de co-construction sociales (Goffman, 1963), les MG visent à rendre concrètes des réalités abstraites et complexes (Kirmayer,

1992). À ce propos, dans son étude auprès des médecins et des patient.es dans le contexte de la maladie de Lyme, Soncco (2020) décrit les analogies et les métaphores auxquelles les médecins ont recours dans la communication avec les patient.es. Elle souligne que ces procédés linguistiques sont notamment employés pour parler de la bactérie *Borrelia burgdorferi* sans recourir à des termes techniques. Au contraire, dans le cas de cette étude, lorsque les métaphores sont employées, elles concernent plutôt la démarche du raisonnement clinique, sans que le discours autour de la bactérie soit abordé.

En général, par le recours aux métaphores, les informations fournies par les patient.es s'éloignent du langage de la pathologie, qui conçoit la maladie comme une entité biologique et qui s'exprime en termes biomédicaux (Risør, 2018).

### 2.1. L'intervention biomédicale pour maintenir une relation de confiance

La confiance est souvent citée par les participant.es comme élément de la relation avec les patient.es, mais aussi comme « outil heuristique de la connaissance médicale », notamment en cas de situations complexes et incertaines (Stolper et al., 2011). En ce sens, la mise en place et le maintien d'une relation de confiance entre soignant.es et soigné.es aurait un rôle important dans le processus de prise de décision et d'interprétation des problèmes de santé de la part du MG (Stolper et al., 2011). Plus précisément, selon Ranque & Nardon (2017), l'investigation des SMI nécessite la mise en place d'une relation humaine : le MG engage son empathie et ses capacités de communication, parfois dans un rapport de contrepartie avec les patient.es (Dumes, 2020).

Ces constats convergent avec l'analyse menée : par exemple, de nombreux.ses MG insistent sur l'importance d'avouer leur sentiment d'incertitude et de doute auprès des patient.es (Dumes, 2020), dans l'objectif de maintenir une relation transparente, et de pouvoir poursuivre l'investigation. De la même manière selon Bloy (2008), s'avouer et avouer aux patient.es ses limites est une qualité valorisée par les médecins. Un autre exemple éloquent issu du terrain de recherche est la déconstruction des représentations sociales de la maladie de Lyme chronique par la prévention : les MG insistent sur l'importance de la relation de confiance instaurée à partir de la piqûre de tique. Cette relation de confiance participerait à éviter l'élaboration, chez les patient.es, de représentations de Lyme comme maladie grave et chronique, ainsi qu'à présenter aux patient.es le non-recours à l'antibiothérapie suite à la piqûre de tique et en absence de symptômes spécifiques. La relation de confiance est alors à la base de la prise en charge médicale.

Néanmoins, dans certains cas, l'inverse aussi peut être dit : la prise en charge médicale vise au maintien de la relation de confiance. En effet, concernant cette étude, nous avons remarqué que nombreuses des décisions que les MG prennent poursuivent principalement des objectifs relationnels. En particulier, les enjeux liés à l'acceptation et au refus de la demande de sérologie par les patient.es semblent très éloquentes. En effet, deux comportements opposés (accepter/refuser la demande de sérologie) peuvent répondre au même but. Lorsque la sérologie est acceptée, il s'agit pour les MG de rassurer les patient.es par une preuve « objective » et technique. Dans ce cas, l'approche clinique et la parole du médecin sont jugées comme insuffisantes pour déconstruire l'autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique). Lorsque la sérologie est refusée, il s'agit pour les MG de mettre en place, dans une posture paternaliste, une logique de responsabilité : étant donné que prescrire la sérologie pourrait rendre les patient.es encore plus inquièt.es en cas de résultats douteux, refuser les demandes de sérologie permet indirectement de rassurer les patient.es.

Plus largement, plusieurs auteur.rices se sont intéressé.es **au recours aux tests diagnostiques guidé par des raisons non-biomédicales**. Dans le contexte de la borréliose de Lyme, Nesgos et collègues (2021) affirment que souvent les médecins réalisent des tests sérologiques sous la pression exercée par les patient.es, alors qu'ils et elles ne jugent pas qu'il s'agit de la bonne démarche à suivre du point de vue médical. De la même manière, selon Vreughdenil et collègues (2020), même à cause de l'incertitude qui caractérise le diagnostic des phases disséminées de la borréliose de Lyme, les MG recourent aux tests sérologiques pour rassurer les patient.es et pour que ces dernier.es s'impliquent dans la recherche d'un autre diagnostic. Ainsi, Vreughdenil et collègues (2020) insistent sur le décalage entre, d'une part, la connaissance des recommandations officielles (qui préconisent l'usage des tests uniquement en présence de certains symptômes spécifiques), et, d'autre part, la difficulté à respecter ces recommandations dans la pratique. Cela était le cas aussi de terrain de cette étude, où certain.es MG qui connaissent et valorisent les recommandations officielles recourent tout de même à des tests lorsque cela n'est pas nécessaire (i.e. lorsque l'usage des tests n'est pas justifié par la présence de problèmes de santé dits spécifiques). Dans ce cas, les MG procèdent en amont à une explication auprès des patient.es de la possibilité de recevoir un résultat douteux ou faux positif (Vreughdenil et al., 2020). Plus généralement, Arts et al. (2016) montrent que **l'opinion et la décision des patient.es sont parmi les facteurs les plus importants de la non-adhésion aux recommandations de la part des MG**. Néanmoins, le phénomène du recours aux tests diagnostiques pour rassurer les patient.es et pour ne pas provoquer un conflit n'est pas spécifique à la maladie de Lyme. Cette pratique est plutôt fréquente lorsque les patient.es ressentent des SMI, qu'ils et elles attribuent à une maladie précise (Vreughdenil, et al., 2020).

## 2.2. La demande d'intervention biomédicale : les types d'alliance soignant.es/soigné.es

Dans ce contexte, Hartman et al. (2007) décrivent les stratégies et les types d'alliance mis en place par les MG visant à maintenir la relation avec les patient.es qui rapportent des SMI et qui demandent une intervention biomédicale.

Tout d'abord, l'**alliance mutuelle** (*mutual alliance*) est caractérisée par des consultations régulières autour des SMI auprès du MG : des examens cliniques, des tests, ainsi que des prescriptions de séances de kinésithérapie sont réalisés. L'objectif est ici de maintenir une bonne relation avec les patient.es, en répondant positivement à certaines de leurs demandes. Il s'agit de ce que Hartman et al. (2007) appellent **ritual care** : dans le cas de l'alliance mutuelle, les patient.es et le MG concordent sur cette démarche. Une minorité des participant.es à cette étude décrit cette alliance avec ses patient.es : dans ce cas, la réalisation des tests sérologiques vise à la fois à maintenir la relation et à investiguer la cause des problèmes de santé, sans exclure des pathologies *a priori*.

Deuxièmement, l'**alliance ambivalente** (*ambivalent alliance*) est également caractérisée par le *ritual care*, mais le MG n'est pas d'accord avec la mise en place de cette démarche et procède à « contrecœur », parce il ou elle considère que les interventions biomédicales ne soient pas légitimées du point de vue de l'EBM (Hartman et al., 2007). À ce propos, Fainzang (2018) pose une distinction entre l'acceptation de l'autodiagnostic au niveau théorique et cognitif d'une part, et l'acceptation de l'autodiagnostic au niveau pratique d'autre part. La première renvoie à une réelle mise en question de ses décisions ; la deuxième à une volonté de maintenir une relation de confiance avec les patient.es. Selon Fainzang (2018), les négociations entre soignant.es et soigné.es aboutissent plus fréquemment à une **acceptation pratique de l'autodiagnostic, et non théorique et cognitive**. Effectivement, dans cette étude, nombreux.ses sont les médecins qui mettent en place une alliance ambivalente : ils et elles réalisent les tests sérologiques, sans croire que les patient.es puissent réellement avoir la borrélioze de. L'objectif est celui de maintenir la relation avec les patient.es, d'éviter le conflit, et d'éviter que les patient.es consultent des « Lyme doctors ».

Enfin, la **non-alliance**, qui selon Hartman et al. (2007) se vérifie rarement, est caractérisée par un accord entre le médecin et les patient.es, qui prévoit une prise en charge de tout problèmes de santé sauf des SMI. Dans cette étude, il s'agit de la **prise en charge distincte**, mise en place 1) par les MG lorsque la négociation autour de la maladie de Lyme devient compliquée ou 2) par les patient.es lorsqu'ils et elles consultent déjà un « Lyme doctor » pour tout ce qui est spécifique à la maladie de Lyme chronique. À ce propos, il est intéressant de montrer que, si dans certains cas la prise en charge distincte suit une confrontation directe entre MG et patient.e (solution *voice*), dans d'autres cas les

MG craignent que cette prise en charge distincte soit déjà mise en œuvre et omise par les patient.es (solution *exit*) (Hirschman et al., 2011). Par ailleurs, de la non-alliance peuvent également faire partie les **ruptures de suivi** identifiées par l'analyse : bien que rares, il s'agit des épisodes d'interruption de la prise en charge médicale, décidée par le MG et/ou par les patient.es.

### 2.3. La prise en charge de la souffrance dans le cadre des SMI

Des recherches récentes autour de la communication sur les SMI ont mis en avant la reconnaissance, de la part du MG, de la réalité de la souffrance des patient.es, pour que ces dernier.es se sentent comprises et pour construire une alliance thérapeutique solide (Henningsen et al., 2007 ; Rosendal et al., 2005). Dans son enquête auprès des MG qui prennent en charge des SMI, Sarradon-Eck (2020) rapporte que, de la même manière que dans cette étude, une grande part des soignant.es interviewé.es reconnaît la souffrance des patient.es, même lorsque les causes ne sont pas comprises. À ce propos, Hartman et al. (2007) spécifient trois **approches vis-à-vis de la souffrance** des patient.es dans le contexte des SMI.

Tout d'abord, certain.es MG nient l'existence d'une maladie, tout en légitimant le vécu de souffrance des patient.es. Deuxièmement, certain.es MG ne se focalisent que sur la souffrance et sur son impact sur la qualité de vie psychologique et sociale, notamment par l'utilisation de métaphores. Enfin, d'autres MG normalisent les problèmes de santé des patient.es, afin de ne pas « enfermer les patient.es dans la maladie et la chronicité » (Sarradon Eck, 2020, p.18) : concrètement, les MG disent aux patient.es que leurs problèmes de santé sont des difficultés communes à plusieurs personnes. Néanmoins, pour Sarradon-Eck (2020, P.17), normaliser les problèmes de santé serait une « stratégie de défense contre la mise en échec de leur expertise et de la perte du sens du métier ».

Si ces trois types d'approche peuvent être identifiés dans l'analyse, nous avons également repéré la tendance des MG à reconnaître la souffrance des patient.es et à reconnaître l'éventuelle existence d'une maladie, sans que celle-ci puisse être diagnostiquée. En d'autres termes, lorsque les MG avouent leur incertitude ainsi que le doute qui caractérise la science, ils et elles reconnaissent non seulement la souffrance des patient.es, mais aussi l'instabilité du savoir scientifique.

### 3. Les apports théoriques de l'étude 1

Dans une approche cognitive, la catégorisation nosologique des maladies représente l'application du modèle prototypique. Néanmoins, lorsque les problèmes de santé (*illness*) ne coïncident pas avec une maladie (*disease*), la catégorisation résulte compliquée et plusieurs logiques psychosociales interviennent dans la pratique médicale. Ainsi, théoriser et problématiser l'objectif 1 de cette thèse nous a amené à mobiliser plusieurs concepts interdisciplinaires, ainsi que les notions relatives au processus de structuration des RS (chapitres IV et V).

Selon Bakken (2002), dans le contexte de la borréliose de Lyme, les MG sont confronté.es à des problèmes de santé familiers ou non familiers, qui les guident dans leur catégorisation de Lyme ou pas, sur la base des expériences précédentes. S'il est question ici d'investiguer la familiarisation d'un objet dans un système représentationnel déjà présent, il nous semble pertinent mobiliser les **processus d'ancrage et d'objectivation** de la théorie des représentations sociales (TRS) (Moscovici, 1961.2004). D'autant plus, la manière dont ces processus rendent compte des facteurs sociaux, et non seulement cognitifs, qui participent à la structuration des RS, est particulièrement visible dans le cas de la maladie de Lyme chronique. L'objet Lyme chronique est familiarisé par la mobilisation des RS associées à des maladies définies comme « sociales » ou « à la mode ». Par l'identification de maladies présentant des caractéristiques similaires à Lyme chronique, les MG élaborent des représentations sociales structurée sur la base d'un « déjà-là ». Cette forme de connaissance de la maladie de Lyme chronique, comme toute autre représentation sociale, guide les MG dans leur pratique et dans leur interaction avec les patient.es.

Néanmoins, cette représentation porte avec soi l'**élaboration de stéréotypes** (Leyens et al., 1994) vis-à-vis des personnes qui forment un autodiagnostic de maladie de Lyme chronique ou qui reçoivent un diagnostic par un « Lyme doctor ». À ces patient.es sont souvent attribuées des caractéristiques sociales, psychologiques et cognitives. Si d'un côté la plupart des MG sont conscient.es des risques que ces généralisations peuvent comporter, de l'autre côté ces stéréotypes semblent agir sur la pratique de certain.es soignant.es. Par exemple, le (non) recours aux tests sérologiques est parfois guidé par l'attribution de certains traits de la personnalité aux patient.es. Un lien entre, d'une part, les stéréotypes relatifs aux « patient.es Lyme » et, d'autre part, les RS de la maladie de Lyme chronique peut alors être posé (Moscovici, 1961/2004).

Enfin, cette étude a permis de montrer la mobilisation des **représentations professionnelles** pour donner du sens à ses pratiques. En effet, comme l'affirme Schweyer (2010, p.384) à propos de la prise en charge des SMI, les MG sont confronté.es à des « ajustements de représentations, à des

redéfinitions normatives plus ou moins aisées ». Deux sont les caractéristiques des représentations professionnelles sur lesquelles nous souhaitons insister.

1) Elles se différencient à la fois du savoir profane et du savoir expert, les représentations professionnelles étant issues d'un savoir spécialisé, mais tout de même imprégné d'une dimension sociale (Bataille et al., 1997). Un des intérêts principaux de cette étude a été de montrer que les décisions médicales ne sont pas uniquement justifiées par des objectifs médicaux. Au contraire, des logiques psychosociales interviennent dans les prises de décision, parfois davantage que les critères biomédicaux. Savoir expert et savoir profane ne sont pas des entités séparées de manière nette ni incarnées systématiquement par des acteur.rices différent.es. **Logiques biomédicales et logiques psychosociales se retrouvent intriquées**, et les deuxièmes peuvent prévaloir sur les premières notamment lorsque le maintien de la relation de confiance avec les patient.es est en jeu.

2) Elles portent en elles une **valeur identitaire** importante. En effet, au chapitre IV, l'importance de la fonction identitaire au sein des représentations professionnelles a été soulignée : ces dernières se fondent sur des connaissances, mais aussi sur une identité partagée. À ce propos, l'analyse a montré que, en explicitant leurs pratiques, les MG définissent aussi leur identité professionnelle. Par exemple, par la valorisation de l'approche clinique, ils et elles désignent leur rôle et leur pouvoir diagnostique. Par ailleurs, par le recours à l'avis des médecins spécialistes, les MG définissent les limites de leur pratique. Enfin, en décrivant les « patient.es Lyme » et les « Lyme doctors », les MG définissent leurs valeurs professionnelles. Dans ce contexte, l'adaptation des MG aux patient.es se traduit par la reconnaissance de leur souffrance ainsi que par la mise en place de stratégies d'explication des SMI. Cette adaptation vise, selon Sarradon-Eck (2020), à défendre l'identité professionnelle de MG vis-à-vis de l'échec de catégorisation représenté par les SMI.

## CHAPITRE IX – Étude 2 : Résultats

Au chapitre V, il s'est agi de présenter les objectifs de cette thèse, découlant de la problématique. Après avoir présenté les résultats de l'étude 1, visant à investiguer la catégorisation nosologique de la borréliose de Lyme chez une population de médecins généralistes, le présent chapitre porte sur les résultats de l'étude 2. Nous rappelons ici l'objectif principal de cette étude.

Étude 2	
Objectif	Méthodologie
Investiguer la mise en sens des symptômes et, plus en général, de l'expérience des individus vis-à-vis de la borréliose de Lyme	Recueil des données : entretiens biographiques Analyse des données : analyse des trajectoires

Avant d'illustrer les résultats issus de l'analyse des trajectoires, il s'agira de présenter les modalités de recrutement ainsi que les caractéristiques sociodémographiques de la population.

### 1. Le recrutement et la population de l'étude

La population de l'étude était composée de personnes piquées par une tique entre 2017 et 2018. Au-delà de l'expérience de piqûre de tique, le point commun entre les participant.es était le fait d'avoir consulté un.e (ou plusieurs) professionnel.les de santé suite à cet évènement. En effet, les sites de recrutement étant des centres médicaux, cela implique que les personnes que nous avons sélectionnées s'étaient précédemment orientées vers une prise en charge médicale. Le recrutement a été réalisé auprès de trois centres médicaux français : le CHRU de Besançon, le NHC de Strasbourg et la Maison de Santé<sup>67</sup> de Schirmeck.

Comme dans le cadre de l'étude 1, le recrutement est advenu de manière indirecte : deux infectiologues du CHRU de Besançon et du NHC de Strasbourg, en tant qu'investigateur.rices de

---

<sup>67</sup> Il s'agit d'une maison pluri-professionnelle (avec la présence de médecins généralistes, d'un.e ophtalmologue, de chirurgien.nes-dentistes, d'infirmier.es et de kinésithérapeutes) située à Schirmeck, zone semi-rurale à 50 kilomètres de Strasbourg.

l'étude, ont pris contact avec les participant.es, sur la base de critères de recrutement établis auparavant et qui seront détaillés dans la présente partie. Ainsi, à la différence de l'étude 1, l'étude 2 se focalisait uniquement sur des zones à forte incidence de borréliose de Lyme. Par ailleurs, la décision de baser une partie du recrutement à la Maison de Santé de Schirmeck répondait à deux raisons principales. Cela a permis 1) d'accéder à des participant.es vivant dans des zones rurales et/ou semi-rurales, et 2) d'accéder à des personnes qui étaient en train de vivre des étapes différentes de leur trajectoire. En effet, recruter des participant.es à la Maison de Santé de Schirmeck signifiait pouvoir interviewer des personnes qui avaient consulté leur MG suite à la piqûre de tique, environ deux ans avant le déroulement de cette étude. Au contraire, recruter des personnes au NHC de Strasbourg et au CHRU de Besançon signifiait pouvoir interviewer des personnes qui avaient consulté un infectiologue environ deux ans avant le déroulement de cette étude. Cela ne signifie pas que les participant.es recruté.es au CHRU de Besançon et au NHC de Strasbourg n'avaient pas consulté leur MG, ni que ceux et celles recruté.es à la Maison de Santé de Schirmeck n'avaient pas consulté des spécialistes plus tard. Néanmoins, cela permettait d'accéder à des populations diverses, à des moments différents de leur parcours.

Les trois centres de recrutement s'inscrivent dans une prise en charge classique, qui préconise et met en place les recommandations de prise en charge issues de l'OMS. En adoptant les notions présentées au chapitre III, il s'agit donc d'une prise en charge dite orthodoxe.

Au-delà des points communs présentés ci-dessus (i.e. l'expérience de piqûre de tique et le fait d'avoir consulté un.e professionnel.le de santé), les participant.es n'étaient pas rapproché.es par le vécu d'une maladie, ou du moins pas dans leur ensemble. En effet, l'objectif était celui d'investiguer la mise en sens des symptômes suite à une piqûre de tique, dans un contexte de controverse. C'est pourquoi il s'est agi de recruter des personnes ayant vécu des expériences et donc des trajectoires différentes suite à la piqûre de tique. Plus précisément, un recrutement basé sur des caractéristiques cliniques, présentées suite à la piqûre de tique, a été réalisé. Ainsi, par l'intermédiaire des médecins et des infectiologues responsables des centres médicaux, il s'est agi de recruter 1) des personnes asymptomatiques, 2) des personnes symptomatiques, et 3) des personnes avec un diagnostic de borréliose de Lyme. Des précisions nécessitent d'être apportées autour de ces catégorisations. Tout d'abord, les personnes asymptomatiques ont été définies comme des individus qui n'avaient exprimé aucune plainte dans l'année suivant la piqûre de tique ; les personnes symptomatiques comme des individus qui rapportaient des symptômes variés et prolongés (pendant une période comprise entre 6 mois et 2 ans) après la piqûre. Les participant.es avec un diagnostic de borréliose de Lyme avaient reçu un diagnostic par un des centres médicaux recruteurs (prise en charge orthodoxe).

Trente-trois personnes ont été recrutées au total dans les trois centres médicaux. Vingt-quatre ont été incluses dans l'étude. Neuf personnes n'ont pas participé pour des raisons logistiques ou liées à la décision de ne plus prendre part à l'étude. Ainsi, vingt-quatre entretiens, d'une durée d'environ une heure, se sont déroulés dans les sites de recrutement. L'âge des participant.es, tous et toutes adultes, était compris entre 33 et 78 ans, l'âge moyen étant 57,5 ans. Quatorze femmes et dix hommes ont été interviewé.es.

Tableau 3. Caractéristiques sociodémographiques de la population – Étude 2

<b>Âge</b>	57.5 ans
<b>Sexe</b>	10 hommes 14 femmes
<b>Site de recrutement</b>	CHRU de Besançon n=7 NHC de Strasbourg n = 8 Maison de Santé de Schirmeck n= 9
<b>Situation clinique</b>	Asymptomatiques n = 5 Symptomatiques n = 5 Diagnostiqué.es avec maladie de Lyme (chronique) n = 14 <sup>68</sup>
<b>Niveau d'éducation</b>	71% ≥ baccalauréat
<b>Situation socio-professionnelle</b>	44% employé.es 42% retraité.es 8% RSA, HAS 4% au foyer 2% travailleur.es indépendant.es
<b>Situation financière perçue (%)</b>	42% favorisé 37.5% plutôt favorisé 12.5% défavorisé 8% très défavorisé
<b>Perception du milieu de vie (%)</b>	42% favorisé 50% plutôt favorisé 8% plutôt défavorisé

<sup>68</sup> Parmi les 14 personnes avec diagnostic de maladie de Lyme, il est possible de compter : 4 personnes diagnostiquées avec borréliose de Lyme par un.e infectiologue du NHC de Strasbourg ou du CHRU de Besançon ; 3 personnes diagnostiquées avec borréliose de Lyme par un.e rhumatologue ou par un.e dermatologue, confirmé.es par un.e infectiologue du NHC de Strasbourg ou du CHRU de Besançon ; 3 personnes diagnostiquées avec borréliose de Lyme – en phase précoce – par un médecin généraliste de la Maison de Santé de Schirmeck ; 4 personnes diagnostiquées avec maladie de Lyme chronique par un « Lyme doctor ». Certain.es des participant.es diagnostiqué.es avec borréliose de Lyme ont aussi reçu ensuite un diagnostic de maladie de Lyme chronique.

Tableau 4. Caractéristiques de la population (détaillées) – Étude 2

Participant.e	Âge	Situation clinique	Niveau d'éducation	Situation socio-professionnelle	Situation financière perçue	Perception du milieu de vie
Adrienne	58 ans	Asymptomatique	Bac	Salariée	Plutôt favorisé	Plutôt favorisé
Amélie	55 ans	Diagnostic de maladie de Lyme chronique	Bac + 5	Salariée et travailleuse indépendante	Plutôt favorisé	Plutôt favorisé
Camille	34 ans	Asymptomatique	Niveau primaire	Salariée	Très défavorisé	Plutôt favorisé
Claire	33 ans	Diagnostic de borréliose de Lyme	Baccalauréat	Autre (mère au foyer)	Défavorisé	Plutôt favorisé
Clément	54 ans	Diagnostic de borréliose de Lyme	Bac + 3	Salarié	Favorisé	Favorisé
Dorothée	70 ans	Diagnostic de maladie de Lyme chronique	Bac + 3	À la retraite	Favorisé	Favorisé
François	37 ans	Diagnostic de borréliose de Lyme	Bac + 2	Salarié	Défavorisé	Plutôt favorisé
Guillaume	66 ans	Symptomatique	Bac + 3	À la retraite	Favorisé	Favorisé
Henri	72 ans	Diagnostic de borréliose de Lyme	CAP ou BEP	À la retraite	Plutôt favorisé	Plutôt défavorisé
Julie	53 ans	Symptomatique	Bac + 2	Salariée	Favorisé	Plutôt favorisé
Laura	76 ans	Symptomatique	Bac + 5	À la retraite	Favorisé	Favorisé
Lucie	49 ans	Symptomatique	Bac + 2	Salariée	Favorisé	Favorisé
Martin	41 ans	Diagnostic de maladie de Lyme (phase précoce)	CAP ou BEP	Salarié	Plutôt favorisé	Plutôt favorisé
Mathieu	57 ans	Asymptomatique	CAP ou BEP	À la retraite	Plutôt favorisé	Plutôt favorisé
Mathilde	60 ans	Diagnostic de borréliose de Lyme et diagnostic de maladie de Lyme chronique	BAC + 2	À la retraite	Favorisé	Favorisé
Mélanie	73 ans	Asymptomatique	CAP ou BEP	À la retraite	Plutôt favorisé	Plutôt favorisé
Michelle	78 ans	Symptomatique	Bac + 2	À la retraite	Plutôt favorisé	Plutôt favorisé
Nadine	55 ans	Diagnostic de maladie de Lyme chronique	Bac + 2	Salariée	Défavorisé	Plutôt favorisé
Patrik	38 ans	Diagnostic de borréliose de Lyme	Bac + 5	Salarié	Plutôt favorisé	Favorisé
Tanguy	66 ans	Diagnostic de borréliose de Lyme (phase précoce)	CAP ou BEP	À la retraite	Favorisé	Favorisé

Thibaud	42 ans	Diagnostic de borréliose de Lyme	Bac + 5	Salarié	Favorisé	Favorisé
Thierry	72 ans	Diagnostic de borréliose de Lyme (phase précoce)	Bac + 5	À la retraite	Favorisé	Favorisé
Valérie	59 ans	Asymptomatique	Bac + 3	Salariée	Plutôt favorisé	Plutôt favorisé
Virginie	60 ans	Symptomatique	CAP ou BEP	RSA, AAH	Très défavorisé	Plutôt défavorisé

Avant de présenter les résultats, il s'agit de justifier le choix de ce recrutement dans une perspective méthodologique et en même temps éthique, comme cela a été fait dans le cadre de l'étude 1. Deux sont les raisons principales qui ont orienté la décision de recruter des individus piqué.es par une tique, et présentant des situations cliniques différentes.

Tout d'abord, dans ce contexte de controverse (cf. chapitre III), ne recruter que des personnes avec diagnostic de maladie de Lyme aurait signifié se questionner autour du type de diagnostic (orthodoxe ou hétérodoxe) à accepter en tant que tel dans la sélection des participant.es. De la même manière, ne recruter que des personnes qui rapportaient des symptômes médicalement inexplicables (SMI) qu'ils et elles attribuent à la maladie de Lyme (chronique) aurait élargi le spectre de la population de manière importante, étant donné que d'autres pathologies présentent des symptômes non spécifiques et/ou des démarches diagnostiques complexes. Au contraire, le choix de l'expérience de piqûre de tique comme critère d'inclusion visait à baser le recrutement sur un événement précis, commun à la population et non sujet à controverse.

Deuxièmement, le choix de recrutement est lié à des questions éthiques et pas uniquement méthodologiques. À ce propos, il s'agit de mobiliser encore une fois (cf. chapitre VI et VII) les réflexions de Boltanski (2004) autour de la différence entre registre moral et politique d'un côté, et registre de l'action de l'autre côté. Ancrée en psychologie sociale de la santé notamment via la mobilisation de la théorie des représentations sociales, la posture de cette thèse s'inscrit dans le registre de l'action. Ce n'est pas le registre du discours sur lequel elle s'oriente, mais le registre des pratiques, vécues au quotidien par les individus. C'est pourquoi interviewer des personnes faisant partie, par exemple, d'associations de malades de Lyme, engagé.es dans la controverse et notamment dans la revendication de l'existence de la maladie de Lyme chronique, aurait produit des discours davantage cristallisés autour de la controverse et autour des arguments tensionnels. Au contraire, interviewer des personnes piquées par une tique, à connaissance ou pas de la controverse, amène à observer l'évolution (ou pas) des représentations et des pratiques quotidiennes des personnes concernées. En parallèle, le recrutement des médecins généralistes (étude 1) a été justifié par le même argument : il ne s'agit pas de « Lyme doctors » ou d'infectiologues protagonistes actif.ves de la controverse, mais de

professionnel.les de santé dont les pratiques quotidiennes et les représentations peuvent potentiellement être touchées par ce contexte.

Suite à la présentation de la population ainsi que des modalités et des choix de recrutement, la prochaine partie du chapitre vise à présenter les résultats de l'analyse.

## 2. Résultats

Les catégorisations présentées ci-dessus (personnes asymptomatiques, personnes symptomatiques, personnes avec diagnostic de borréliose de Lyme) ont été établies sur la base de critères cliniques, par les médecins généralistes et les infectiologues responsables du recrutement : la présence ou l'absence de symptômes avait initialement été conçue comme critère objectif, mobilisé afin de constituer les trois sous-groupes.

Néanmoins, suite à une lecture flottante de l'ensemble du corpus, il a paru pertinent, d'un point de vue psychosocial, de ne pas tenir compte de ces catégorisations cliniques comme point de départ de l'analyse. Cela pour deux raisons principales.

Tout d'abord, ces catégorisations en trois sous-groupes objectivent une classification clinique. Or, l'objectif de cette étude était d'accéder à la mise en sens de symptômes tels qu'ils avaient été perçus par les participant.es. Cela signifie, par exemple, qu'un.e participant.e cliniquement catégorisé.e comme asymptomatique, pouvait être en réalité quelqu'un qui 1) percevait des symptômes mais ne les avait pas associés à la piqûre de tique ; 2) percevait des symptômes mais l'avait omis auprès de son médecin généraliste/infectiologue (qui avait réalisé le recrutement). De la même manière, parmi les participant.es classifié.es comme symptomatiques, nous avons identifié, par l'analyse des entretiens, des patient.es ayant en réalité reçu un diagnostic, mais de maladie de Lyme chronique. Même si ce diagnostic n'est pas reconnu par la prise en charge orthodoxe (et donc par les MG et les infectiologues qui ont recruté les participant.es parmi l'ensemble de leurs patientèle), il est reconnu par les individus, et cela avec des implications psychosociales importantes.

Deuxièmement, l'intérêt de mener une analyse sur la base de catégorisations cliniques était limité. En effet, étant donné qu'il ne s'agit pas d'une étude quantitative, l'objectif n'était pas de pouvoir comparer les trois sous-populations et de généraliser nos résultats à l'ensemble des personnes piqué.es par une tique (asymptomatiques, symptomatiques ou avec diagnostic de borréliose de Lyme), mais d'accéder au sens donné à l'expérience vécue à partir de l'épisode de piqûre de tique.

## 2.1. Les étapes de la trajectoire

Suite à ces réflexions d'ordre méthodologique, il a été décidé d'entreprendre une analyse des trajectoires (cf. chapitre VI). À partir de la piqûre de tique, il s'agissait de parcourir rétrospectivement la trajectoire des personnes recrutées, afin d'explorer la mise en sens des éventuels problèmes de santé, l'expérience éventuelle du diagnostic, la relation avec les soignant.es, etc. C'est pourquoi, au lieu de parler de symptômes, il a été décidé d'utiliser l'expression « problèmes de santé ». Par ce terme, l'ensemble de problèmes liés à la santé physique et/ou mentale perçus par les participant.es est indiqué. Lorsque ces problèmes de santé sont associés à une maladie (dans le cas de cette étude à la maladie de Lyme), ils acquièrent un statut de symptôme. Cette différenciation terminologique permet de saisir la mise en sens subjective de l'expérience, plus que l'enchaînement objectif des faits cliniques.

Après avoir clarifié certains choix méthodologiques, il s'agit de présenter **la trajectoire idéaltypique** (cf. chapitre VI) identifiée en cours d'analyse. Pour ce faire, le schéma ci-dessous est proposé, où les étapes de la trajectoire sont mises en évidence. Plus précisément, les étapes désignées par des lettres correspondent aux événements factuels (tels que la consultation médicale), alors que les étapes désignées par des chiffres correspondent aux processus psychosociaux mis en place par les participant.es au cours de leur trajectoire. Bien que ces étapes différentes s'intriquent, l'analyse s'est focalisée en particulier autour des étapes désignées par des chiffres, étant donné qu'il s'agit ici de se focaliser sur le vécu subjectif. Comme et parfois plus que les étapes indiquant des événements factuels, les étapes subjectives représentent des processus auxquels les participant.es attribuent une signification importante dans l'orientation de leur trajectoire.

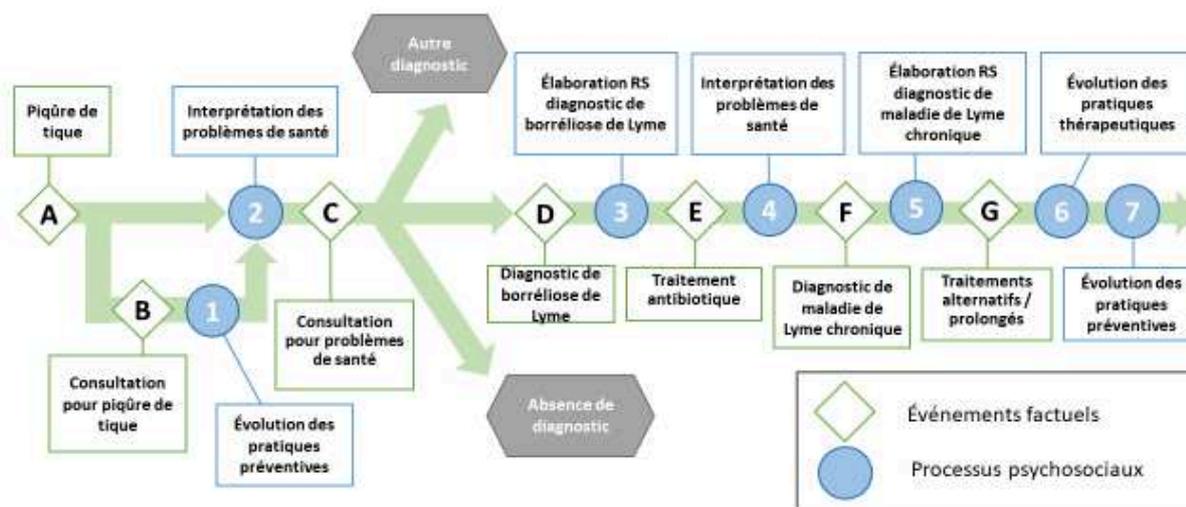


Figure 5. Résultats étude 2 - Idéaltype de trajectoire des personnes piquées par une tique

D’abord, les étapes désignées par des lettres – autour des événements factuels de la trajectoires – sont présentées.

**Étape A** – Piqûre de tique. Défini comme point de départ de la trajectoire des participant.es, l’épisode de la piqûre de tique est le critère commun à tou.tes les individus inclus.es dans l’étude.

**Étape B** – Consultation médicale pour piqûre de tique. L’étape B n’est pas systématique. Il s’agit de la consultation médicale faite suite à la piqûre de tique, afin de demander au médecin généraliste d’enlever la tique et/ou de vérifier la démangeaison provoquée par la piqûre et/ou de demander une prescription antibiotique avec fonction de prévention.

**Étape C** – Consultation(s) médicale(s) pour des problèmes de santé. Les individus consultent un ou plusieurs médecins (généralistes et spécialistes) pour trouver une explication médicale aux problèmes de santé.

**Étape D** – Diagnostic de borréliose de Lyme. Les individus reçoivent un diagnostic (prise en charge orthodoxe). Entre l’étape C et D, il est indiqué que certain.es ne reçoivent pas de diagnostic et d’autres reçoivent un diagnostic autre.

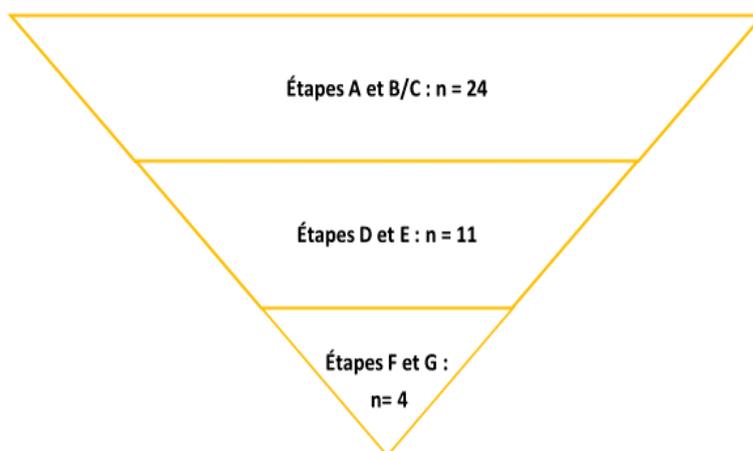
**Étape E** - Prescription d'un traitement antibiotique : Suite à l'étape D, un traitement antibiotique sur 3 ou 4 semaines est prescrit.

**Étape F** – Diagnostic de maladie de Lyme chronique. Il s'agit du diagnostic reçu auprès d'un « Lyme doctor ».

**Étape G** – Prescription d'un traitement antibiotique prolongé et/ou de traitements alternatifs. Suite à l'étape E, des traitements et des prises en charge sur le long terme sont prescrits.

Deux précisions nécessitent d'être faites à ce point.

Tout d'abord, uniquement une minorité des participant.es à cette étude a fait expérience de l'ensemble de ces étapes. En effet, cette séquence, au-delà d'être une trajectoire, est aussi un entonnoir : certaines personnes n'ont vécu que les étapes A, B, C, d'autres jusqu'à la G, etc. Pour montrer la répartition de la population sur les étapes principales de la trajectoire, nous proposons le schéma ci-dessous.



Par ailleurs, comme déjà évoqué, ces étapes s'intriquent aux étapes désignées par des chiffres, concernant les processus psychosociaux au sein de la trajectoire. Nous présentons ci-dessous les étapes de cette frise.

Figure 6. Distribution des participant.es sur les étapes de la trajectoire – Étude 2

**Étape 1** – Processus de modification/évolution des pratiques préventives. Suite à la première consultation auprès du médecin généraliste pour une piqûre de tique, les pratiques préventives des individus peuvent subir des modifications. Comme l'étape B, l'étape 1 n'est pas systématiquement vécue par les participant.es.

**Étape 2** - Processus d'interprétation des problèmes de santé : les problèmes de santé suite à la piqûre de tique sont interprétés par les participant.es en tant que 1) facteurs indépendants de la piqûre (par exemple comme conséquences du stress, de la situation socioprofessionnelle, etc.) ; 2) symptômes d'une maladie, dont la borréliose de Lyme est une possibilité.

**Étape 3** – Processus de construction du diagnostic : à partir de la mise en sens des problèmes de santé (étape 2), certain.es participant.es élaborent des représentations du diagnostic de la borréliose de Lyme, et notamment des outils diagnostiques proposés par la prise en charge orthodoxe.

**Étape 4** – Processus de mise en sens des problèmes de santé : les problèmes de santé ressentis suite au diagnostic de borréliose de Lyme sont interprétés en tant que 1) séquelles de la borréliose de Lyme ; 2) symptômes de la maladie de Lyme chronique.

**Étape 5** – Processus de construction du diagnostic : à partir de la mise en sens des problèmes de santé (étape 4), certain.es participant.es reçoivent un diagnostic de maladie de Lyme chronique et élaborent des représentations spécifiques aux outils diagnostiques utilisés dans le cadre de la prise en charge hétérodoxe.

**Étape 6** – Processus d'évolution des pratiques thérapeutiques : à partir des étapes précédentes, les pratiques thérapeutiques des participant.es connaissent des évolutions, notamment en ce qui concerne le recours à l'automédication et aux traitements prolongés (antibiotiques et/ou alternatifs).

**Étape 7** – Processus d'évolution des pratiques préventives : sur la base des étapes précédentes, certain.es participant.es modifient les stratégies de prévention à mettre en place pour se protéger, notamment celles post-piqûre, et mobilisent des représentations de la nature.

Comme pour les étapes indiquant les événements factuels, tout.es les participant.es n'ont pas fait expérience de tout.es les étapes désignées par des chiffres. Cependant, bien que peu de participant.es aient vécu l'étape 6, montrer les résultats autour de cette expérience semble nécessaire. D'ailleurs, l'objectif n'est pas de généraliser les résultats, mais de montrer la direction que ces trajectoires peuvent prendre, même lorsqu'elles ne concernent qu'une partie de l'échantillon. De plus, si pour certain.es participant.es la trajectoire s'était terminée lors de ses premières étapes, pour d'autres la trajectoire était encore en cours au moment du recueil des données, respectivement via la recherche d'un diagnostic (étape 2) et via le suivi d'un traitement thérapeutique prolongé (étape 6).

Certains processus se répètent au long du parcours des participant.es. Bien que ces processus ne soient pas identiques (par exemple, le processus de mise en sens des problèmes de santé avant diagnostic présentera des différences par rapport à celui post-diagnostic), il est possible de les regrouper sur la base de similarités importantes. Ainsi, il s'agit de : **processus de mise en sens des problèmes de santé ; processus d'élaboration des représentations des outils diagnostiques ; processus d'évolution des pratiques**. C'est pourquoi les résultats de l'analyse seront présentés par processus et non pas par étapes. Ainsi, la première partie du présent chapitre sera consacrée aux processus de mise en sens des problèmes de santé (étapes 2 et 4). La deuxième partie du chapitre sera dédiée aux processus de

construction des représentations du diagnostic, de la borréliose de Lyme et de la maladie de Lyme chronique (étapes 3 et 5). La troisième partie portera sur les processus d'évolution des pratiques thérapeutiques et préventives (étapes 1, 6, 7). Dans ce contexte, les événements factuels serviront d'appui à la présentation de ces processus, focus de l'analyse.

## 2.2. Les processus de mise en sens des problèmes de santé

Cette première partie de présentation des résultats portera sur les processus de mise en sens des problèmes de santé (étapes 2 et 4).

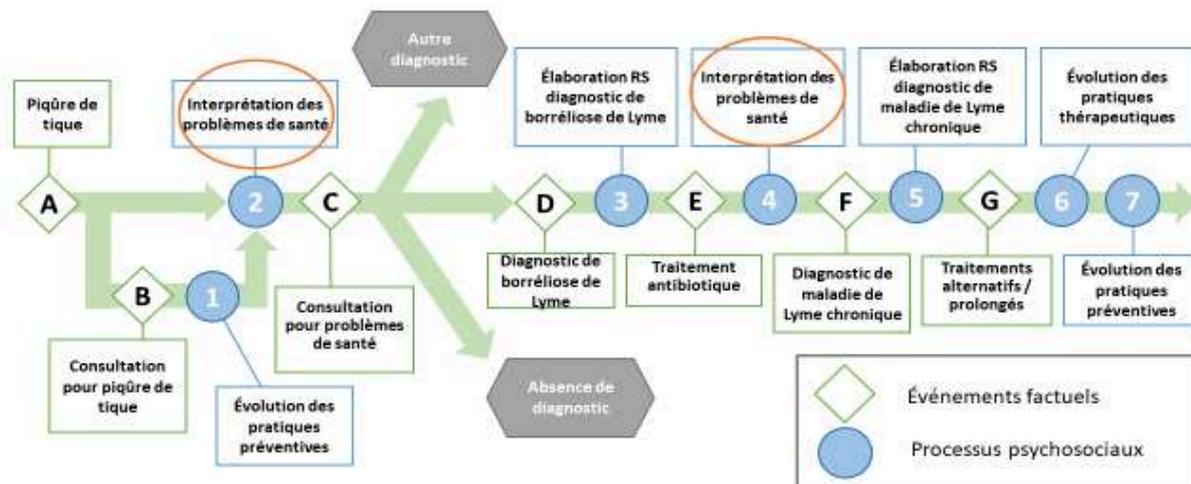


Figure 7. Résultats étude 2 – Idéaltypage de trajectoire : l'interprétation des problèmes de santé

S'il est vrai que ces processus adviennent à des moments différents de la trajectoire des participant.es (avant et après un éventuel diagnostic de borréliose de Lyme), du point de vue psychosocial, les deux processus de mise en sens des problèmes de santé montrent des similarités significatives. Plus précisément, ces similarités concernent : 1) le type de problèmes de santé sur lesquels l'interprétation profane porte (c.à.d. les problèmes perçus) ; 2) l'impact que ces problèmes de santé ont sur la qualité de vie des participant.es ; 3) les types d'attribution et d'interprétation que les participant.es font autour de leurs problèmes de santé ; 4) le rôle des proches dans l'interprétation des problèmes de santé ; 5) le rôle des médias dans l'interprétation des problèmes de santé ; 6) le vécu d'incertitude vis-à-vis de ces interprétations. Ces six points correspondent aux six paragraphes de la présente partie.

### 2.2.1. Le type de problèmes de santé

Les individus qui expérimentent une ou les deux étapes de ce processus (2 et 4) rapportent des problèmes de santé objectivables et/ou « subjectifs » et invisibles (voir chapitres II et III). Au-delà de l'apparition de l'érythème migrant (EM) (que nous aborderons plus tard au sein de ce chapitre), les problèmes de santé objectivables décrits par les participant.es à l'étude sont notamment : des gonflements des articulations (notamment du genou), de cas de paralysie faciale, de la fièvre, des vomissements, des taches oculaires, du nystagmus, des tremblements.

Et, en fait, j'avais mon genou qui commençait à gonfler euh, à devenir douloureux, à m'empêcher un petit peu de faire le sport que j'avais l'habitude de faire. *(François, 37 ans)*.

J'vous dis, je suis arrivé ici, je, j'avais entre 39 et 40 de température. Puis ça faisait un moment, 8-10 jours que ça durait. *(Henri, 72 ans)*.

Néanmoins, les problèmes de santé les plus évoqués par les participant.es sont ceux « subjectifs ». Il s'agit notamment de sensations de fatigue, de douleurs (surtout articulaires ou neuropathiques), de vertiges, de raideurs aux articulations, de maux de tête, de nausées, de pertes de mémoire et de concentration, de fourmillements dans les pieds, de problèmes digestifs, d'insomnie, de sensations de brûlure, de troubles liés à l'équilibre, de courbatures au niveau de la nuque, de sensations de décompression, etc.<sup>69</sup> Les trois verbatims ci-dessus en présentent des exemples différents.

C'est pas des douleurs aiguës, c'est, c'est des raideurs, c'est beaucoup de raideurs au niveau des coudes, des poignets, des doigts... les jambes, toutes les jambes... les hanches, les genoux, les chevilles, et... ben les douleurs pareils hein, hanches, la plante des pieds, les chevilles. [...] Je peux pas vous dire, c'est pas des douleurs violentes, c'est juste extrêmement fatiguant, parce qu'on a tout le temps mal, un petit peu, mais partout et au quotidien c'est difficile parce qu'il y a des choses que je ne peux plus faire, gratter une casserole, j'ai plus la force, ça me fait extrêmement mal, être assise par terre, essayer de me relever, j'ai l'impression que mes poignets, ils vont, ils vont se casser... La nuit aussi, ça m'empêche de dormir, ça me, ça me réveille, donc c'est sûr qu'on se pose des questions, on se dit... jusqu'à où ça va aller ? *(Julie, 53 ans)*

Et côté, côté de l'esprit bah... ça m'arrive euh... bon encore maintenant, mais moins de mélanger des mots dans une phrase, de faire une phrase complètement à l'envers hein, de mélanger des mots, de pas savoir comment les faire. C'est, c'est clair dans ma tête, mais quand je les sors, je sors n'importe quoi

---

<sup>69</sup> Cette étude s'est focalisée sur ces problèmes de santé « subjectifs », difficilement objectivables, invisibles. Dans ce chapitre, ils seront plus simplement nommés « problèmes de santé », étant donné l'ambiguïté de la notion de subjectivité, notion qui sera discutée plus tard (chapitre XI).

puis je m'en rends compte... Ou de pas savoir, des fois de ne plus savoir trop où j'en suis quoi. (*Robin, 38 ans*).

Par exemple, quand je dois vous fixer longtemps, j'ai un peu les yeux qui partent un peu, ou quand je dois rester longtemps debout, je me sens pas très à l'aise, je commence à avoir des courbatures au niveau de la nuque, puis j'ai vraiment du mal à rester debout longtemps, par exemple, ou marcher longtemps, c'est pénible pour moi. (*Lucie, 49 ans*).

D'un point de vue clinique, il s'agit là de problèmes de santé dits non spécifiques, et de symptômes médicalement inexpliqués (SMI) lorsqu'ils ne sont associés à aucune maladie. Au long de la trajectoire, ces problèmes de santé impactent la vie des participant.es dans toutes ses dimensions.

### *2.2.2. L'impact des problèmes de santé : la dimension physique, psychique et sociale*

L'analyse des données montre que la plupart de personnes interviewées détaille les changements que leur vie a subi du fait des problèmes de santé recensés ci-dessus. Plusieurs sont les dimensions touchées.

D'abord, la **dimension physique** est impactée par la persistance et par l'intensité des problèmes de santé. Sans pouvoir se baser sur des critères biomédicaux, souvent les participant.es créent eux et elles-mêmes leurs critères subjectifs pour décrire leur état de santé (lors de l'entretien de cette étude par exemple, mais aussi à leur entourage et aux soignant.es). En d'autres termes, ils et elles se basent sur des actes quotidiens pour « mesurer » la manière dont ces derniers sont devenus complexes à réaliser du fait de problèmes de santé. Par exemple, Thibaud affirme de ne plus pouvoir jouer avec ses enfants, travailler, et, comme Robin, faire du sport.

Au bout de trois semaines, je reparlais quasiment normalement, par contre je voyais que j'avais pas récupéré mes muscles et ça, ça mis très longtemps. Si par exemple, quand je me rase le matin, on a tendance à, à se tirer la peau des lèvres pour pouvoir se raser correctement, ou avoir un sourire symétrique ou le fait, par exemple, de souffler dans un ballon de baudruche. Les enfants, des fois, je leur monte des ballons, de pouvoir souffler dans un ballon, je arrivais pas à tendre ma langue, ma lèvre étanche pour pouvoir souffler. (*François, 37 ans*).

Dans la même logique, certain.es participant.es proposent des métaphores pour exprimer les problèmes de santé subjectifs : Thibaud, par exemple, compare ses douleurs et ses sensations de brûlure à des coups de soleil. Par ailleurs, il raconte que ses problèmes de santé ont été « pris au sérieux » au moment où ils sont devenus visibles (par la paralysie faciale). Nous y reviendrons.

Il [le médecin] dit « déjà, il y a un problème de paralysie », donc ça, il a commencé à prendre les choses un peu au sérieux, parce qu'il voyait bien que ça se généralisait au niveau de l'œil, au niveau de la lèvre. (Thibaud, 42 ans).

Deuxièmement, la **dimension psychique** semble être affectée de manière importante pour certain.es participant.es. Tout d'abord, pour ces dernier.es la dimension psychique serait impactée par la dimension physique, et les difficultés ressenties constitueraient donc des conséquences de la souffrance physique. Par exemple, Lucie associe sa dépression au fardeau des problèmes de santé physiques et au fait qu'ils sont inexplicables d'un point de vue clinique. Guillaume insiste sur le caractère « invalidant et handicapant » de ses problèmes de santé, qui lui auraient « miné le moral » et augmenté la sensation de fatigue. Pour d'autres, les problèmes de santé mentale ressentis seraient eux-mêmes des symptômes neurologiques de la borréliose de Lyme. À titre d'exemple, Henri cite parmi les conséquences de la piqûre un sentiment d'absence d'« envie de vivre et de faire », ainsi que « d'avoir la tête vidée ». Laura décrit sa sensation d'être « au fond du trou ». À ce propos, Julie se décrit comme « moins sereine qu'avant », à cause des questions qu'elle se pose autour de ses problèmes de santé.

Dans les deux cas, l'explication psychologique ou psychosomatique parfois proposée par les soignant.es est refusée : la cause de la souffrance psychique demeure organique aux yeux des participant.es. Cette divergence d'interprétation peut être dans certains cas à l'origine de fortes incompréhensions entre soignant.es et personnes enquêté.es. Par exemple, Julie, à la recherche de son diagnostic organique, refuse que sa condition de santé soit la conséquence d'un choc émotionnel dû à la perte d'un proche. De la même manière, Nadine refuse l'explication psychologique qui lui est proposée : pour elle, ses troubles dépressifs sont causés par la difficulté de se faire entendre en tant que malade de Lyme, et ne seraient pas ceux « d'une vraie dépressive ». Ainsi, elle insiste sur ce qu'elle qualifie de recours excessif des médecins aux explications psychologiques, et s'interroge sur le fait de raconter ou non aux professionnel.les la mort de sa fille, perçue comme un événement de sa vie qui pourrait « biaiser » le point de vue des médecins, en les orientant vers des explications psychologiques.

Je vous mens pas, ça va faire plus de vingt ans qu'à chaque fois que j'exprime mes problèmes, que je commence à exprimer mes trucs, ils prennent une fiche, ils notent ma date de naissance, « combien d'enfants vous avez ? » hop là, ça coince là, parce que je sais pas si je le dis ou si je le dis pas. Alors je dis, « bah, j'ai deux enfants dont un qui est décédé ». Tout de suite, à partir du moment où j'ai prononcé ces mots-là, tout de suite on me dirige systématiquement vers une dépression. « Vous faites une dépression, vous avez les symptômes d'une dépression ». Et j'en arrivais à ne plus en parler, si vous voulez, à certains médecins, je n'en ai pas parlé parce que systématiquement on vous dit ça. (Nadine, 55 ans).

Enfin, la **dimension sociale** est aussi impactée par la présence des problèmes de santé. Des vécus d'isolement social ainsi que des difficultés dans la vie professionnelle et sociale sont décrits par certain.es (n=4) ; par exemple, Laura se dit résignée à ne plus avoir de vie sociale à cause de ses problèmes de santé. Pour Lucie, l'impact des problèmes de santé sur la vie sociale est peu considéré par les professionnel.les de santé : « je pense que les médecins, ils comprenaient pas que c'était, c'était pas grave en soi, mais c'était grave pour moi ». De plus, comme déjà évoqué, la souffrance physique s'accompagne souvent de la « difficulté à exprimer ses symptômes » (Nadine) et à rendre compte de ses ressentis à autrui, les problèmes de santé étant subjectifs, flous et non quantifiables. Par ailleurs, certain.es participant.es ont connu des formes de stigmatisation vis-à-vis de la légitimité de leur statut. Par exemples, étant donné que cliniquement leurs problèmes de santé sont classifiés en tant que SMI, ils et elles rapportent de ne pas avoir été entendu.es par leur entourage, quant à leur souffrance et à leur condition de malades.

Ma tante, elle m'adore et c'est quelqu'un de vraiment très gentil, qui fonctionne plutôt bien professionnellement, qui a une approche scientifique aussi, elle devrait être à la retraite mais elle y est toujours pas parce qu'elle est passionnée par ça... pour elle, c'était clair quand je lui ai donné les symptômes, c'était la cruralgie, et quand ça a commencé un peu d'évoluer, c'est limite comme si elle s'était un peu fâchée en me disant « mais tu me racontes des âneries, c'est pas possible », parce que bah une cruralgie, ça ne peut pas évoluer comme c'était en train d'évoluer, sauf que je suis désolé, c'était, c'était comme ça quoi. *(Thibaud, 42 ans)*.

### 2.2.3. Les types d'attribution des problèmes de santé

Si, d'un point de vue clinique, les problèmes de santé correspondent à des SMI, d'un point de vue psychosocial il s'est agi d'explorer la manière dont les participant.es les interprètent. En effet, si les problèmes de santé sont similaires d'un point de vue clinique d'un.e participant.e à l'autre (la fatigue et les douleurs articulaires sont notamment présents), différent peut être le sens que les participant.es leur assignent. Sur la base de ces interprétations diverses, différentes seront aussi les manières de percevoir son état de santé. Dans les paragraphes suivants, il s'agit de détailler les types d'attribution élaborées par les participant.es : d'abord, les attributions élaborées suite à la piqûre de tique (étape 2), ensuite celles élaborées suite au diagnostic (étape 4).

#### 2.2.3.1. Attribution des problèmes de santé à des facteurs autres que la piqûre de tique (étape 2)

Sept participant.es à l'étude ont interprété leurs problèmes de santé comme des facteurs non associés à l'épisode de piqûre de tique.

Si j'ai quelque chose... si j'ai quelque chose, disons si j'ai un problème de santé, c'est sûr que je ne vais pas dire que c'est les tiques. *(Thierry, 72 ans)*.

L'émergence et/ou la persistance de ces problèmes de santé sont attribuées à des facteurs divers. Par exemple, il peut s'agir de facteurs sociodémographiques, tels que l'**âge**.

Je fatigue un peu, après vous avez vu mon âge, j'ai, j'ai plus 20 ans hein... *(Henri, 72 ans)*.

Parce qu'il y a, j'ai des, des choses, il y a des choses qui sont liées à l'âge. *(Thierry, 72 ans)*

Encore, une **condition professionnelle** stressante ou physiquement fatiguant ainsi que la gestion du foyer familial peuvent être citées pour s'expliquer son état de santé.

J'ai des douleurs des fois... Le dos, le mal au dos ça m'arrive souvent oui. Mais c'est le travail, voilà, beaucoup de travail oui. *(Martin, 41 ans)*

Des **traits de la personnalité**, comme par exemple le fait de se percevoir comme distrait, sont mobilisés pour justifier des difficultés à se concentrer. Enfin, des **événements passés de l'histoire de vie** des participant.es, comme le fait d'avoir eu un accident ou d'avoir vécu une autre maladie, peuvent aussi être une source d'explication vis-à-vis des problèmes de santé. Ces derniers seraient donc interprétés en tant que séquelles d'évènements passés.

J'ai encore toujours des fois des petits maux de tête, mais enfin, j'ai eu un accident, j'ai eu un traumatisme crânien. Les médecins ne s'en étaient pas aperçus tout de suite. *(Henri, 72 ans)*

Les résultats de l'analyse ont également montré que chaque type d'attribution peut être associé à des perceptions différentes de son état de santé. Dans ce cas, lorsque les participant.es attribuent leurs problèmes de santé à des facteurs autres, non inhérents à la piqûre de tique, ils et elles s'identifient comme des **personnes en bonne santé** (n=7). Leur trajectoire en tant que patient.es s'interrompt rapidement, à la suite de la première (et souvent seule) consultation auprès du MG (étape B).

Je suis heureusement pas en trop mauvaise santé [rires], je suis en bonne santé, j'ai pas de traitement, j'ai rien, donc je ne vais pas constamment chez le médecin. La dernière fois que j'y suis allée c'était parce que je devais faire des vaccins de rappel. *(Valérie, 59 ans)*

#### 2.2.3.2. Attribution des problèmes de santé à une maladie pas (encore) diagnostiquée (étape 2)

Le deuxième type d'attribution que nous avons identifié concerne les participant.es qui interprètent les problèmes de santé comme des symptômes d'une maladie pas (encore) diagnostiquée. Ainsi, ces participant.es étaient souvent à la recherche d'un diagnostic au moment de l'entretien de cette étude.

J'ai commencé à chercher, voilà, des explications, parce que personne, aujourd'hui, me pouvait m'expliquer ce qui m'arrivait. *(Lucie, 49 ans)*

Au moment du recueil des données, la maladie de Lyme était pour certain.es parmi eux et elles une option prise en compte à un moment de leur trajectoire et ensuite écartée ; pour d'autres, la maladie de Lyme était une option encore valide, mobilisée pour justifier la présence des problèmes de santé. Ces dernier.es participant.es élaborent ainsi des formes d'autodiagnostic, même lorsque la prise en charge médicale a éliminé la possibilité que les problèmes de santé soient dû à la borréliose de Lyme. Lorsque les participant.es sont questionné.es sur les raisons qui les amènent à ne pas écarter cette maladie comme possibilité, ils et elles évoquaient notamment les **limites du savoir médical** vis-à-vis de la borréliose de Lyme. Étant donné que, pour plusieurs participant.es, la connaissance scientifique autour de cette pathologie est incertaine et raison de divergences parmi les expert.es, l'éventualité d'en être affecté.e et de ne pas avoir été correctement diagnostiqué.e est présente chez certaines personnes.

C'est pas tout à fait exclu...Parce que je sais que la médecine n'est pas encore, comment dire, bah, ils ont pas encore les connaissances qu'il faut par rapport à cette maladie parce que je pense qu'il peut y avoir quand même beaucoup de douleurs comme ça qui peuvent être liées à cette maladie, mais je pense que la médecine n'a pas encore atteint ce niveau... de la détecter, et c'est vrai que ça me parle. C'est, c'est ce que je pense, et je me dis que, un jour, quand la médecine sera prête à mettre peut-être plus de moyens ou les gouvernements à mettre plus de moyens pour la recherche, peut-être qu'on arrivera à avancer et puis à se dire, ah ben, il y a quand même beaucoup de cas où c'est quand même la maladie de Lyme... Après, on sait aussi qu'il y a pas que la borréliose, qu'il y a d'autres maladies transmises par les tiques ou par d'autres insectes, après, je me suis pas penchée là-dessus pour savoir quels étaient les symptômes mais c'est vrai que des fois, je me dis, comme je me fais tellement manger par les moustiques, peut-être que de ce côté-là, c'est possible qu'ils transmettent aussi certaines maladies. *(Julie, 53 ans)*

Cependant, peu de participant.es formulent un autodiagnostic certain de Lyme sur la base de la présence de problèmes de santé. En effet, il s'agit plutôt d'idées et suggestions qui ne possèdent pas la solidité d'un autodiagnostic, et qui demeurent caractérisées par l'incertitude. Cela ne signifie pas que, dans la population de cette étude, aucun.e participant.e avait élaboré un autodiagnostic solide, mais il s'agit notamment des participant.es qui, suite au diagnostic et au traitement antibiotique, se pensent *encore* atteint.es de la maladie de Lyme, qui est alors interprétée comme maladie chronique.

En conclusion, les trois personnes de la population qui interprètent leurs problèmes de santé comme des symptômes d'une maladie pas (encore) diagnostiquée **se perçoivent en tant que personnes malades**, et leur trajectoire est en évolution (au moment du recueil des données). La quête des causes de leurs problèmes de santé est poursuivie, après plusieurs semaines, mois ou années depuis leur apparition.

Les deux types d'attribution présentés jusqu'ici ont eu lieu au cours de l'étape 2 (suite à la piqûre de tique et avant un éventuel diagnostic de borréliose de Lyme). Au contraire, les deux attributions ci-dessous concernent l'étape 4 (suite au diagnostic de borréliose de Lyme).

#### 2.2.3.3. Attribution des problèmes de santé aux conséquences de la borréliose de Lyme (étape 4)

Certain.es participant.es, suite au diagnostic de borréliose de Lyme et à la prise du traitement antibiotique classique, interprètent les éventuels problèmes de santé et persistants comme des **séquelles** de la maladie. En d'autres termes, ils et elles considèrent ces problèmes de santé comme des conséquences des phases disséminées de la maladie, parfois diagnostiquée tardivement. Pour ces personnes, ces séquelles seraient destinées à diminuer ou à disparaître dans le temps. En d'autres termes, ils et elles adhèrent, de manière consciente ou pas, au discours orthodoxe présenté au chapitre III.

Après il y a encore des, des douleurs mais je pense que c'est encore un petit peu des restes de la maladie, c'est pas encore tout à fait à 100 % mais à 80-95 % ouais. *(François, 37 ans)*

Je dis, de toute manière, il y a eu quelque chose [la bactérie], puis, il y a plus rien. Mais, il y a encore des conséquences et tout, moi je l'ai plutôt pris comme ça. *(Michelle, 78 ans)*

Concevoir ses problèmes de santé comme des séquelles signifie, pour certains de ces participant.es, mettre un terme à sa trajectoire de malade, et **se considérer comme des personnes guéries** (n=3).

À ce propos, les deux extraits suivants mettent en avant les logiques psychosociales au soutien de la guérison en cours. Pour Michelle, il s'agit de « mettre un trait dessus » et de considérer la borréliose de Lyme comme une « affaire classée ». Pour Henri, la « confiance dans les médecins » lui permet de « croire dans la guérison ».

Je pense que là, maintenant, il faut, il faut mettre un trait dessus parce que, à ce moment-là, on ne va pas remanier ça, c'est... pour moi, c'est une affaire classée. *(Michelle, 78 ans)*

On me dit que je suis guéri, je dis que je suis guéri quoi ! (Rires) J'espère que c'est vrai, c'est tout ! Les médecins m'ont dit que j'étais guéri, je leur fais confiance et puis c'est tout quoi. *(Henri, 72 ans)*

À ce propos, Clément parle de sa guérison comme d'une décision de ne plus être malade (nous y reviendrons plus tard), décision associée à la relation de confiance avec son infectiologue, « content que son patient veuille tourner la page et ne plus entendre parler de Lyme ».

#### 2.2.3.4. Attribution des problèmes de santé à Lyme chronique (étape 4)

Certain.es participant.es, au moment du recueil des données, interprètent leurs problèmes de santé, apparus suite au diagnostic de borréliose de Lyme, comme des **symptômes** de la maladie de Lyme chronique. Ainsi, pour ces personnes, au moment du recueil des données, la trajectoire de personne malade était toujours en cours.

Donc j'ai été reçu plusieurs mois après par l'infectiologue qui m'a dit « mais Madame, vous avez eu l'antibiothérapie, vous êtes guérie ». « Vous êtes guérie ». Enfin bon, je trouve que franchement on prend les gens pour des imbéciles, quoi. [...] Il n'a pas dit « c'est dans votre tête » mais ça voulait dire ça hein. Le fait d'avoir eu le protocole, d'avoir eu l'antibiothérapie de vingt-et-un jours, c'était, c'était ce qu'il fallait faire et que, que le problème était fini, c'était derrière moi, la page était tournée. [...] Je ne me sens pas guérie mais en bonne voie. Je dirais en bonne voie. Mais pas guérie. Mais je vais me battre. *(Amélie, 55 ans)*

Moi c'est ce que j'aimerais encore de nos jours, c'est trouver quelqu'un qui s'occupe vraiment de moi quoi. Si vous avez des douleurs, « ma pauvre dame, mais les études biologiques, de sang, sont parfaites ». J'ai rien [ironique]. *(Laura, 76 ans)*.

Du point de vue de la perception de leur état de santé, ces participant.es se perçoivent comme des **personnes malades**, affectées par une forme chronique de maladie de Lyme (n=3).

Après avoir présenté les types de problèmes de santé qui font l'objet d'interprétation profane, ainsi que leur impact sur la qualité de vie, les quatre types d'attribution élaborés par les participant.es et issus de l'analyse des trajectoires ont été montrés. À cette étape, il s'agit de présenter les processus psychosociaux qui jouent un rôle dans l'élaboration de ces attributions, indépendamment de l'étape à laquelle ces interprétations sont élaborées. En effet, qu'il s'agisse de la mise en sens des problèmes de santé ressentis suite à la piqûre de tique (étape 2) ou de la mise en sens des problèmes de santé ressentis suite au diagnostic de Lyme (étape 4), plusieurs processus psychosociaux sont communs.

#### 2.2.4. *Le rôle de l'autre dans l'élaboration de l'attribution des problèmes de santé*

Cette partie est dédiée à la manière dont « l'autre » entre en jeu dans l'élaboration des attributions et des interprétations des problèmes de santé des participant.es. « Autre » signifie à la fois les proches des participant.es mais aussi les connaissances plus éloignées, qui peuvent influencer l'attribution des problèmes de santé chez les participant.es.

##### 2.2.4.1. *Le rôle des proches dans la construction des attributions*

L'analyse des trajectoires montre que les proches – notamment les membres de la famille et les ami.es – jouent un rôle essentiel dans l'interprétation des problèmes de santé. En effet, les proches donnent des conseils, orientent vers la consultation médicale, transmettent des informations à la fois sur les piqûres de tiques, sur la maladie de Lyme ainsi que sur la controverse. Ainsi, bien que les proches ne semblent pas toujours entendre les problèmes perçus des participant.es, ils et elles peuvent tout de même jouer un rôle important dans l'interprétation des problèmes de santé d'autrui, et contribuer à l'élaboration des attributions. Les interactions prennent alors la forme de conseils, d'influence ou de pression visant à orienter la trajectoire des participant.es.

Deux cas montrent bien la manière dont les proches, parfois indépendamment du type de problèmes de santé ressentis par les participant.es, peuvent contribuer à une certaine interprétation de ce que la personne est en train de vivre.

**Cas 1.** Le premier cas analysé porte sur Mélanie, participante de 73 ans, qui avait été catégorisée comme patient.e asymptomatique par les soignant.es du centre médical recruteur (selon les critères d'inclusion présentés en début de ce chapitre). Néanmoins, suite à la piqûre de tique, elle avait consulté son MG, car elle suspectait d'avoir la maladie de Lyme chronique. Cette personne avait souvent été piquée par des tiques au cours de sa vie, mais n'avait jamais consulté un.e professionnel.le de santé pour cette raison. Une partie de l'entretien réalisé a donc visé à comprendre pourquoi, spécifiquement pour la piqûre vérifiée en 2017, elle avait pensé avoir la maladie de Lyme chronique et avait donc recherché un avis médical. Il est apparu que la raison de cette préoccupation était liée à l'expérience difficile vécue par sa fille, qui avait elle-même reçu un diagnostic de maladie de Lyme chronique pendant la même période. En effet, suite à l'annonce de sa maladie, la fille de cette participante s'était activement engagée au sein d'une association de patient.es impliquée dans la demande de reconnaissance de Lyme comme maladie chronique. Par ailleurs, suite à la piqûre de la

participante, sa fille avait identifié certaines similarités entre son expérience liée à la maladie et des problèmes de santé – tels que des maux de tête et des douleurs articulaires – ressentis par la participante. Cette dernière, encouragée par sa fille, avait donc consulté son MG pour lui exprimer ses suspicions d’être affectée par la maladie de Lyme chronique. Néanmoins, au moment de l’entretien et suite à l’exclusion de cette possibilité de la part de son MG, la participante avait affirmé de ne plus attribuer ses problèmes de santé à la piqûre de tique comme sa fille lui avait suggéré, mais plutôt à l’âge.

Trois considérations peuvent être faites à partir de cet exemple.

Tout d’abord, cet exemple montre l’intérêt de l’analyse des trajectoires à partir de la piqûre de tique, indépendamment de la catégorie clinique à laquelle les participant.es avaient été associé.es au moment du recrutement. Mélanie avait été recrutée en tant qu’asymptomatique ; ensuite, l’entretien avec elle a permis de comprendre qu’en réalité des problèmes de santé étaient bien présents mais elle les avait assignés d’abord à la piqûre et ensuite à d’autres facteurs. En ce sens, l’écart entre la catégorisation clinique et l’interprétation profane peut être considéré comme un résultat en soi.

Deuxièmement, cet exemple montre que les attributions des problèmes de santé ont un lien étroit avec la perception de son propre état de santé. Cette perception peut basculer sans que des facteurs cliniques et/ou biomédicaux entrent réellement en jeu : dans ce cas, la participante se percevait initialement en bonne santé, ensuite elle s’est perçue comme malade (suite aux suggestions de la fille), et, enfin, encore en bonne santé (suite à l’attribution des problèmes de santé à son âge).

Enfin, cet exemple montre que les attributions et donc la perception de son état de santé, peuvent évoluer également **en fonction du rôle joué par les proches.**

Avec elle [sa fille], je peux pas lui en [de sa santé] parler parce que je vais lui dire « j’ai un peu mal à la tête », elle me dit « c’est Lyme ». Ou « j’oublie tel mot », peut-être c’est Alzheimer ou j’sais pas quoi, mais elle va me dire « c’est Lyme ». Donc avec elle, non. Je parle plus si j’ai quelque chose. (*Mélanie, 73 ans*)

**Cas 2.** Le deuxième exemple concerne Camille, participante de 34 ans, elle aussi cliniquement catégorisée en tant qu’asymptomatique au moment du recrutement. Pendant l’entretien, si la partie de l’entretien consacrée à l’expérience de piqûre de tique s’est déroulée très rapidement, c’est au moment des questions sur sa santé globale que la participante a évoqué divers problèmes. Plus précisément, il s’agissait de douleurs articulaires, de fatigue et de problèmes de mémoire, tous ayant un impact important sur sa vie, notamment professionnelle. Toutefois, elle n’en avait jamais parlé à son médecin, car les problèmes de santé évoqués ne correspondaient pas, à ses yeux, à des symptômes (de borréliose de Lyme ou d’autre maladie). En particulier, la participante a souvent évoqué la manière

dont sa famille interprète ses problèmes de santé. Par exemple, les problèmes de mémoire sont associés par ses proches à sa personnalité, étant donné que les membres de sa famille la perçoivent comme quelqu'un de distrait. La fatigue et les douleurs articulaires sont interprétées comme des conséquences du travail. Ainsi, l'influence de l'attribution faite, au moins partiellement, par sa famille contribue à ne pas prendre en compte la piqûre de tique comme cause éventuelle de ses problèmes de santé.

C'est des crises, tout dépend ce que je fais, la fatigue aussi, c'est par moment, c'est pas tout le temps, c'est par phase, mais la mémoire c'est au quotidien. [...] Après les gens qui me connaissent, les gens qui me connaissent ben, ils me disent que je suis une tête en l'air, c'est sûr je suis une tête en l'air, j'ai toujours été tête en l'air d'ailleurs, mais du coup je vais pas plus loin, je pousse pas plus loin. [...] J'ose pas trop, je me dis, les gens ils vont dire « attends tu abuses » ou j'ai pas envie de... comment dire ça, de me victimiser quoi. *(Camille, 34 ans)*

Bien qu'uniquement le cas de deux participant.es ont été détaillés, pour la presque totalité de participant.es, l'entourage joue un rôle déterminant dans l'orientation des trajectoires, notamment autour de l'interprétation des problèmes de santé et donc du recours aux soins. En particulier, cela se vérifie lorsque les professionnel.les de santé classifient les problèmes de santé comme des SMI. L'absence d'explication peut donc être comblée par des interprétations élaborées par les participant.es et par leurs proches.

Par ailleurs, ces dernier.es peuvent accompagner les participant.es même au long des étapes suivantes. Par exemple, Claire raconte avoir construit son parcours diagnostique et thérapeutique avec son mari, et avoir évité de partager cela avec d'autres personnes pour ne pas se faire influencer par des « fausses croyances ». Les conseils des proches portent par exemple sur les différentes prises en charge dans le contexte de la maladie de Lyme, ainsi que sur les tests diagnostiques. Dans la plupart de cas, les participant.es écoutent et suivent ces conseils. Dans une minorité de cas, ils et elles décident de ne pas les suivre et d'orienter leur parcours de manière indépendante.

Après on m'a conseillé, on m'a dit : « Va voir, même à l'étranger, va voir... ». Mais j'ai, moi j'avais pas envie de, de me disperser dans les consultations... J'avais l'impression d'être bien. *(François, 37 ans)*

#### 2.2.4.2. Le rôle des proches avec des compétences médicales dans la construction des attributions

Au sein de l'entourage au sens large, plusieurs participant.es (n=10) recherchent des informations auprès des proches ayant des compétences médicales ou paramédicales. Il ne s'agit pas forcément de compétences et de connaissances autour des MVT ou spécifiques à la symptomatologie décrite par la

personne. Dans la plupart de cas, en effet, ces proches sont des médecins généralistes, des sages-femmes, des infirmier.es, des vétérinaires, des podologues, etc. Souvent, les participant.es considèrent ces personnes comme plus fiables par rapport à leurs médecins généralistes.

Parce que mon frère, il s'y intéresse aussi un peu. Il a pas Lyme mais il est médecin généraliste à Strasbourg et il m'a bien écoutée... Je lui ai posé la question parce que j'avais une suspicion de Lyme. *(Dorothee, 70 ans)*

J'avais une sage-femme, j'avais ma sage-femme qui m'avait dit qu'elle avait été piquée par une trentaine de tiques et qu'elle avait eu la maladie de Lyme, donc je l'appelle en lui disant : « Qu'est-ce que tu me conseilles ? ». J'avais confiance en elle, donc, voilà, c'est une question de confiance aussi, je pense, parce que voilà, comme on en sait pas trop, on sait pas trop où lire des informations et tout... *(Claire, 33 ans)*

J'ai beaucoup parlé de ça, de mes problèmes de santé, avec ma femme, elle est quand même podologue. *(Thibaud, 42 ans)*

Ces proches sont mobilisé.es pour leurs compétences, mais surtout pour la **relation de confiance** qui les lie aux participant.es. Les conseils sont donc perçus par ces dernier.es comme personnalisés, car un rapport affectif les lie à ces membres de leur entourage.

#### 2.2.4.3. Le rôle des « rumeurs » dans la construction des attributions

L'analyse des entretiens montre que non seulement les proches jouent un rôle dans l'attribution des problèmes de santé, ainsi que dans la perception de l'état de santé et par conséquent dans l'orientation du parcours des participant.es. En effet, ces dernier.es citent également des connaissances plus éloignées, comme des voisin.es ou des habitant.es du même village. Parfois les histoires de maladie qui circulent et qui sont transmises aux participant.es concernent des personnes que les participant.es ne connaissent pas personnellement. Il s'agit plutôt de rumeurs véhiculées par des proches.

Il y a tout un tas d'histoires qui se racontent là-dessus, c'est-à-dire des symptômes... difficilement attribuables à quelque chose de précis, des gens qui trainent avec... tout un tas de, de problèmes qu'on n'arrive pas à relier à une maladie et puis... quelques temps après, quelques mois, quelques années, il s'avère qu'ils ont la maladie de Lyme et que ben, et on dit que plus c'est pris tardivement, plus c'est difficile à soigner. *(Guillaume, 66 ans)*

Par ailleurs, les interprétations des problèmes de santé peuvent parfois être suggérées par des membres d'associations de malades, contacté.es par téléphone par quelques participant.es (n=3) pour avoir des conseils quant à leurs problèmes de santé.

Donc j’l’ai appelé puis on a discuté et puis, puis c’est tout quoi, on a discuté, mais elle [membre d’une association de malades], je l’ai trouvée alarmiste. Bon, voilà, parce que j’avais des petits symptômes, j’avais un p’tit peu mal là, un petit peu mal là... « ah, mais vous avez quoi ? » « Bah j’ai ci, j’ai ça, j’ai ça », « oh là là, il va falloir faire des injections d’antibiotiques à haute dose en intraveineuse », mais bon, elle m’a plus affolée qu’autre chose. *(Mathilde, 60 ans)*

En général, qu’il s’agisse de connaissances, de rumeurs ou d’informations véhiculées par les associations, un **sentiment de peur et d’anxiété** est provoqué par ces échanges (n=14). En effet, selon Clément, « tout le monde a une information plus ou moins vraie », qui « peut alimenter l’idée d’être malade ». Les échanges concernent notamment les « conséquences graves » (n=6) qui seraient associées à une piqûre de tique, en particulier les histoires de maladies très handicapantes et parfois avec des conséquences mortelles (Virginie).

J’ai des gens, des gens que je connais qui l’ont eue. Il y en a qui ont été grabataires un moment. Je connais un gars qui a 10-15 ans moins que moi, il reprend des crises encore de temps en temps, qui... qui est presque obligé de rester alité. *(Henri, 72 ans)*

Certain.es participant.es identifient des points communs entre leur expérience et celles rapportées par les connaissances éloignées, par des processus de **comparaison sociale**. Ces comparaisons sont à l’origine, pour certain.es, d’un autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique). Plus précisément, ces participant.es (n=13) voient se renforcer leur idée d’être atteint.es par la maladie de Lyme (chronique) sur la base de la typologie des problèmes de santé ressentis mais aussi de leur durée et de leur inexplicabilité. D’autres, par cette comparaison, écartent la maladie de Lyme (chronique comme cause possible de leurs problèmes de santé (n=7). Par exemple, Thierry a écarté cette hypothèse car, selon le dire de ses proches, cette maladie provoquerait des paralysies et entraînerait un parcours de soin long, qu’il n’a pas connu. De la même manière, Tanguy n’a pas pensé à la maladie de Lyme (chronique) comme cause de son EM et de ses problèmes de santé, car il a « entendu dire » que cette maladie serait associée à de « gros problèmes » et que les formes graves se déclencheraient en l’absence d’EM.

#### 2.2.5. *Le rôle des médias dans la construction des attributions*

Non seulement les proches et les connaissances plus ou moins éloignées peuvent participer à l’élaboration des attributions des problèmes de santé, mais aussi les médias peuvent jouer un rôle important, en particulier Internet. Comme les rumeurs, les informations véhiculées par les médias produisent notamment un sentiment de peur autour de la maladie de Lyme (chronique) chez les

participant.es (n=9). Internet véhiculerait des informations « dramatiques » (Camille) et « peu fiables » (Robin), ainsi que des « *fake news* » (n=3). Cette peur s'accompagne parfois d'un **sentiment de confusion** vis-à-vis de la controverse (n=15), alimenté par la recherche d'informations en ligne. Certain.es participant.es utilisent Internet pour identifier des spécialistes à consulter (n=3). Par exemple, Lucie décrit son vécu d'incertitude causé par l'absence d'un diagnostic : en se sentant abandonnée par les médecins, elle utilise Internet pour construire son parcours de consultations de manière indépendante.

Je reconnais que moi, je me suis renseignée sur internet, j'ai regardé sur internet, j'ai commencé à lire des choses et, et j'ai commencé à trouver que mes symptômes étaient similaires à la maladie de Lyme. [...] Sincèrement, j'ai toujours fait confiance aux médecins mais là je me sentais abandonnée. (*Lucie, 49 ans*)

D'autres y cherchent des informations concernant les tests diagnostiques. Par exemple, l'idée que les tests français sont moins « fiables » (n=10) par rapport à ceux allemands est souvent évoquée (cf. chapitre III). Ainsi, la peur d'être diagnostiqué tardivement s'accompagne d'une méfiance vis-à-vis des tests sérologiques. Pour ces raisons, certain.es participant.es décident de ne pas ou ne plus chercher les informations sur Internet, pour éviter de renforcer leurs sentiments de peur et de confusion.

Ben j'évite de regarder Internet parce que là, on se trouve toutes les maladies possibles, donc je, je regarde plus trop Internet. (*Guillaume, 66 ans*)

Parce que je me suis, je me suis pollué la tête avec Internet, avec tous ces trucs-là, entre les deux écoles : ceux qu'il faut soigner et passer à autre chose, ceux qui disent qu'il faut soigner à vie... (*Clément, 54 ans*).

Néanmoins, d'autres participants (n=4) rapportent utiliser Internet comme moyen d'information principal, dans lequel ils et elles ont davantage confiance qu'en leur médecin généraliste. En particulier, trois participant.es ont abouti à un **autodiagnostic** de maladie de Lyme chronique par Internet (cf. chapitre III). Les deux citations reportées ci-dessous exemplifient la démarche de comparaison, entre ses problèmes de santé et ceux décrits dans le questionnaire disponible en ligne.

Ils avaient de l'avance sur nous hein, les Américains, sur cette maladie. Donc là, il y avait même un questionnaire assez fouillé. On répondait et moi, je l'avais, largement, largement [la maladie de Lyme chronique]. (*Laura, 76 ans*)

Je trouvais que les symptômes qu'il [le questionnaire] décrivait correspondaient assez à ce que moi, je ressentais, les protéines qui étaient positives dans ma prise de sang correspondaient à celles qu'il avait indiqué aussi, et ensuite il y avait le témoignage aussi de, des personnes qui ont fait des, vraiment des traitements très, très, lourds en Allemagne, avec je ne sais combien d'antibiotiques. (*Julie, 53 ans*).

### 2.2.6. *L'incertitude des attributions*

Indépendamment de l'étape (2 et/ou 4) dans laquelle l'interprétation des problèmes de santé se vérifie, ces attributions sont, dans la plupart de cas, caractérisées par l'incertitude (n=12). En effet, lorsque les problèmes de santé persistent, la plupart des individus vit une période d'incertitude concernant la définition de son état de santé. C'est pourquoi les paragraphes précédents où les types d'attribution ont été décrits présentent une version « schématisée » de la réalité : plusieurs participant.es ne se reconnaissent pas dans une attribution de manière stable, mais la mise en sens de leurs problèmes de santé oscille entre des types d'attribution différents.

En d'autres termes, la perception de son état de santé peut basculer entre se sentir « en bonne santé » et « malade » (peut-être de Lyme) au cours de l'étape 2.

Je veux dire, d'après les symptômes de la maladie de Lyme on dit que ça attaque les articulations, après j'ai beaucoup de douleurs d'articulations, mais ça je peux le mettre aussi sur le compte du travail donc c'est compliqué. J'ai du mal à faire la part des choses donc du coup je sais pas si ça vient de ça...ou alors si c'est le travail qui est physique, et du coup qui vient de, du travail. *(Camille, 34 ans)*

C'est peut-être l'âge, hein. Je sais pas, c'est peut-être normal, c'est peut-être la fatigue, c'est peut-être... après, à qui en parler ? *(Mathilde, 60 ans)*

De la même manière, au cours de l'étape 4, les interprétations des problèmes de santé peuvent basculer entre séquelles et symptômes d'une bactérie active, et donc entre perception de son état de santé comme « guéri.e » et comme « malade de Lyme chronique ».

Guéri c'est un mot euh... disons que... en fait c'est là où je sais pas trop, dans le sens où est-ce que les bactéries *Borrelia* sont toutes mortes et disparues de mon corps ? Bah j'en sais rien, *a priori* d'après les échanges que j'ai eu avec l'infectiologue, la réponse serait oui. Maintenant j'ai encore des symptômes. Donc est-ce que c'est dû à une présence résiduelle de bactérie qui traîne encore quelque part, dans les méandres de mon corps ? Je ne sais pas. *(Robin, 38 ans)*

**Les frontières entre santé et maladie ne sont pas nettes** pour ces participant.es. Les perceptions de leur état de santé apparaissent comme ambiguës et fluctuantes. Comme déjà évoqué, l'incertitude liée à l'attribution de ses problèmes de santé peut être associée au sentiment de confusion définitionnelle qui, aux yeux des participant.es, caractériserait la borréliose de Lyme au niveau scientifique.

Ce sont peut-être des séquelles hein, de la maladie, c'est sûr. Il faudrait une définition de ce que c'est que la maladie de Lyme hein. Une vraie définition. Quand ça s'arrête ? Est-ce qu'elle existe ? Ça je ne sais pas. En tout cas mes brûlures que j'ai, les douleurs c'est les mêmes, c'est les mêmes qu'il y a quelques années, quand j'avais la maladie avérée quoi. *(Laura, 76 ans)*

Selon Clément, l'incertitude chez les expert.es aurait comme conséquence une « écoute » excessive de ses problèmes de santé. Plus précisément, il affirme que, bien que ses douleurs sont réelles, il porte une attention excessive à l'écoute de son corps, à cause de l'absence de réponses médicales claires.

On est trop à l'écoute de son corps aussi. Du coup, je suis comme ça : j'ai mal là, c'est Lyme. Non, c'est pas Lyme, c'est juste que tu es mal assis quoi. Mais après j'avais ça et ça, je l'ai pas inventé quoi. Parce que je fais un travail de bureau, donc, je suis pas bûcheron, donc ça pouvait pas venir de, de ça quoi, donc ça, c'était plus compliqué, mais c'était compliqué parce que je me suis trop renseigné... *(Clément, 54 ans)*

Dans le cas de ce participant, les attributions et les glissements entre les différentes perceptions de son état de santé sont conçus comme le résultat d'une décision consciente : par exemple, la décision de ne plus prêter attention à ses problèmes de santé, de ne plus rechercher des informations médicales en ligne, mais aussi de ne plus suivre les conseils des proches quant aux consultations médicales auxquelles se soumettre.

J'avais la même chose que le canal carpien, alors que j'avais pas le canal carpien mais les mêmes douleurs, canal carpien et la hanche, une douleur à la hanche mais phénoménale, ça, ça a duré trois, quatre mois et puis c'est parti, et à partir de là, j'ai décidé de plus m'en occuper. [...] Je crois que, je sais pas, je suis construit comme ça moi, à un moment donné, j'arrête quelque chose : j'ai fumé 15 ans, du jour au lendemain, j'ai décidé d'arrêter parce qu'il fallait que j'arrête, ce jour-là, j'ai décidé d'arrêter ce jour-là. Mais aujourd'hui, je pourrais très bien continuer à être malade à mon avis, si je me persuade que j'ai toujours Lyme et que dès que ça va pas, j'ai Lyme, ouais, possible. Parce que, donc votre entourage, vous en parlez forcément, à un moment donné, il y a tout le monde qui vient : « tiens, j'ai trouvé un article sur Lyme », « tiens, j'ai lu ça », « tiens, j'ai vu ça ». Résultat : vous faites que Lyme, vous faites du Lyme du matin au soir. Au boulot, on vous parle de Lyme, à la maison, on vous parle de Lyme, les amis vous parlent de Lyme. Non, non, stop, terminé. *(Clément, 54 ans)*

De la même manière, Virginie affirme que la recherche en ligne peut alimenter le ressenti des problèmes de santé, qui deviendrait « moins réaliste » à cause de l'attention importante portée à son corps. Par ailleurs, lorsque les personnes ont consulté à la fois des professionnel.les de santé portant un discours orthodoxe et d'autres professionnel.les qui adhèrent à un discours hétérodoxe, l'incertitude et la difficulté de « savoir à qui faire confiance » (Mélanie) s'en retrouvent accentuées.

J'ai fait une sérologie y'a pas longtemps, au mois d'octobre j'crois, c'est toujours positif, la recherche de, d'anticorps, voilà, les anticorps, c'est toujours positif. Donc, on [les médecins de la prise en charge orthodoxe] nous dit « bah les anticorps, ils seront toujours là, ça sera toujours positif, vous pourrez faire autant d'analyses que vous voulez, ce sera toujours positif. » Bon après, le médecin que j'ai vu en spécialiste de la maladie de Lyme [« Lyme doctor »], elle m'a pas rassurée de cette façon-là, elle dit « vous l'aurez toujours [la maladie de Lyme chronique], vos anticorps, bah voilà, vous réagissez par rapport à la maladie, vous avez toujours cette maladie ». (*Virginie, 60 ans*)

Le fait que, qu'un corps médical va dire « vous êtes guérie, pour moi vous êtes guérie » donc stop, point barre, et qu'un autre va dire « ah non vous de toute façon, vous l'aurez toujours, votre bactérie elle sera toujours là, elle va s'endormir, elle va s'enkyster, elle va se réveiller... vous vivrez avec, donc soyez en forme, combattez comme il faut ». Bon, c'est deux discours différents. (*Mathilde, 60 ans*).

### 2.3. Synthèse

Dans cette première partie du chapitre, il s'est agi de présenter les résultats de l'analyse des trajectoires relatifs aux étapes 2 et 4, sur les processus de mise en sens des problèmes de santé par les participant.es. D'abord, le type de problèmes de santé le plus souvent rapportés au cours des entretiens a été décrit, pour souligner leur caractère perçu, invisible, non mesurable, subjectif. Ensuite, il s'est agi de montrer la manière dont ces problèmes de santé impactent la qualité de vie des personnes : en effet, les dimensions physique, psychique et sociale sont touchées au quotidien. Afin de répondre à l'objectif principal de cette étude (i.e. investiguer le processus de mise en sens des problèmes de santé), quatre types d'attribution faites par les participant.es, auxquelles correspondent des états de santé perçus, ont été identifiées. En effet, au cours de l'étape 2 les problèmes de santé peuvent être interprétés comme :

- 1) des facteurs non inhérents à la piqûre de tique (âge, condition de stress, situation professionnelle, etc.) : dans ce cas les personnes se perçoivent comme en bonne santé ;
- 2) des symptômes d'une maladie, dont le diagnostic est toujours recherché : dans ce cas les personnes se perçoivent comme malades tout court, et la maladie de Lyme (chronique) est souvent une option retenue ;

Au cours de l'étape 3, après avoir reçu un diagnostic de borréliose de Lyme, les problèmes de santé peuvent être interprétés comme :

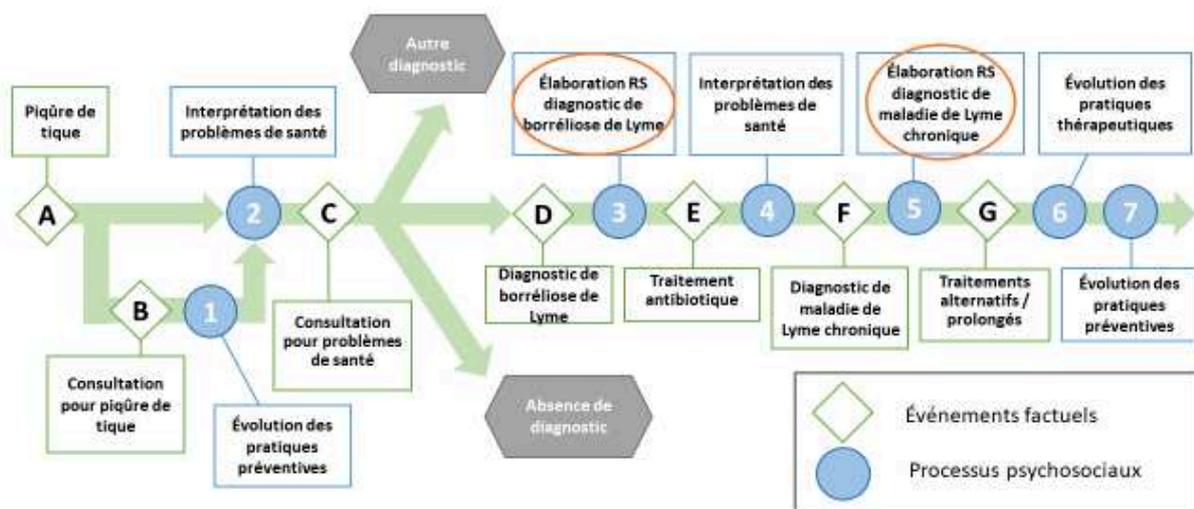
- 1) Des séquelles de la maladie, destinées à disparaître : dans ce cas les personnes se perçoivent comme guéri.es ;
- 2) Des symptômes de la maladie de Lyme chronique : dans ce cas les personnes se perçoivent comme malades ;

Ensuite, il s'est agi d'analyser la manière dont ces attributions sont influencées par le rôle de l'entourage, qui peut orienter le parcours des participant.es et co-participer à la construction de l'interprétation profane des problèmes de santé difficilement objectivables. Les connaissances plus éloignées ainsi que les médias jouent également un rôle dans ce processus. Enfin, les attributions sont caractérisées par l'incertitude, et sont alors instables et fluctuantes entre les différents états de santé. Cette incertitude semblerait alimentée par le contexte de controverse qui caractérise la maladie de Lyme.

## 2.4. Les processus d'élaboration des représentations des outils diagnostiques

La deuxième partie de ce chapitre est dédiée aux processus de représentations du diagnostic et de ses outils, à la fois en ce qui concerne la borréliose de Lyme et la maladie de Lyme chronique (étapes 3 et 5). D'abord, il s'agit de montrer ce que le diagnostic signifie pour les participant.es : pouvoir objectiver et normaliser ses problèmes de santé. Néanmoins, acquérir un diagnostic peut se traduire par une expérience de nomadisme médical. Par ailleurs, le contexte de controverse rend compliqué pour les participant.es d'accepter l'abandon de la piste diagnostique de maladie de Lyme. Enfin, nous nous focaliserons sur les représentations que les participant.es élaborent autour des outils diagnostiques, proposés dans le cadre de la prise en charge orthodoxe et de celle hétérodoxe.

Figure 8. Résultats étude 2 – Idéotype de trajectoire : l'élaboration de RS de diagnostic de maladie de Lyme



#### 2.4.1. L'objectivation des problèmes de santé par la recherche d'un diagnostic

Afin d'objectiver leurs problèmes de santé ainsi qu'en comprendre les causes, certain.es participant.es se sont soumis.es à des examens biomédicaux (IRM, échographies, radiographies, prises de sang, etc.). Lorsque les résultats de ces examens sont négatifs, cela provoque chez eux et elles un sentiment de divergence entre la présence de ces problèmes de santé et l'absence de résultats cliniquement objectifs. Les deux extraits ci-dessous illustrent des exemples du vécu de cette situation contradictoire.

Je pense avoir vu au moins, sans exagérer, une vingtaine de spécialistes, entre des neurologues, des ORL, après j'ai cherché aussi en ophtalmologie, parce que j'avais un nystagmus, j'ai cherché plein, plein d'autres possibilités chez les spécialistes et aujourd'hui, il n'y a pas un médecin qui est capable de me dire ce qui m'est arrivée, ce que j'ai. Et ça, c'est difficile à vivre parce que j'ai peur que ça revienne, et je ne sais pas quoi faire. *(Lucie, 49 ans)*

Alors on m'a fait un traitement d'antibiotiques pendant trois semaines, qui n'a rien changé... puis j'ai fait des radios, des scanners, des oui, des scanners, des échographies, j'ai fait une IRM... On n'a rien trouvé de, rien trouvé de particulier. *(Julie, 53 ans)*

Les verbatim présentés ci-dessus montrent que ces participant.es semblent bien vivre une condition dite de **illness without disease** (Blaxter, 2009) : ils et elles ressentent des symptômes subjectifs mais ne peuvent pas les catégoriser du point de vue clinique et biomédical.

Indépendamment de l'étape vécue (3 et/ou 5), lorsque les problèmes de santé persistent et parfois s'aggravent, les participant.es entreprennent un parcours de visites auprès de médecins spécialistes, dont la succession est établie par le MG / par le MG et les participant.es / par les participant.es de manière indépendante, souvent appuyé.es par leur entourage, et dans une minorité de cas, par des associations<sup>70</sup>. Pour certain.es, cette recherche se traduit par une expérience de **nomadisme médical**, qui implique des spécialistes différent.es : notamment des infectiologues, des rhumatologues, des neurologues, des ORL, des dermatologues, etc. Julie décrit cette démarche comme un filtre, par lequel, à chaque étape, les diagnostics possibles sont écartés à fur et à mesure.

Ce qui est difficile, c'est justement que comme on fait pas tout en bloc... j'attends trois semaines, quatre semaines pour avoir un rendez-vous, ensuite, j'attends à nouveau chez la rhumato, puis on procède par étape, ce qui fait que c'est très, très long euh... Jusqu'à ce qu'on puisse éliminer au fur et à mesure... [...]

---

<sup>70</sup> Les associations de malades agissent parfois comme des médiatrices entre les participant.es et les soignant.es qui soutiennent la reconnaissance de la forme chronique de la maladie de Lyme, en fournissant des contacts, notamment des « Lyme doctors ». Uniquement deux participant.es à cette étude se sont activement impliqués dans des associations : dans un cas de manière temporaire, pour soutenir une personne de l'entourage ; dans un autre cas, pour revendiquer le diagnostic de maladie de Lyme chronique.

La semaine prochaine, je dois encore faire une prise de sang pour rechercher une autre maladie génétique qu'on n'a pas encore testé, mais sinon je ne sais toujours pas. Et puis ça s'empire. (*Julie, 53 ans*)

Ce parcours incertain et compliqué, décrit dans le verbatim ci-dessus, se traduit également par la difficulté de ces participant.es à raconter leur expérience dans un ordre chronologique et de manière précise. Ils et elles produisent des **récits dits « chaotiques »** (Frank, 2013) : des notes et des carnets concernant leur parcours et leurs problèmes de santé les guident pendant quelques passages de l'entretien (n=4).

*Nadine* : Pour moi, c'est des choses comme ça, je pourrais vous en citer... il y en a plein. Mais après voilà, ça c'est encore un résumé. Je, j'essaie de résumer toujours pour quand je vois les médecins... pour pas leur faire tout... ce que je viens de vous faire, là.

*Costanza* : Et vous le montrez aussi au médecin, ça ? [le cahier de notes autour des problèmes de santé ressentis au quotidien]

*Nadine* : Souvent, mais forcément quand je prends une consultation c'est dix minutes, hein, chez un médecin... vous avez pas le temps de lire tout ce qui est écrit donc j'essaie de synthétiser au mieux et de prendre les mots qui... m'ont marquée plus, mais comme j'ai beaucoup de mal à me concentrer, j'écris ça le soir quand ça va... ou le matin. Souvent j'oublie, alors j'ai un petit carnet où je note des petites choses qu'il faut que je note dans mon cahier après. C'est comme ça que je fonctionne, là, j'ai un cahier de l'année dernière, attendez, J'ai appris aussi à noter les douleurs, vous voyez, je fais comme les médecins, maintenant... j'apprends à, à noter l'intensité des douleurs donc dans mon petit tableau de bord que je fais, je note. Huit sur dix, par exemple. La tension, là, ça c'est autre chose, c'est la tension réelle.... Il y a des jours où je vais très bien, ça je le note aussi, hein. (*Nadine, 55 ans*).

Dans l'extrait ci-dessus, Nadine rapporte dans ses cahiers les problèmes de santé ressentis au quotidien. De plus, comme déjà évoqué, elle essaie de les objectiver et de les mesurer « comme les médecins ». Par des échelles de la douleur, par exemple, elle transforme ses ressentis en chiffre pour rapprocher son langage de celui standardisé des professionnel.les de santé.

Parmi les examens biomédicaux, les tests sérologiques permettant de détecter la borréliose de Lyme peuvent être proposés par le MG ou suggérés par les participant.es.

Lorsque ces tests confirment un diagnostic de borréliose de Lyme, ce dernier est posé par un.e MG ou par des spécialistes, en particulier par des infectiologues et par des rhumatologues. Aux yeux des participant.es, ce diagnostic est souvent le résultat d'un chemin caractérisé par des minimisations et par des fausses pistes de la part des MG. Par exemple, des diagnostics d'arthrose, de sclérose en plaque et de cruralgie peuvent être émis par les professionnel.les de santé avant que la borréliose de Lyme puisse être évoquée. Quant aux minimisations, la gravité des problèmes de santé peut être sous-

évaluée et, par exemple, des hypothèses de traumatisme lié au sport peuvent être émises (n=3). Dans la plupart de cas, ces phénomènes ne provoquent pas de ruptures de confiance entre les participant.es et leur MG, mais peuvent alimenter le sentiment d'incertitude chez les premier.es. Il est intéressant de remarquer que les participant.es ayant reçu un diagnostic de borréliose de Lyme n'avaient pas formulé des hypothèses quant à un autodiagnostic de cette maladie auparavant, lors de la mise en sens de leurs problèmes de santé (étape 2). Au contraire, les personnes qui avaient précédemment formulé un autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique) n'ont pas obtenu sa confirmation par les professionnel.les de santé de la prise en charge orthodoxe.

Lorsque les tests ressortent négatifs, plusieurs justifications peuvent être formulées par certain.es participant.es qui n'acceptent pas ces résultats, notamment lorsque 1) la sérologie avait été prescrite suite à leur demande ; 2) aucun autre diagnostic n'est proposé aux participant.es<sup>71</sup> par les professionnel.les de santé. Par exemple, pour Clément, la sérologie ne produit pas un résultat net, mais plutôt équivoque et douteux, ce qui donne crédit à l'incertitude. Selon Michelle, le résultat négatif de sa sérologie dépendrait de l'action des antibiotiques, qui, au moment de la réalisation du test, auraient « masqué » la présence de la bactérie. Enfin, selon Julie, s'il est vrai que son test était négatif, en même temps, il signalait la présence de protéines qui, dans le discours hétérodoxe, prouveraient la présence de la bactérie *Borrelia* dans son corps. En d'autres termes, par plusieurs arguments et en partie à cause du contexte controversé qui caractérise la maladie de Lyme, **le résultat négatif des tests sérologiques est largement remis en cause par rapport aux résultats d'autres tests** relatifs à d'autres pathologies: pour Nadine, lorsque le test sérologique est négatif, cela ne signifie pas qu'elle n'est pas atteinte par la maladie, mais que les médecins veulent systématiquement « écarter Lyme ».

#### 2.4.2. *Les représentations des outils diagnostiques*

##### 2.4.2.1. *Les représentations des outils diagnostiques : la prise en charge orthodoxe*

Dans le discours de plusieurs participant.es, une critique importante est formulée vis-à-vis des tests diagnostiques utilisés par la prise en charge orthodoxe, pour deux raisons principales.

Tout d'abord, les critiques concernent la qualité de ces tests. En effet, les participant.es insistent sur **l'absence de précision et de scientificité** des résultats qu'ils et elles ont reçu suite à la prise de sang.

---

<sup>71</sup> Dans cette étude, un seul participant, qui suspectait avoir la maladie de Lyme, a vu aboutir son parcours à un autre diagnostic certain, de spondylarthrite ankylosante.

Des exemples seront montrés au paragraphe suivant, dans lequel les tests mis en place par la prise en charge orthodoxe seront comparés aux tests mis en place par la prise en charge hétérodoxe.

Par ailleurs, les critiques concernent la **non-systématicité** de l'usage de ces tests. En effet, lorsque les participant.es sont invité.es à raconter le chemin diagnostique entrepris par leur médecin (généraliste ou spécialistes), ils et elles mettent en évidence l'usage non systématique des tests.

Mais par contre lui il m'a dit ça [qu'il ne s'agissait pas de la borréliose de Lyme] sans aucune prise de sang complémentaire ou quoi que ce soit. [...] Donc c'est pour ça que, voilà, c'est difficile à dire. *(Robin, 38 ans)*

Le non recours aux tests biomédicaux laisserait, aux yeux de ces participant.es, une place excessivement importante à l'approche clinique. Cette dernière est perçue comme **subjective**, notamment par rapport à l'objectivité associée aux tests biomédicaux. L'avis d'un médecin qui « ne fait qu'écouter et puis c'est tout » (Clément) apparaît à ces participant.es comme plus facilement critiquable par rapport aux résultats issus de tests biomédicaux.

Par contre, voilà, il [le médecin de la prise en charge orthodoxe] m'a pas prescrit d'analyses, lui. Alors, moi, du coup, ben ça m'a fait baisser ma confiance en lui du coup, parce que j'me suis dit ben, il m'a dit ça et il m'a fait pas d'analyses, il me demande pas d'analyses. *(Claire, 33 ans)*

Lorsque les tests sérologiques sont prescrits par la prise en charge orthodoxe, leur résultat peut être douteux et soumis à des réinterprétations cliniques. Le diagnostic, aux yeux de Robin, demeure « flou, difficile, incertain » ; néanmoins, ce participant s'appuie sur sa formation scientifique pour affirmer qu'il accepte et comprend la condition d'incertitude de la médecine. En effet, même si le diagnostic orthodoxe est critiqué, une minorité de participant.es insistent sur la non fiabilité des tests non validés prescrits par la prise en charge hétérodoxe. Par exemple, Clément considère les « Lyme doctors » comme des « charlatans », et Lucie insiste sur le nombre excessif de « résultats positifs » issus des tests alternatifs.

Je pense aujourd'hui, qu'en Allemagne... peut-être qu'au niveau du suivi de la maladie, ils sont meilleurs qu'en France, par contre, au niveau du, du diagnostic, les Lyme doctors je pense qu'ils ont tendance à trouver la maladie de Lyme à tout le monde. *(Lucie, 49 ans)*

Encore, Tanguy déclare ne pas avoir confiance dans ces outils diagnostiques, et évalue le fait de disposer d'une approche clinique dans la prise en charge orthodoxe comme une « chance ». Enfin, Thibaud valorise la compétence des spécialistes de la prise en charge orthodoxe, et questionne « l'approche peu scientifique » des « Lyme doctors », qui voudraient « se faire de l'argent » sur les personnes, notamment par la prise en charge thérapeutique prolongée.

C'est compliqué, alors, vous faites quoi ? Vous allez voir les charlatans de l'autre côté de l'Allemagne, les mecs qui vous vendent des lampes à UV. *(Clément, 54 ans)*

Oui, parce que, on a discuté avec mon infectiologue et il m'a dit, ne serait-ce qu'aux États-Unis, bon, c'est très répandu aussi, mais il y a des gens qui font énormément d'argent derrière ça. C'est un peu ce que j'essayais d'expliquer à ma femme, je lui ai dit « c'est un peu comme si avec quelqu'un qui est paralysé parce qu'il a la moelle épinière découpée, nous on est en train de lui expliquer qu'il faut qu'il fasse de la rééducation, alors que la rééducation ça sert à rien ». (*François, 37 ans*).

#### 2.4.2.2. Les représentations des outils diagnostiques : la prise en charge hétérodoxe

Dans cette étude, cinq participant.es ont reçu un diagnostic de maladie de Lyme chronique formulé par un « Lyme doctor ». Avant de présenter les résultats autour des représentations des tests et du diagnostic de maladie de Lyme chronique, il s'agit de présenter, par deux cas de figure, les raisons qui motivent le recours aux « Lyme doctors » (étape E).

Cas de figure 1 : les participant.es consultent les « Lyme doctors » lorsque les MG ou les spécialistes n'ont pas pu catégoriser les problèmes de santé en symptômes, en les jugeant comme non spécifiques à la borréliose Lyme et à d'autres maladies (c.à.d. en les classifiant comme des SMI). Ainsi, certain.es participant.es perçoivent l'absence de diagnostic comme une non-reconnaissance de la maladie de Lyme (chronique), notamment ceux et celles qui ont connaissance de l'existence d'une controverse autour de cette pathologie.

Cas de figure 2 : Les « Lyme doctors » sont consulté.es non pas suite à l'apparition de problèmes de santé attribués à une piqûre, mais plutôt suite à un diagnostic de borréliose de Lyme déjà reçu dans le cadre de la prise en charge orthodoxe. La persistance des problèmes de santé encourage les personnes à chercher des avis médicaux alternatifs chez les « Lyme doctors ». En d'autres termes, l'interprétation de ces problèmes de santé en tant que symptômes et non pas en tant que séquelles est privilégiée par ces participant.es. Ainsi, un double diagnostic est posé : d'abord de borréliose de Lyme par la prise en charge orthodoxe, et ensuite de maladie de Lyme chronique par la prise en charge hétérodoxe. La plupart de personnes qui font partie de cette étude et qui ont reçu un diagnostic de maladie de Lyme chronique se retrouvent dans ce second cas de figure.

Par le diagnostic de maladie de Lyme chronique, les participant.es acquièrent ou réacquièrent (lorsqu'un diagnostic de borréliose de Lyme avait déjà été posé précédemment) un statut de malade. Ils et elles (ré)deviennent malades de Lyme. Ce diagnostic, posé par les « Lyme doctors », est acquis par la prescription de tests non validés par la prise en charge orthodoxe, tests souvent réalisés dans des cliniques privées allemandes (cf. chapitre III).

L'analyse des entretiens montre que ces tests, proposés par la prise en charge hétérodoxe, sont considérés par les participant.es comme plus **précis, fiables et scientifiques** par rapport à ceux proposés par la prise en charge orthodoxe.

Je sais maintenant que je suis atteinte de la maladie de Lyme puisque j'ai fait une nouvelle sérologie. J'ai fait une autre sérologie plus sérieuse que ce qu'on fait ici [au centre médical de l'étude]. (*Amélie, 55 ans*)

Ces participant.es décrivent les tests de la prise en charge hétérodoxe comme plus détaillés et informatifs. Plus précisément, ces tests, réalisés dans des « laboratoires prestigieux » (Laura) aux yeux de certain.es participant.es, permettraient de détailler quels sont les organes affectés par la maladie de Lyme chronique ainsi que d'identifier les coïnfections transmises par la tique au moment de la piqûre. La comparaison entre prise en charge orthodoxe et prise en charge hétérodoxe autour des tests biomédicaux est bien illustrée par les deux verbatim reportés ci-dessous.

La dernière analyse a été faite ici [Maison de Santé de Schirmeck], et je suis pas contente. Je voudrais avoir un peu plus de, quelque chose d'un peu plus détaillé, puisqu'on peut trouver les *Borrelia* qui vous atteindraient plutôt au système nerveux, des *Borrelia* qui font des atteintes musculaires, les borrélias qui... Voilà. Et là, c'est pfff, ils ont mis tout dans le même paquet quoi. Quand vous comparez l'analyse de sang qui est faite ici, et l'analyse de sang qui est faite là-bas [auprès du site médical qui propose une prise en charge hétérodoxe], vous hallucinez. Vous avez l'impression qu'ils ont bâclé le truc quoi. Le Lyme doctor m'avait tout bien détaillé. [...] Donc ils ont constaté effectivement que j'avais des *Borrelia* qui se baladent dans mon sang et puis... L'analyse de sang a vraiment été très, très bien faite... Il y en avait deux pages, avec différentes sortes de *Borrelia*. [...] Mais quand on vous laisse comme ça dans le vague, ça je peux pas. Moi j'ai besoin qu'on me dise : « là y a ça, là y a ça ». Enfin, des précisions. Puisque je suis plutôt scientifique. (*Dorothée, 70 ans*)

Je sais exactement de quelle bactérie je suis infectée, voilà, je suis infectée par quatre bactéries. [...] Je sais qu'il y en a une qui attaque le cœur, il y en a une qui attaque le cerveau, il y en a une qui attaque la peau et il y en a une qui attaque les articulations. Ici [au centre médical de l'étude] c'était, j'étais positive mais sans savoir à quelles bactéries je l'étais, voilà. [...] Mon frère a vu le Lyme doctor après moi, et sa fille a voulu l'accompagner. Et le Lyme doctor, quand il a vu sa fille, il a dit « ouh, il faut que tu fasses la sérologie ». Et elle a fait la sérologie et c'est positif, ouais, c'est positif. (*Amélie, 55 ans*)

La « précision » associée aux tests de la prise en charge hétérodoxe revient souvent au cours des entretiens avec les personnes ayant reçu un diagnostic de maladie de Lyme chronique. Cette représentation s'accompagne de l'adoption et de **l'intégration de notions biomédicales** dans le système de pensée et de communication des participant.es. Des notions biomédicales telles que « bactérie », « borréliose », « anticorps » sont souvent évoquées en relation à la prise en charge

hétérodoxe. Néanmoins, elles sont adaptées au langage courant, ainsi qu'humanisées pour en décrire les actions.

Cette maladie de Lyme, elle se cachait dans le corps et c'est comme si euh, comment dire, les bactéries, elles s'enkystent et donc elles se cachent et c'est pour ça que pour le moment, on n'a pas encore la possibilité de la... de la détecter et c'est vrai que ça me parle, c'est ce que je pense (*Julie, 53 ans*).

La maladie de Lyme chronique, conçue comme bactérie, est un agent actif qui peut déclencher la (ré)apparition des symptômes : « votre bactérie, elle sera toujours là, elle, elle va s'endormir, elle va s'enkyster, elle va s'éveiller » (Mathilde). Dans cette conception, la maladie de Lyme chronique est présente dans le corps même lorsque les problèmes de santé diminuent ou disparaissent. Il s'agit d'une condition de **disease without illness** : la maladie de Lyme chronique est toujours présente sous forme de bactérie alors que ses apparitions symptomatiques peuvent être fluctuantes. Par conséquent, pour ces participant.es, étant donné que la présence ou l'absence des symptômes n'entraîne pas la présence ou l'absence de la bactérie, la seule manière de vérifier ce qui se passe dans « les méandres du corps » (Robin) est de se faire prescrire des tests de la prise en charge hétérodoxe de manière régulière. Ainsi, ces contrôles périodiques sont perçus comme une vérification de l'évolution de la maladie.

Moi, je me sens bien quand je fais des prises de sang. J'ai des prises de sang qui sont convenables, je me base beaucoup d'après les prises de sang. Donc c'est vrai que du coup peut-être que je referais faire une prise de sang pour voir éventuellement si cela a évolué ou pas. (*Guillaume, 66 ans*)

Une fois par an, en fait, on faisait une analyse de sang concernant la maladie de Lyme... voilà, pour savoir où j'en étais, mais c'était juste une vérification. Donc après la piqûre de 2017, on l'a fait plus régulièrement parce qu'on a vu en fait qu'il y avait une réaction, il y avait des chiffres. Donc du coup mon médecin était un peu inquiet, donc on a fait des analyses un peu plus souvent. (*Virginie, 60 ans*)

**La maladie de Lyme chronique est, pour ces participant.es, une bactérie. Plus précisément, une bactérie dormante, silencieuse et persistante.** C'est pourquoi, aux yeux de ces participant.es, plusieurs personnes seraient affectées par cette maladie « sans en être conscientes » (Dorothee). La bactérie, dans cette représentation, peut se réactiver à tout moment, notamment lors de périodes difficiles de la vie.

Si on est fatigués, si on est en dépression, la bactérie va prendre le dessus, la maladie va prendre le dessus et pourrait s'attaquer à un truc ou à un autre. Ce qui m'inquiétait c'était que ça peut, ça peut revenir sous une forme, sous une autre. (*Mathilde, 60 ans*)

Par conséquent, ces personnes expriment un sentiment de peur vis-à-vis de la possibilité que la bactérie puisse se réactiver. En particulier, la peur est associée à l'imprévisibilité de l'action de la

bactérie, mais aussi à sa localisation dans le corps. Comme une « épée de Damoclès » (Mathilde), la bactérie peut être latente, ne pas provoquer des symptômes, mais aussi se déclencher de manière soudaine, « peut-être de manière cyclique » (Guillaume).

On se dit « mince, ça va attaquer quoi ? Ça va un jour attaquer quoi ? » Voilà. C'est, c'est ça, c'est ce souci permanent de se dire : « uuah, qu'est-ce qui va m'arriver ? » C'est un peu comme si on avait une épée de Damoclès au-dessus de la tête, à se dire « mince, quand est-ce qu'elle va tomber ? Et où ? ». (Mathilde, 60 ans)

Mais là, c'est, psychologiquement, c'est compliqué, parce qu'on se dit : « est-ce que ça va revenir ? Est-ce que ça va s'aggraver ? ». On sait pas. (Clément, 54 ans).

La narration de ces enquêtés au cours des entretiens, lorsqu'ils et elles étaient interrogés autour du suivi par les « Lyme doctors », portait notamment et parfois exclusivement sur l'efficacité des tests alternatifs proposés par ces professionnel.les de santé. Aux yeux de ces participant.es, **la parole des médecins (qui serait valorisée par la prise en charge orthodoxe) n'a pas le même statut de preuve que les résultats objectifs issus des tests proposés par les « Lyme doctors ».**

C'est celui de 2009 [médecin proposant une prise en charge orthodoxe] qui commençait à m'énerver en me disant que « vous n'avez pas Lyme quoi ». Vous voyez ? Alors j'avais quand même des résultats [issus des tests proposés dans le cadre de la prise en charge hétérodoxe]. (Laura, 76 ans)

## 2.5. Synthèse

Cette partie du chapitre était consacrée aux processus d'élaboration des représentations du diagnostic de borréliose de Lyme et de maladie de Lyme chronique. Bien que ces processus peuvent se vérifier à des moments différents du parcours des participant.es, la recherche d'une « preuve objective » de la maladie est commune. En effet, parfois suite à des parcours de nomadisme médical, les participant.es visent à donner un nom à leur condition. Pour ce faire, un diagnostic est nécessaire. Dans ce contexte, les participant.es souvent élaborent des représentations des outils diagnostiques, producteurs des preuves de la réalité de la maladie. Plus précisément, les participant.es comparent les tests sérologiques de la prise en charge orthodoxe aux tests alternatifs de la prise en charge hétérodoxe. D'une part, les premiers sont souvent décrits comme peu précis et scientifiques ; d'autre part, les deuxièmes sont valorisés car perçus comme plus précis et fiables. Par ailleurs, l'approche clinique mise en place par la prise en charge orthodoxe est critiquée, car perçue comme subjective. Au contraire, la confiance dans les tests de la prise en charge hétérodoxe passe par une valorisation des outils « technologiques » et biomédicaux, qui donnent un statut de certitude au diagnostic de maladie de

Lyme chronique. Parallèlement, les participant.es intègrent dans leur système représentationnel des métaphores qui permettent d'identifier la maladie de Lyme chronique comme une bactérie. Ainsi, la maladie est réduite à son agent pathogène, et les expressions cliniques acquièrent un rôle secondaire.

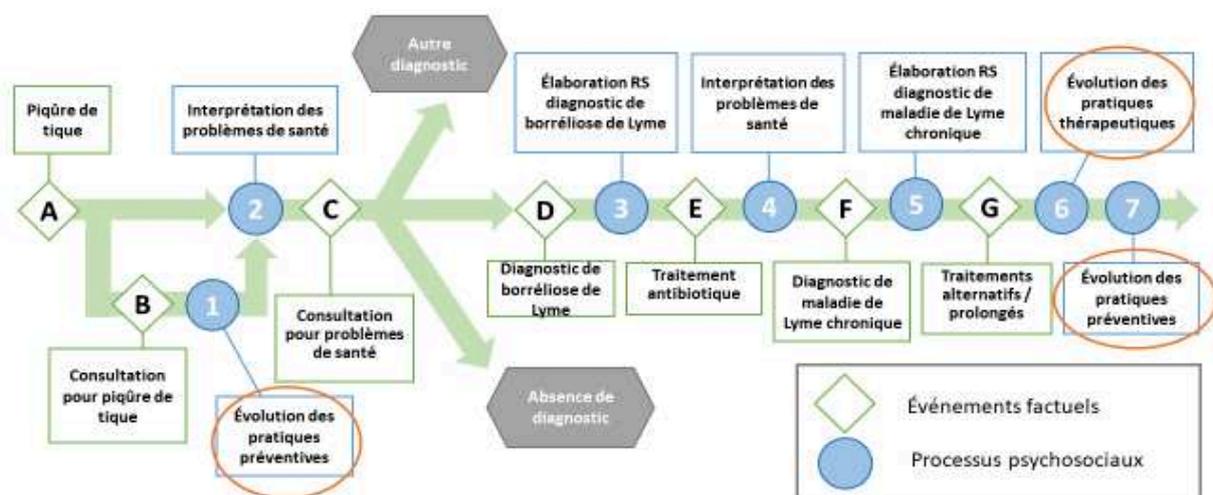
## 2.6. Les processus d'évolution des pratiques thérapeutiques et préventives

La dernière partie de ce chapitre est dédiée aux processus d'évolution des pratiques (thérapeutiques et préventives) au cours de la trajectoire des participant.es.

Concernant les pratiques thérapeutiques, elles évoluent notamment en réponse à la persistance des problèmes de santé, avant ou après avoir reçu un diagnostic. Pour certain.es, cette évolution se traduit par le recours à des traitements ou à des remèdes naturels souvent repérés en ligne. Pour d'autres, cette évolution implique l'adhésion à une nouvelle prise en charge, assurée par des thérapeutes qui exercent différents types de médecine alternative, et par les « Lyme doctors ». Dans les deux cas, bien qu'il s'agisse de deux postures différentes, l'objectif est de renforcer le système immunitaire vis-à-vis de la bactérie qui provoque la maladie de Lyme chronique.

Concernant les pratiques préventives, celles post-piqûre sont plus facilement adoptées par rapport à celles avant-piqûre. Il s'agira également de montrer les représentations que les participant.es élaborent vis-à-vis du traitement antibiotique : le choix d'aborder ce sujet dans la partie dédiée aux pratiques préventives se justifie par le fait que, pour certain.es participant.es, l'antibiotique possède une fonction préventive (alors que dans le discours médical l'antibiotique a une fonction curative). Cette confusion autour du recours à l'antibiothérapie renvoie aux enjeux de communication avec les soignant.es. En particulier, la communication est pauvre notamment pour les participant.es qui ont des représentations peu élaborées de la maladie de Lyme, et qui associent cette pathologie à la tique plus qu'à une bactérie.

Figure 9. Résultats étude 2 – Idéotype de trajectoire : l'évolution des pratiques thérapeutiques et préventives



### 2.6.1. L'évolution des pratiques thérapeutiques

Lorsque les problèmes de santé persistent, plusieurs traitements, dont les antibiotiques prescrits dans le contexte de la borréliose de Lyme, peuvent être proposés aux participant.es sans que le diagnostic soit connu. L'objectif peut être celui de diagnostiquer une pathologie de manière indirecte, par un traitement d'épreuve. Dans d'autres cas, l'objectif visé est d'apaiser les problèmes de santé, sans forcément aboutir à une explication étiologique. Ainsi, des traitements antidouleurs sont prescrits, ainsi que de cures rhumatologiques. Encore, les participant.es peuvent être dirigé.es vers de centres de la douleur. En général, cette prise en charge thérapeutique, qui interrompt (temporellement ou définitivement) la recherche d'un diagnostic, est négativement reçue par les participant.es.

Par exemple, suite à un parcours compliqué de nomadisme médical visant à identifier un diagnostic, Lucie a identifié sur un forum en ligne un traitement contre la migraine, utilisé par une personne ayant ses mêmes problèmes de santé. Ce traitement lui a permis d'améliorer son état de santé, malgré le fait qu'elle ne souffre pas de migraine ni de maux de tête, et malgré le fait que la cause de ses problèmes de santé demeure inconnue.

Par la suite, à force de discuter avec des gens, de regarder sur les blogs, etc... alors je sais que c'est pas toujours bien de regarder trop sur internet, parce qu'on peut se trouver cinquante mille maladies mais, quelqu'un m'a dit : « Vraiment ce que tu as est similaire à mes symptômes, je prends un traitement contre la migraine vestibulaire » donc j'ai pris un traitement de fond pour la migraine et depuis, je vais beaucoup mieux. [...] Enfin, j'ai trouvé ce médicament donc je suis actuellement un traitement de fond de la migraine, alors que j'ai absolument pas de symptôme de migraine, parce que j'ai pas du tout mal à la tête, mais ça me fait du bien. [...] Maintenant, j'ai quand même un médecin généraliste, qui me donne le médicament que je prends, puisque je lui ai expliqué que ça me faisait du bien, mais ça reste quand même une énigme, parce qu'il me le donne sans savoir vraiment ce que j'ai. *(Lucie, 49 ans)*

Enfin, comme déjà évoqué, les problèmes de santé peuvent persister même lorsque le diagnostic de borréliose Lyme a été posé (ce qui amène certain.es participant.es à chercher la confirmation d'un diagnostic de maladie de Lyme chronique). Dans ce cas, la recherche d'une prise en charge thérapeutique de la part des participant.es objective la divergence entre l'état de santé tel qu'il est perçu par ces individus (maladie) et tel qu'il est catégorisé par les soignant.es (séquelles). En d'autres termes, la recherche de traitements témoigne que, dans certains cas, les participant.es n'acceptent pas d'être défini.es comme guéri.es, en se sentant encore malades. C'est à cette tension que les deux paragraphes suivants seront dédiés (étape 6) : quels sont les parcours thérapeutiques des

participant.es qui se pensent malades ou se questionnent autour de leur condition, alors que la prise en charge orthodoxe les considère comme guéri.es ?

#### 2.6.1.1. L'automédication : la coexistence avec la prise en charge orthodoxe

Pour certain.es participant.es, la recherche de thérapies s'oriente vers des pratiques d'automédication issues de la médecine alternative et principalement identifiées sur Internet. L'identification de ces traitements peut être faite de manière indépendante ou par les conseils de l'entourage, qui garde un rôle essentiel dans l'accompagnement et, de fait, dans l'orientation des participant.es tout au long de leur parcours.

Les huiles essentielles, généralement non, j'en prends pas, mais ce produit-là, je l'ai pris pendant presque 18 mois. Un truc horrible mais je l'ai pris. Quand je me suis intéressé à Lyme, il y a le Tic Tox qui c'était le produit qui a fait scandale, qui est interdit en France, et je me suis dit : comment je peux me procurer ce produit-là ? Ce qui est pas normal est qu'on cherche soi-même le médicament ou le produit. Mais bon, et du coup, je suis tombé sur Internet, sur un truc où il y avait marqué, c'est l'équivalent du Tic Tox, sauf que c'est en vente libre. C'est un mélange d'huiles essentielles à boire. Je l'ai dit à mon infectiologue, il m'a dit : « médicalement, je peux rien vous dire puisque c'est pas médical, il y a aucune analyse qui prouve que c'est bon, mais si ça vous fait du bien, et que vous avez pas d'effets secondaires, continuez à le prendre quoi ». Et donc j'ai ces produits d'huiles essentielles, où il y a marqué dessus : ça renforce les défenses immunitaires, contre la grippe. J'ai pris 20 gouttes tous les jours, pendant un an et demi, j'ai pris ça. *(Clément, 54 ans)*

Pour l'instant je me traite, mais c'est quasiment de l'automédication ce que je fais, parce qu'aucun médecin n'a trouvé vraiment la cause de mes problèmes. *(Lucie, 49 ans)*

Concrètement, il s'agit pour neuf participant.es de consommation **d'huiles essentielles**. De plus, cinq personnes insistent sur une « bonne **hygiène de vie** », notamment alimentaire, pour « contrôler » la maladie de Lyme chronique. Les propriétés de certains aliments, tels que le curcuma, les infusions, ou encore le citron, sont valorisées. Le lactose, le gluten et le sucre, seraient à éviter.

Après il y a eu aussi les régimes alimentaires que je fais pour pas nourrir la bête, on va dire. Il y avait des choses à faire, à mettre en place au niveau de l'alimentation. Donc j'ai commencé à faire des régimes ou j'ai supprimé le sucre, tout ce qui était sucre, tout ce qui était laitage et tout ce qui était gluten. *(Nadine, 55 ans)*.

Pour Clément, la douleur au genou causée par la borréliose de Lyme réapparaît lorsque son hygiène de vie « n'est plus correcte ».

Lyme a permis de me rappeler qu'il est important d'avoir une hygiène de vie saine, ça vous oblige à se dire : bah tiens, il faut arrêter ça, donc c'est une bouée par rapport à avant, c'est un déclencheur que j'avais pas avant. Un marqueur que j'avais pas avant. Mais avant, j'avais le sport qui me rappelait à l'ordre, alors que, aujourd'hui, j'ai plus le sport, donc il faut bien que je me souviene qu'il faut de temps en temps vivre sainement quoi. Voilà, quoi. Le genou me rappelle à l'ordre, toujours. Ça, c'est formidable, ça.  
(Clément, 54 ans)

Ces pratiques ne se font pas systématiquement en opposition à l'approche orthodoxe ni impliquent pas systématiquement des consultations auprès des « Lyme doctors ». Ainsi, l'adhésion à ces pratiques et en même temps au discours orthodoxe peuvent coexister et être complémentaires aux yeux des participant.es.

#### 2.6.1.2. Les suivis thérapeutiques alternatifs et les traitements prolongés : l'opposition à la prise en charge orthodoxe

Pour dix participant.es, lorsque, après un traitement classique par antibiothérapie, leurs symptômes persistent, il s'agit de rechercher un nouveau diagnostic (de maladie de Lyme chronique) et, par conséquent, une nouvelle prise en charge auprès des « Lyme doctors » ainsi que par des thérapeutes pratiquant la médecine alternative. Parmi ces thérapies, nous retrouvons notamment l'homéopathie et la naturopathie, mais aussi l'acupuncture, l'hypnose et le magnétisme. D'autres pratiques sont aussi citées, telles que la médecine russe, la médecine quantique, l'ondobiologie, l'électromagnétisme, la géobiologie, la biorésonance, la kinésiologie, le reiki.

Dans le discours des participant.es émerge que les « Lyme doctors », de leur côté, proposent de thérapies variées – issues à la fois de la médecine classique et de la médecine alternative -, en complémentarité avec des traitements antibiotiques prolongés. Trois participant.es ont adopté l'antibiothérapie sur plusieurs mois ou années. Pour Lucie, cette prise en charge n'a pas permis une amélioration de ses problèmes de santé (au moment de l'entretien elle était toujours à la recherche d'un diagnostic). Au contraire, Laura a pris ces traitements pendant une période de sa vie et, avec le recul, elle avait constaté une amélioration de son état. Amélie a commencé un traitement par antibiotiques prolongés quelques semaines avant l'entretien de cette étude et se montre très confiante vis-à-vis de son efficacité.

J'ai beaucoup d'espoir dans le traitement de mon Lyme doctor, heureusement qu'il est là, franchement. Heureusement qu'il y a des gens qui s'occupent des malades, voilà, mais c'est un an d'attente. Là, il veut voir ma fille aussi. Il y a vraiment un manque de formation des médecins. (Amélie, 55 ans).

À la différence des pratiques d'automédication repérées en ligne, dans ces cas (i.e. dans le cas de la prise en charge thérapeutique effectuée par les « Lyme doctors »), l'opposition à la prise en charge orthodoxe est présente. Par ailleurs, celle-ci s'accompagne de revendications autour de la maladie de Lyme chronique, ainsi que de critiques plus larges au modèle biomédical. À titre d'exemple, pour Amélie, « la médecine officielle ne s'occupe pas des humains » et est responsable d'une « négligence honteuse » vis-à-vis des patient.es, « abandonné.es » car leur maladie de Lyme chronique « n'est pas surveillée dans le temps » par des tests. Selon Claire, l'approche biomédicale serait excessivement standardisée et liée au respect des protocoles. L'impression de ne pas « rentrer dans les cases et dans les protocoles » (Lucie) peut provoquer alors un sentiment d'abandon chez certaines personnes. Au contraire, la prise en charge hétérodoxe permettrait, par une approche plus flexible, d'aller jusqu'aux « véritables causes des maladies » (Claire) et d'aborder aussi les possibles causes psychologiques. En effet, pour quelques participant.es, ce recours aux pratiques alternatives s'inscrit dans une trajectoire intégrée déjà avant l'épisode de la piqûre de tique. Plus largement, pour ces personnes, ce recours valorise une prise en charge globale de l'individu, et une recherche des causes des problèmes de santé en profondeur.

Si je suis fragilisée à ce moment-là je travaille plutôt là-dessus, plutôt sur le fond du problème, plutôt que de soigner les symptômes. Je travaille sur le fait d'adoucir les symptômes et soigner la cause en fait, plus psychologiques aussi quoi, voilà. *(Claire, 33 ans)*.

Selon Laura, le « déni » autour de la maladie de Lyme chronique l'aurait encouragée à changer trois fois de médecin généraliste, car ces dernier.es n'auraient « pas envie de parler de Lyme ». Dorothée, « en colère contre la médecine française », associe ses revendications autour de la maladie de Lyme chronique à son engagement dans la défense de la nature et du « bio ».

Dès que c'était possible je me suis mise à manger bio déjà à l'époque. Et dès que vous rentrez, dès que vous avez un doigt là-dedans, vous rencontrez des gens, vous lisez des publications, et de fil en aiguille... Si je peux ne pas prendre de poison, je vais dire ça entre guillemets, je le fais quoi. Je milite à Alsace Nature, [...], bon c'est, c'est toute une vie en fait. *(Dorothée, 70 ans)*.

Au-delà du « déni » et de la « méconnaissance » autour de la maladie de Lyme chronique de la part de la prise en charge orthodoxe, selon elle, cette dernière profiterait des personnes « pour se faire de l'argent » et « pour donner la priorité à l'économie et aux lobbies ». De la même manière, Amélie se définit en opposition aux personnes « qui dépendent de la médecine classique » : pour elle, le « prochain scandale » sanitaire sera la reconnaissance de la « transmission foétale et par le sang » de la maladie de Lyme chronique.

Le déni des médecins : « on sait pas, on sait pas, on sait pas ». *(Laura, 76 ans)*

Je pense que c'est le prochain scandale parce que je connais une famille, ils sont tous les cinq, le couple et les trois enfants sont infestés par les bactéries de Lyme. Et donc ils sont suivis aussi par mon Lyme doctor et a priori, ce serait une infection materno... par voie fœtale. Donc à mon avis, enfin, pareil pour le sang, quoi, j'ai, moi si j'ai des bactéries dans mon corps il y en a dans mon sang, si je donne mon sang, c'est-à-dire que je vais infester les gens à qui je donne mon sang. Mais c'est le prochain scandale et enfin ils peuvent être dans le déni mais jusqu'à quand, jusqu'à quand ? *(Amélie, 55 ans)*

En général, le choix entrepris par les trois participant.es qui prennent des traitements prolongés (antibiotiques et alternatifs) est la suite de parcours diagnostiques longs et complexes. Par ailleurs, au-delà de l'impact sur la qualité de vie physique, psychique et sociale, à cela s'ajoute parfois le **coût financier** important de ces traitements prolongés, comme les trois extraits suivants le montrent.

Mais là on m'a dit que ce Lyme doctor est très cher. Son traitement est assez cher. Et lui il ne rejette pas les antibiotiques, il les prescrit mais en en parallèle des huiles essentielles, de tous ces machins-là. *(Dorothee, 70 ans)*

Je me suis dit, maintenant, il faut que je sois positive, que j'arrête... puis ça prenait beaucoup de temps, puis, ça me coûte cher, parce que, souvent, il y a beaucoup de dépassements d'honoraires, etc. donc les traitements en Allemagne, ça coûtait très cher, c'était pas remboursé... donc c'est vrai que, puis toutes les médecines alternatives ne sont pas forcément remboursées non plus, donc ça m'a coûté aussi beaucoup d'argent. *(Lucie, 49 ans)*.

Et le Lyme doctor m'a dit « voilà, je vais vous donner un traitement antibiotique, ça va durer trois ans et dans trois ans, normalement, je dois plus entendre parler de vous ». Donc là, je suis en traitement, j'ai dû le commander. Alors ça coûte très, très cher, ça impacte mon budget, c'est un traitement que j'ai dû commander euh, en Autriche. *(Amélie, 55 ans)*.

#### 2.6.1.3. « Booster » les anticorps pour « tuer » la bactérie

Les résultats de l'analyse permettent de dégager des pistes autour des motivations à s'inscrire dans une prise en charge thérapeutique prolongée (antibiotique et/ou alternative).

D'abord, ces pratiques thérapeutiques sont caractérisées par leur durée dans le temps, qui, dans la perception de ces participant.es, répondrait à la persistance et à la chronicité de la bactérie. Les éléments qui rassurent ces personnes sont l'adhésion au quotidien et l'accompagnement sur le long terme, qui donnent un **sentiment de maîtrise** sur leur état de santé. Cela notamment pour les personnes qui interprètent leurs problèmes de santé comme des symptômes de maladie de Lyme chronique, mais pas uniquement. Par exemple, Mélanie, qui perçoit ses problèmes de santé comme des séquelles d'une borréliose de Lyme déjà guérie, utilise les huiles essentielles car elle trouve cela

« rassurant », sans « savoir si elles sont efficaces ». D'autres exemples sont montrés par les extraits suivants.

Alors moi, je pense que les antibiotiques que j'ai eus au début ils ont effectivement combattu... alors moi je suis pas médecin, je sais pas comment ça se passe, mais effectivement, ils ont calmé la bactérie, elle s'est calmée, quoi. Et je pense que ça a soigné la maladie à ce niveau-là. Mais je pense aussi, alors je me trompe peut-être, mais je pense aussi que la bactérie elle est encore là. Et je prends les huiles essentielles pour ça. *(Mathilde, 60 ans)*

Suite au dernier entretien que j'ai eu avec mon infectiologue... donc il m'avait dit « maintenant c'est une question de temps »... Donc il m'expliquait que les bactéries pouvaient rester longtemps même à l'état inerte ou je sais plus quoi, enfin mêmes détruites. Elles pouvaient rester longtemps dans le corps, et du coup il pouvait y avoir un effet de réaction du corps humain par rapport à la présence d'un code génétique étranger quoi. Donc à partir de là... bon ça, ça peut mettre longtemps avant que le corps soit complètement drainé et qu'on se sente bien. Donc bon je suis parti là-dessus, sur ces huiles essentielles. *(Robin, 38 ans)*

Qu'il s'agisse d'automédication ou de pratiques thérapeutiques alternatives et prolongées, l'analyse a montré que les participant.es utilisent des notions biomédicales et les adaptent à leur système de pensée et de communication. En effet, comme déjà évoqué autour des représentations des outils diagnostiques, la maladie de Lyme (chronique) est représentée comme une bactérie, qui acquiert une forme d'agentivité et d'humanisation. Les mêmes procédés linguistiques et métaphores sont mobilisés pour justifier le recours aux traitements prolongés. L'objectif de ces derniers, serait, en effet, de **renforcer les anticorps** sur le long terme.

Donc je, moi je mets ça sur le compte, je me dis c'est mon corps qui réagit... voilà c'est mes anticorps qui travaillent et qui me fatiguent. *(Mathilde, 60 ans)*

Et je suis allée à une deuxième conférence, c'était ce Lyme doctor...et c'était très, très intéressant, enfin, c'était quelqu'un de vraiment spécialisé, ça fait six ans qui, qu'il fait que ça. Et donc c'était passionnant. Et dans cette conférence, je me souviens qu'il avait parlé de la stévia, qui est un faux sucre qui fait sortir les bactéries qui se disent « ouais il y a du sucre... », et du coup le système immunitaire repère les bactéries et ça les tue. *(Amélie, 55 ans)*

Ainsi, l'objectif des traitements prolongés (antibiotiques ou alternatifs) ainsi que d'une certaine hygiène de vie est de « booster l'organisme » (Robin), de « renforcer les défenses immunitaires contre la bactérie, et tout faire pour qu'elle ne se réveille pas » (Clément). Même en ce qui concerne les pratiques alimentaires, un certain régime permettrait de ne pas « nourrir la bactérie » (Nadine). Encore une fois, afin de vérifier l'action des traitements sur les anticorps, il est nécessaire, aux yeux de ces

participant.es, répéter régulièrement les tests alternatifs, perçus comme plus précis et fiables par rapport aux sérologies proposées par la prise en charge orthodoxe.

Ce qui faut c'est booster un petit coup le corps pour qu'il se défende. Le Lyme doctor m'a dit « vous l'avez fait pendant un an, on voit que le corps se défend parce que y a les, les analyses, la sérologie. Au niveau de la sérologie, les anticorps, y a pas de souci ». Voilà. Pour elle, en fait, il faut être assez fort pour lutter contre la bactérie, en gros c'est ça, quoi. *(Mathilde, 60 ans)*

En d'autres termes, l'objectif est de maintenir un bon **équilibre à niveau microbiologique**, entre bactérie et anticorps, le niveau corporel et symptomatique étant relégué, dans cette représentation, au deuxième plan. Comme pour la bactérie, il s'agit d'une représentation largement répandue parmi les participant.es, indépendamment du fait qu'ils et elles aient reçu ou pas un diagnostic de maladie de Lyme chronique.

### 2.6.2. L'évolution des pratiques préventives

Après avoir présenté l'évolution des pratiques thérapeutiques au long de la trajectoire des participant.es, il s'agit ici de montrer les résultats relatifs à l'évolution des pratiques préventives, en particulier en ce qui concerne la manière dont les pratiques préventives liées aux tiques peuvent être modifiées suite au vécu d'une trajectoire plus ou moins complexe (étape 7). Par ailleurs, le discours autour de la prévention permettra d'aborder également l'élaboration de représentations de la nature suite à une piqûre de tique, et d'investiguer les relations qu'elles entretiennent avec les représentations de la maladie de Lyme (chronique).

#### 2.6.2.1. L'évolution de la prévention pré- et post-piqûre

Les pratiques préventives sont notamment conçues par les participant.es comme des évolutions vécues suite à leur parcours de prise en charge, ce qui explique le choix de les présenter à la fin de ce chapitre.

Au cours, et peut-être à cause, de leur trajectoire, en particulier les participant.es qui ont vécu une trajectoire long et compliquée semblent modifier leurs pratiques de prévention, notamment celles post-piqûre. Plus largement, la plupart des participant.es vérifient leur corps après avoir été exposé.es au risque de piqûre (n=18). Par ailleurs, dix participant.es déclarent utiliser un tire-tique, et quatre des pinces à épiler.

Maintenant je fais très attention, je surveille, voilà, j'ai mon tire-tique au cas où. *(Robin, 38 ans)*.

Au-delà de la vérification de son corps et de l'utilisation d'un tire-tique ou d'une pince pour enlever la tique, une autre stratégie de prévention post-piqûre est l'utilisation du désinfectant sur la zone de la piqûre (n=5). Une seule participante (Dorothée) déclare utiliser de l'alcool au moment d'enlever la tique, même si elle sait que cela n'est pas recommandé.

À l'inverse, les stratégies de prévention avant piqûre demeurent perçues comme excessivement contraignantes et inefficaces.

J'avais mis des vêtements longs et le spray dans la voiture pour pas que ça se répand dans, dans l'air. Et malgré ça je, j'avais une tique au coude là, dans le creux du coude. *(Laura, 76 ans)*.

Malgré cela, onze personnes déclarent porter des vêtements couvrant (notamment des pantalons longs, des chaussettes hautes et des chaussures fermées) lors de leurs sorties en forêt. L'utilisation des répulsifs est aussi rapportée (n=6), ainsi que celle des huiles essentielles (n=5) afin de se protéger des tiques<sup>72</sup>. Enfin, six personnes évitent d'aller en forêt et/ou dans les herbes hautes.

Les manches longues, oui ! Après j'utilise de temps en temps, quand j'y pense, des huiles essentielles qui sont un peu répulsives... *(Nadine, 55 ans)*

La seule chose qu'il y a, c'est vrai que j'adorais aller me promener, j'adorais aller faire des marches. Là où j'habite, on a des kilomètres de forêt et j'adorais partir avec le sac à dos, les chaussures de marche, j'adorais partir pour des marches de huit, dix kilomètres. Ça, toute la période des tiques, je le fais plus. *(Tanguy, 66 ans)*.

#### 2.6.2.2. La représentation des traitements antibiotiques : entre fonction curative et préventive

Dans quelques cas, une seule consultation chez le médecin généraliste est réalisée suite à la piqûre de tique (étape B). Par ailleurs, certain.es participant.es se décrivent comme peu consommateurs.rices de médicaments, à cause de la peur des résistances dérivées d'une consommation excessive d'antibiotiques et plus généralement des traitements chimiques (n=7). Par exemple, Guillaume exprime sa contrariété à devoir se soumettre à une prescription antibiotique « juste pour une tache et sans symptômes » : la tache en question étant l'EM, il s'agira de décrire plus tard sur les défis liés à la communication entre les soignant.es et les participant.es à cette étude autour de la symptomatologie de la borréliose de Lyme. Comme lui, deux autres patientes se sont opposées aux prescriptions

---

<sup>72</sup> Ainsi, l'utilisation des huiles essentielles peut répondre à la fois à une fonction curative et à une fonction préventive.

antibiotiques, au moins dans la phase initiale de leur prise en charge : Claire par peur d'« affaiblir le système immunitaire » ; Virginie car l'antibiotique était « trop lourd à supporter ».

Néanmoins, plusieurs participant.es – souvent habituellement piquées – demandent la prescription systématique du traitement antibiotique en cas de piqûre de tique, indépendamment de la présence de problèmes de santé. Toutefois, suite aux recommandations du 2018, la médicalisation de la prévention en cas de piqûre de tique n'est plus préconisée (cf. chapitre III), ce qui peut alimenter un sentiment d'angoisse chez les participant.es.

Je suis quand même un peu têtue, donc... la prochaine fois que j'ai ça, je vais quand même le voir [son MG] et je vais quand même lui demander des antibiotiques. Je me sentirais plus rassuré, tandis que si j'ai pas les antibiotiques euh... Enfin, si ils attendent qu'il y ait des symptômes... comme les symptômes sont très, trop, très aléatoires, en fait ça peut prendre du temps à identifier les symptômes, à faire la relation entre les symptômes et la maladie de Lyme. *(Thierry, 72 ans)*

Après, la couverture antibiotique, comme je vous l'ai dit, c'est un parapluie, c'est pour être sûr qu'y a rien. *(Mathieu, 57 ans)*

L'antibiotique, ça protège quand même plus contre les risques que si on prend rien du tout. Je sais pas. Ça me rassure peut-être aussi. *(Adrienne, 58 ans)*

Ainsi, il est intéressant de remarquer que cette prescription peut être perçue par certain.es participant.es, voire demandée en tant que **traitement préventif**, auquel adhérer suite une piqûre de tique, mais aussi suite à l'apparition de l'EM (n=5).

*Adrienne* : Bah je lui ai montré la tache rouge, et elle [le MG] m'a donné des antibiotiques. Donc je pense que c'était en prévention quoi.

*Costanza* : Est-ce qu'elle vous l'a expliqué ?

*Adrienne* : Bah... Enfin je sais pas, on va dire ça. C'est à expliquer pourquoi elle m'a donné des antibiotiques ? Bah oui, pour éviter.. que cette bestiole, enfin que ça... Je sais pas. *(Adrienne, 58 ans)*.

Ainsi, il existe une ambiguïté entre fonction préventive et curative de l'antibiotique chez certain.es participant.es. En d'autres termes, lorsque l'antibiotique est prescrit suite à l'apparition d'un EM, il s'agit d'une démarche curative d'un point de vue médical, cet érythème étant le symptôme typique de la phase précoce de la borréliose de Lyme. Néanmoins, certain.es participant.es, au moment de l'entretien, semblent ne pas avoir connaissance de l'association entre EM et borréliose Lyme. Ainsi, pour eux et elles, la fonction de l'antibiotique est de prévenir cette maladie, et non pas de la soigner suite à l'apparition de son premier signe spécifique. Il s'agit notamment des personnes qui associent leurs problèmes de santé non spécifiques à des facteurs non inhérents à la piqûre de tique (i.e. à leur

situation professionnelle, à des traits de la personnalité, etc.), qui sont souvent piquées par des tiques et qui proviennent notamment des zones semi-rurales et rurales.

Cette ambiguïté autour de la fonction de l'antibiothérapie se traduit également par un recours rare (n=3) au terme « érythème migrant », même chez les individus qui l'ont eu.

#### 2.6.2.3. La communication soignant/soigné : quelle place aux symptômes ?

Des cas de méconnaissance de la symptomatologie de la borréliose de Lyme dans sa phase précoce peuvent se vérifier, et en conséquence des situations de confusion autour de la fonction spécifique aux traitements antibiotiques. Après avoir posé ce constat, il semble nécessaire de s'interroger autour des enjeux liés à l'interaction entre les participant.es à l'étude et leurs soignant.es. En effet, le sentiment de confusion autour de la maladie de Lyme chez les participant.es renvoie entre autres à des questions de communication entre les différent.es acteur.rices. À ce propos, l'analyse montre que, notamment en ce qui concerne ces personnes cliniquement catégorisées comme asymptomatiques, la communication avec leur MG autour de la symptomatologie associée à la borréliose de Lyme semble être pauvre. Si, lorsque le parcours se poursuit, les échanges avec les spécialistes deviennent plus riches, la communication avec le MG, au contraire, porte notamment sur les prescriptions antibiotiques, sans se focaliser sur leur fonction ni sur la symptomatologie de la borréliose de Lyme.

Il [son MG] m'a juste dit : « Vous prenez quinze jours d'antibiotiques » alors je sais plus si c'est dix ou quinze, ça me paraissait peu déjà, enfin, c'était même dix, donc ça m'paraissait peu. Il m'a dit : « Si la tache disparaît pas, vous m'rappelez ». Et c'est tout quoi. *(Claire, 33 ans)*.

En ne disposant pas des représentations spécifiques à la borréliose de Lyme, le discours de ces participant.es porte, au-delà des prescriptions antibiotiques, sur les stratégies préventives visant à se protéger des piqûres de tique. Dans ce sens, leur discours ne concerne pas la maladie de Lyme comme bactérie, comme cela a été montré dans le cas d'autres participant.es, qui intègrent des notions biomédicales et élaborent des représentations sur les tests diagnostiques. Au contraire, pour ces participant.es, la maladie de Lyme renvoie aux tiques et à leurs caractéristiques. La maladie de Lyme, pour eux et elles, ne correspond pas à une bactérie, mais est strictement associée à cet animal de plus en plus présent dans leur environnement (n=5).

Ben, je fais de plus en plus, de plus en plus attention quand même, parce que j'ai l'impression que franchement c'est une vraie, une vraie épidémie quoi. En fait quand je vais couper mon herbe et que je reviens avec cinq tiques, je me dis quand même, que j'ai pas fait grand-chose pour avoir les tiques quoi... Même des fois juste en allant dans le jardin, couper sa salade on revient avec un tique hein. Non mais

c'est une vraie plaie quoi en fait, pour moi c'est une vraie plaie. Je suis pas inquiet pour ça, mais c'est pas possible quoi, qu'il y ait autant de choses comme ça, que les tiques soient là tout le temps, tout le temps, tout le temps... Quand j'étais gamin on en parlait déjà des tiques, ici, mais j'ai jamais eu un tique, quand j'étais gamin. *(Thierry, 72 ans)*.

Donc c'est vrai que quand j'ai vu la grosseur du tique, j'ai dit je préfère [consulter un médecin], avec tout ce qu'on entend maintenant parce que l'on en parle beaucoup de la maladie de Lyme. *(Camille, 34 ans)*.

Ainsi, si la maladie de Lyme est identifiée avec l'animal qui la véhicule, 1) la demande de prescription d'antibiotique en prévention trouve son sens ; 2) ce sont des **représentations associées à la nature** – et non pas à la maladie – qui vont guider les pratiques préventives de ces personnes. En effet, ces participant.es ont modifié leurs pratiques préventives après avoir remarqué une présence de plus en plus importante de tiques dans le milieu naturel qu'ils et elles fréquentent ainsi que dans des lieux familiers comme leurs jardins. Les discours biomédicaux sur la bactérie sont absents ; les narrations d'incertitude liées à ses problèmes de santé sont rares. Par ailleurs, chez ces participant.es, nous retrouvons des représentations peu élaborées et non inhérentes à la biomédecine non seulement autour de la maladie de Lyme, mais autour de la maladie et de la santé en général. Plus précisément, un certain fatalisme est associé aux expériences de maladie : attendre que les problèmes de santé passent ou soient oubliés, suivre et accepter les indications du MG semblent être des comportements habituellement mis en place par ces personnes. En effet, la confiance dans le MG est forte chez ces participant.es car des compétences et des qualifications lui sont reconnues (n=5). Ainsi, « aller dans son sens » (Camille) et « ne pas aller au-delà de ses idées » (Adrienne) sont des comportements valorisés. Pour Virginie, ce ne sont pas les patient.es qui doivent « donner des informations au docteur », car ils n'auraient « ni l'éducation nécessaire ni les capacités ».

## 2.7. Synthèse

Cette dernière partie a été dédiée aux processus d'évolution des pratiques, d'abord thérapeutiques et ensuite préventives.

Pour ce qui concerne les premières, nous avons analysé le recours à des pratiques sur le long terme, qui visent à éliminer ou à contrôler la persistance des problèmes de santé. D'un côté, certain.es participant.es recourent à l'automédication (notamment par des remèdes naturels), identifiée de manière indépendante ou à l'aide de leur entourage, souvent en complémentarité aux traitements recommandés par la médecine classique. De l'autre côté, d'autres participant.es adhèrent à des prises en charge issues des pratiques thérapeutiques alternatives et/ou prescrites par des « Lyme doctors »

(dans ce dernier cas, il s'agit notamment d'antibiothérapies sur le long terme). Dans ce deuxième cas, les participant.es acquièrent souvent une posture d'opposition vis-à-vis de la médecine classique, et de la prise en charge orthodoxe. Bien que les postures adoptées soient différentes, dans les deux cas l'objectif est celui de maîtriser la bactérie responsable de la maladie de Lyme, potentiellement présente dans le corps et qui vient s'identifier avec la maladie même. Ainsi, « booster » l'organisme répond à la nécessité de faire face à la maladie : l'intégration de notions biomédicales dans le discours des participant.es vise à justifier le recours à ces pratiques.

En ce qui concerne les pratiques préventives - dont les plus adoptées sont celles post-piqûre - la question de la représentation du traitement antibiotique a été abordée, étant donné que sa fonction est parfois perçue comme préventive, et non pas curative. La confusion existante autour de la fonction de l'antibiothérapie amène à s'interroger autour des enjeux de communication entre les soignant.es et les personnes piquées. En particulier, certain.es participant.es, malgré le fait qu'ils et elles sont souvent piqué.es, ont des représentations peu élaborées de la maladie de Lyme. Pour eux et elles, la maladie renvoie directement à la tique, et non pas à la bactérie. Ainsi, pour ces participant.es, parler de la maladie de Lyme signifie mobiliser des représentations de la nature plus que de la maladie.

### 3. Synthèse générale

Dans ce chapitre, il s'est agi de présenter les résultats de l'étude 2 de cette thèse. L'objectif principal était l'exploration de l'interprétation des problèmes de santé « subjectifs » et « invisibles » de la part d'une population de personnes piquées par une tique. Pour ce faire, recruté vingt-quatre personnes auprès de trois centres médicaux français ont été recrutées. D'un point de vue clinique, cette population avait été catégorisée en trois sous-groupes : des personnes asymptomatiques, des personnes symptomatiques et des personnes avec diagnostic de borréliose de Lyme. Néanmoins, afin d'étudier le processus d'interprétation profane dans une visée compréhensive, une analyse des trajectoires a été menée, dont le point de départ n'était pas la catégorisation clinique posée par les professionnel.les de santé, mais l'épisode de piqûre de tique. Par cette analyse, deux frises temporelles ont été identifiées : l'une qui renvoie aux événements factuels du parcours des participant.es ; l'autre qui renvoie aux processus subjectifs et aux expériences telles qu'elles ont été vécues par les participant.es. Au sein de cette deuxième frise, il s'est agi d'identifier des processus qui se reproduisent au fil du temps : le processus de mise en sens des problèmes de santé ; le processus d'élaboration des représentations des outils diagnostiques ; le processus d'évolution des pratiques thérapeutiques et

préventives. Ainsi, au lieu de suivre l'ordre chronologique par étapes, la présentation des résultats a été abordée par type de processus.

D'abord, le processus de mise en sens porte notamment autour des problèmes de santé subjectifs et invisibles qui impactent de manière importante la qualité de vie des participant.es. Quatre types d'attribution ont été identifiés par l'analyse. Suite à la piqûre de tique, les problèmes de santé peuvent être interprétés 1) comme des facteurs non inhérents à la piqûre de tique ; 2) comme des symptômes d'une maladie, dont la maladie de Lyme. Suite au diagnostic de borréliose de Lyme, les problèmes de santé peuvent être interprétés 1) comme des séquelles de cette maladie ; 2) comme des symptômes de la maladie de Lyme chronique. Par ailleurs, indépendamment du moment où elles sont élaborées (suite à la piqûre ou suite au diagnostic), ces attributions semblent être, dans la plupart de cas, influencées par l'entourage des participant.es, mais aussi par des connaissances éloignées et par les médias. Enfin, malgré la schématisation par types d'attribution que nous avons proposée, dans la réalité, ces interprétations, et les perceptions de l'état de santé auxquelles elles renvoient (en bonne santé, malade, guéri.e, malade de Lyme chronique), se présentent comme fluctuantes et caractérisées par l'incertitude.

Ensuite, il s'est agi d'analyser le processus d'élaboration des représentations des outils diagnostiques, proposés dans le cadre de la prise en charge orthodoxe et hétérodoxe. Dans cette partie du chapitre, après avoir rappelé l'association entre diagnostic et légitimation du statut de malade, les parcours – parfois de nomadisme médical – connus par les participant.es ont été décrits. Dans la recherche de l'objectivation de leur condition par la soumission à des examens biomédicaux, les participant.es peuvent être amené.es à réaliser un test sérologique, qui, dans la prise en charge orthodoxe, vise à confirmer ou à infirmer un diagnostic de borréliose Lyme suspecté à la suite d'un examen clinique. Lorsque ces tests sont négatifs, certain.es participant.es refusent ce résultat par l'argument de la limite du savoir médical autour de la borréliose de Lyme. Par ailleurs, ces participant.es élaborent des comparaisons entre les tests sérologiques de la prise en charge orthodoxe et les tests alternatifs (non validés) proposés dans le cadre de la prise en charge hétérodoxe. Plus précisément, ces derniers sont perçus comme plus scientifiques, précis, détaillés et fiables. Parallèlement, l'approche clinique, associée à la prise en charge orthodoxe, est définie comme subjective : la parole du médecin n'aurait pas valeur de preuve par rapport aux résultats des tests prescrits par les « Lyme doctors ». Même si cette représentation n'est pas partagée par l'ensemble de la population, ce sont plusieurs des participant.es qui intègrent des notions biomédicales dans leur système de pensée pour justifier la chronicité de la maladie. Ainsi, la maladie de Lyme chronique serait une bactérie qui persiste dans le corps, indépendamment des symptômes qu'elle provoque, et dont la présence est à vérifier par les tests biomédicaux alternatifs.

Enfin, il s'est agi d'explorer les processus d'évolution des pratiques thérapeutiques et préventives. Concernant les premières, nous avons notamment investigué l'adoption de traitements (antibiotiques et alternatifs) sur le long terme, qui, aux yeux de plusieurs participant.es, visent à maîtriser la présence de la bactérie par le renforcement des anticorps. D'un côté, il s'agit de pratiques d'automédication, complémentaires à la prise en charge orthodoxe. De l'autre côté, il s'agit de pratiques prescrites par des « Lyme doctors » et par des thérapeutes qui exercent différents types de médecine alternative : dans ce deuxième cas, la posture vis-à-vis de la prise en charge orthodoxe est d'opposition. Concernant les pratiques préventives, la manière dont notamment celles post-piqûre évoluent suite à des parcours compliqués a été explorée. Par ailleurs, il a été montré l'ambiguïté de la fonction des antibiotiques telle qu'elle est perçue par certain.es participant.es, notamment ceux et celles régulièrement piqué.es et provenant des zones rurales et semi-rurales. Pour ces dernier.es, les notions biomédicales ne sont pas intégrées dans la représentation de la maladie. La maladie de Lyme, plus qu'une bactérie, est associée à la tique, l'animal qui la véhicule. C'est pourquoi ces participant.es ont une communication pauvre avec leur LG autour de la maladie ; leur discours porte plutôt sur la présence des tiques, sur les représentations de la nature, ainsi que sur la demande de médicalisation de la prévention.

## CHAPITRE X – Étude 2 : Discussion intermédiaire

Afin de saisir les apports majeurs de l'étude 2 de cette thèse, ses objectifs sont rappelés ci-dessous.

- Investiguer l'interprétation profane des symptômes et, plus généralement, de l'expérience des individus piqués.es par une tique vis-à-vis de la borréliose de Lyme.
- Explorer les logiques d'interprétation profane de la maladie
  - Appréhender la mise en sens des symptômes ainsi que les représentations du diagnostic dans le contexte global de la trajectoire des individus

Par les niveaux d'analyse distingués par Doise (1986), il s'agit ici de discuter les résultats autour de ces processus. Selon Doise, il existe quatre niveaux d'analyse psychosociale : intra-individuel, interindividuel, positionnel et idéologique. Plus précisément :

- Le niveau intra-individuel concerne la manière dont les individus organisent leur perception, ainsi que leurs comportements et leur évaluation de l'environnement ;
- Le niveau interindividuel concerne les interactions et les relations entre les individus ;
- Le niveau positionnel concerne la position et le rôle social des acteurs.rices en interaction ;
- Le niveau idéologique concerne le système de croyances et de représentations sociales partagées par les individus et par les groupes sociaux ;

Cette démarche permettra de mener une réflexion par niveaux d'analyse, tout en comparant les résultats avec la littérature existante.

Par ailleurs, au long du chapitre précédent, d'autres processus ont émergé, toujours en relation avec l'interprétation profane des problèmes de santé, mais qui portent plus spécifiquement sur les représentations du diagnostic et des pratiques thérapeutiques et préventives. Par la mobilisation de la TRS, ainsi que par un focus sur les enjeux de communication, ces processus seront discutés. Il s'agira notamment de tracer des liens avec la littérature existante, et d'indiquer les principaux apports méthodologiques et théoriques de l'étude.

## 1. Des interprétations profanes dynamiques, interactionnelles et sociales

### 1.1. Le niveau intra-individuel

Comme Dieudonné (2017) le montre autour des individus qui pensent être affectés par des hypersensibilités environnementales, le processus d'attribution est une démarche phénoménologique : les individus interprètent leurs perceptions et élaborent du sens, par la recherche de structures permanentes. En effet, au long de leur trajectoire, les participant.es à cette étude assignent des significations plurielles à leurs problèmes de santé. Pour donner du sens à leur expérience, ces problèmes peuvent alors être perçus comme en lien ou non avec la piqûre de tique. Plus précisément, l'analyse a permis de distinguer différents types d'attribution des problèmes de santé : à des facteurs non inhérents avec la piqûre de tique (par exemple l'âge) ; à une maladie qui serait encore à diagnostiquer, pour laquelle la borréliose de Lyme serait une possibilité ; à des séquelles suite au diagnostic de borréliose de Lyme ; à des symptômes de maladie de Lyme chronique. Concernant la pluralité des attributions identifiées, ces résultats convergent avec la littérature existante (Leventhal et al., 2002 ; Pennebaker, 1982) : le même ensemble de problèmes de santé peut être interprété en tant que signe de stress et/ou associé à l'environnement, ou bien interprété comme signe de maladie.

Ensuite, les attributions élaborées par les individus ont été analytiquement associées à différentes perceptions de l'état de santé (en bonne santé/malade/guéri.e/malade de Lyme chronique). Pour environ la moitié des participant.es, l'interprétation des problèmes de santé est néanmoins incertaine et bascule entre les différents types d'attribution identifiés dans l'analyse. Par exemple, les personnes peuvent se sentir en même temps guéries et malades suite au diagnostic de borréliose de Lyme et à la prise en charge thérapeutique. Les interprétations profanes ne semblent donc pas correspondre à des « styles attributifs » stables (Robbins et Kirmayer, 1991).

Cette condition d'entre-deux renvoie au vécu d'incertitude, qui, dans cette étude, joue un rôle central au sein du processus de mise en sens des problèmes de santé. En effet, la littérature, notamment sur les symptômes médicalement inexplicables (SMI), a largement montré l'impact du sentiment d'incertitude sur la qualité de vie des patient.es (Blaxter, 2009). Par exemple, Nettleton (2006) met en avant les difficultés liées à la condition de non-légitimité vis-à-vis du statut de malade Raffetin et al., 2021 ; Zavestoski et al., 2004) qui permet d'accéder au système de soin mais aussi d'acquérir un rôle social déterminé. Par ailleurs, certain.es auteur.rices insistent sur la résistance des individus face aux explications psychologiques fournies par les soignant.es (Greco, 2012 ; Nettleton, 2006 ; Peters et al., 2009), de la même manière que cela a été montré dans cette étude. Peters et al. (2009) montrent à ce

sujet la manière dont des individus omettent de communiquer à leurs médecins certains problèmes de santé pour éviter un diagnostic psychologique et pour défendre au contraire un diagnostic de type organique.

Compte tenu de la diversité des trajectoires recueillies dans cette étude<sup>73</sup>, nous n'avons qu'assez rarement constaté des expériences de ruptures biographiques (Bury, 1982) telles que rapportées par certaines études autour de Lyme (Raffetin et al., 2021). Il est possible tout de même d'affirmer que, sur une période plus ou moins longue, un nombre important de participant.es ont vécu une condition dite de *illness without disease* (Blaxter, 2009) : d'un point de vue clinique, la condition subjective de maladie ne peut pas être catégorisée sur le plan biomédical. Néanmoins, cette condition n'est pas spécifique aux personnes concerné.es par la maladie de Lyme. En effet, le vécu d'incertitude est également caractéristique des patient.es fibromyalgiques ((Risør & Nissen, 2018 ; Glattacker et al., 2010 ; Stuijbergen et al., 2006), qui souffrent du syndrome de fatigue chronique (Ray et al., 1993) et plus généralement des maladies chroniques et/ou controversées (Johnson et al., 2006 ; Brashers et al., 2003). La complexité des négociations entre médecins et patient.es sur ce qui est *illness* et ce qui est *disease* semble être le point commun parmi ces pathologies (Aronowitz, 1991). Fainzang (2006, p.53) affirme à ce propos que « l'existence de discours hétérogènes de la part de l'équipe médicale tend à inspirer une certaine méfiance chez les malades qui y voient le signe qu'on leur cache quelque chose ». Cela s'avère en effet particulièrement pertinent dans le cas de cette étude : du fait du contexte de controverse et de la pluralité de discours autour de la maladie de Lyme, certain.es patient.es ont des difficultés à abandonner complètement cette interprétation de leurs problèmes de santé, même lorsque le diagnostic de borréliose de Lyme était pourtant exclu par les soignant.es.

Par ailleurs, comme Hill & Frost (2020) l'ont également montré autour de la borréliose de Lyme, le vécu d'incertitude, associé au basculement entre des états de santé étant perçus comme différents, entraîne des conséquences importantes sur l'identité des individus. De la même manière, Whitehead (2006) investigate la reconstruction identitaire auprès de patient.es diagnostiqué.es avec le syndrome de fatigue chronique. Au sein de la trajectoire, l'autrice repère des étapes temporelles, qui participent à la définition de l'identité des patient.es. Néanmoins, la trajectoire bascule entre les différentes étapes identifiées. Ce sujet sera approfondi plus tard dans ce chapitre, lorsque les apports théoriques de l'étude seront présentés.

---

<sup>73</sup> L'expérience de piqûre de tique et le fait d'avoir consulté un.e professionnel.le de santé au long de la trajectoire étaient les seuls points communs parmi les participant.es à l'étude 2.

Afin de répondre également à l'objectif 3 de cette thèse<sup>74</sup>, dans le contexte de la maladie de Lyme, Sigal & Hassett (2002) parlent d'*aporia*, pour indiquer l'état de confusion et le sentiment de désorganisation que les personnes avec des SMI ressentent. Nettleton et al. (2004) insistent sur la difficulté de ces personnes à reconstruire des narrations de mise en sens de leurs problèmes de santé. À ce propos, les trois types de narration de la souffrance identifiés par Frank (2013) semblent pertinentes. Tout d'abord, dans le « récit-restitution » la santé est perçue comme réparable, et la condition de malade est alors temporaire. Dans cette étude, ce récit plus ou moins ordonné est formulé par les personnes qui ont été diagnostiquées avec borréliose de Lyme et que, suite aux traitements antibiotiques, se considèrent comme guéries. Deuxièmement, le « récit-quête » désigne le récit des personnes à la recherche d'un diagnostic, dont le futur est incertain. Dans cette étude, il s'agit des personnes qui ressentent des problèmes de santé et qui tentent d'identifier une catégorisation biomédicale, par exemple la maladie de Lyme. Enfin, le « récit-chaos » se caractérise par un focus sur la douleur ressentie par l'individu, sans mise en cohérence. Dans cette étude, il s'agit en particulier des personnes qui se pensent atteintes par la maladie de Lyme chronique : en effet, la reconstruction de la trajectoire est compliquée, et ces individus s'appuient souvent sur des notes, dossiers et carnets autour de leurs consultations et de leurs problèmes de santé.

Par une approche cognitive, lorsque les attributions profanes ne coïncident pas avec l'éventuelle explication clinique, elles sont considérées comme des biais de confirmation, basés sur des expériences du passé (Kelley, 1973). Dans une perspective médicale, le fait d'attribuer ses problèmes de santé à la maladie de Lyme chronique est parfois associé avec le vécu d'expériences traumatiques, avec la présence de comorbidités psychiatriques et d'émotions négatives, ainsi qu'avec la tendance à « catastrophiser » la douleur (Csallner et al., 2013)

En revanche, par l'adoption d'une approche constructiviste, et au niveau intra-individuel, le processus de mise en sens des problèmes de santé est conçu comme **dynamique**.

« En termes épistémologiques, l'idée que la maladie est un modèle explicatif n'est pas une riposte idéaliste au réductionnisme biologique, mais un argument constructiviste selon lequel la maladie est constituée par l'acte interprétatif et ne peut être saisie que par lui ». (Good, 1998, p.127)

Les individus essaient de définir et d'étiqueter leur état de santé, mais cette perception n'est pas stable dans le temps. En effet, le temps et la durée du vécu des problèmes de santé sont des éléments

---

<sup>74</sup> Pour rappel, l'objectif 3 est transversal aux études 1 et 2 : il vise à investiguer les formes de communication et d'interaction entre soignant.es et soigné.es. Plus précisément, il s'agit d'explorer les manières dont les processus de catégorisation de la maladie par les soignant.es (étude 1) et le processus de mise en sens des problèmes de santé par les personnes piquées par une tique (étude 2) se traduisent dans la communication.

fondamentaux dans l'orientation du parcours des patient.es, ainsi que dans la définition de la conduite qu'ils et elles adopteront (Mechanic & Volkart, 1960). L'approche par perspectives présentée par Sindzingre (1984) contribue alors à appréhender le rapport fluctuant entre problèmes de santé et structures causales, dans l'idée que « le passage d'une cause à l'autre est toujours possible lorsque les circonstances l'exigent » (Taïeb et al., 2005, p.177). Sindzingre (1984) propose les notions de causalité a priori et de causalité a posteriori (cf. chapitre IV). Dans le contexte de cette étude, les deux coexistent : d'une part, la causalité a priori indique les connexions possibles entre piquûre et problèmes de santé ; d'autre part, la causalité a posteriori se base sur des « conjonctures étiologiques » élaborées à partir de l'apparition des problèmes de santé. Étant donné la nature rétrospective de ce recueil de données, il s'est agi de se focaliser notamment sur cette deuxième causalité. Ainsi, il a été montré que les conjonctures étiologiques sont élaborées a posteriori non seulement au niveau intra-individuel, mais aussi au niveau interindividuel.

## 1.2. Le niveau interindividuel

Les résultats de l'analyse ont montré l'importance du rôle d'autrui, notamment de l'entourage des participant.es, dans l'interprétation des problèmes de santé « subjectifs ». Dans plusieurs cas, l'opinion de l'entourage est également le moteur qui pousse les personnes piquées à rechercher des avis médicaux différents non seulement au début mais tout au long de leur trajectoire. Les proches en particulier émettent des avis personnels, se renseignent en ligne sur la maladie de Lyme et sur sa prise en charge, et aident les personnes piquées à remarquer les (in)congruences entre leur symptomatologie et celle d'autres personnes atteintes par cette maladie. Même lorsqu'un diagnostic médical a déjà été posé ou exclu, la demande d'autres consultations est souvent liée aux conseils ou à la pression exercée par l'entourage, ainsi qu'aux échanges avec des connaissances plus éloignées, qui souvent alimentent le sentiment de peur vis-à-vis de la maladie de Lyme. De manière générale, il semble alors que l'entourage influence la trajectoire des individus, dans certains cas indépendamment de la gravité de problèmes de santé. C'est pourquoi le processus de mise en sens des problèmes de santé peut être défini comme **interactionnel**. Les individus ne sont pas seuls dans l'élaboration des attributions autour de leurs problèmes de santé. Il s'agit plutôt d'un processus collaboratif : lorsqu'un diagnostic « profane » est élaboré, cela est souvent la combinaison entre un autodiagnostic (fait par l'individu piqué) et un « hétéro-diagnostic » (fait par des membres de son entourage).

De nombreuses études ont valorisé le rôle des « référent.es profanes » (Freidson, 1984) dans l'interprétation des problèmes de santé. Plus particulièrement, et conformément aux résultats de

cette étude, il semblerait que l'intervention des systèmes de consultation profane précède, d'un point de vue temporel, l'intervention du système de soin officiel (Morin, 2004 ; Blaxter, 1983 ; Fortin et al., 2018). Au sein du système de consultation profane, c'est notamment la famille de l'individu concerné qui participe au passage de problèmes de santé en symptômes (Corraze, 1992). Minton et collègues (2020) parlent à ce propos d'expérience totale de la maladie, dans laquelle, au-delà des patient.es, les membres des familles sont aussi engagé.es. Ainsi, non seulement la personne concernée réagit à ses problèmes de santé, mais son milieu familial répond également à ces manifestations (Corraze, 1992). Par exemple, Macaуда et collègues (2011) insistent sur l'importance des proches et des connaissances qui ont eu une expérience de maladie de Lyme dans la construction de l'autodiagnostic de cette maladie. Par ailleurs, ces connaissances semblent renforcer l'idée que la bactérie puisse survivre suite aux traitements antibiotiques classiques, et constitueraient une source perçue comme plus fiable par rapport aux professionnel.les de santé (Macaуда et al., 2011). Dans un nombre réduit de cas, des formes de stigmatisation de la part des proches ont été identifiées, associées à l'invisibilité des problèmes de santé (Hinds & Sutcliffe, 2019). Selon Rebman et collègues (2017), les ambiguïtés du soutien social sont fréquentes dans le contexte de la maladie de Lyme.

Au-delà de l'entourage proche, d'autres acteurs.rices participent à l'interprétation des problèmes de santé. En effet, des connaissances éloignées ainsi que des individus non directement connus par les participant.es jouent un rôle dans l'élaboration de ces interprétations. Il s'agit notamment des habitant.es du même village, de voisin.es, ainsi que des membres d'associations de malades contacté.es par téléphone. La comparaison menée par les participant.es entre leur état de santé et celui de connaissances plus ou moins éloignées porte en particulier sur la durée et sur le type des problèmes de santé, et peut participer à l'élaboration d'un autodiagnostic de maladie de Lyme (chronique). Suite à cette opération, les participant.es excluent la maladie de Lyme comme cause possible de leurs problèmes de santé ou bien renforçaient au contraire leur idée d'être affecté.e par la maladie de Lyme. Les interactions avec ces personnes semblent accentuer le sentiment de peur et d'anxiété lié aux conséquences d'une piqûre de tique. À ce propos, Forestier et collègues (2018) ont suggéré que le contexte social et médiatique influencerait l'interprétation des symptômes médicalement inexpliqués (SMI) en tant que symptômes de la maladie de Lyme (chronique).

Enfin, parmi les sources d'influence dans la construction des attributions, le rôle d'Internet a également été analysé. Si la plupart de participant.es associaient l'usage d'Internet dans le contexte de la maladie de Lyme à un sentiment de peur vis-à-vis des informations repérées, certain.es y ont eu recours pour construire leur autodiagnostic. Ainsi, Internet peut être un espace d'autonomie et de construction des savoirs (Hart et al., 2004). À ce propos, Akrich & Méadel (2009) posent une différence

entre les situations où Internet facilite la relation entre médecin et patient.es, et les situations où Internet « permet de constituer une forme d’expertise profane qui entre en concurrence ou en conflit avec l’expertise des médecins » (Akrich & Méadel, 2009, p.88), notamment autour des maladies controversées et/ou difficiles à diagnostiquer. Dans ce deuxième cas, les formes d’expertise profane se traduisent souvent par la création de forums et/ou d’associations (Loriol, 2003 ; De Stefani & Sambre, 2016 ; Fainzang, 2018). Plus précisément, en ce qui concerne la maladie de Lyme, Internet joue selon Forestier et collègues (2018) rôle important dans la construction du diagnostic : les auteur.rices décrivent le parcours compliqué des patient.es qui pensent être atteint.es par la maladie de Lyme chronique, et qui ressentent souvent un sentiment d’abandon. Néanmoins, dans les résultats de cette étude, Internet était notamment perçu comme source de peur (Blaxter, 1983) en raison des conséquences graves et persistant.es associées à cette maladie.

### 1.3. Le niveau positionnel

Les résultats présentés au paragraphe précédent permettent d’affirmer qu’au niveau positionnel, le processus de mise en sens des problèmes de santé est influencé par le contexte social dans lequel l’individu est inséré. Cela est d’autant plus visible lorsque les membres de l’entourage qui ont des compétences médicales (pas forcément en lien avec les MVT) interviennent dans la mise en sens des problèmes de santé. À ce propos, deux notions peuvent être mobilisées : la confiance et le rôle social. Tout d’abord, la confiance dans les proches, notamment lorsqu’ils et elles ont des compétences médicales, peut dépasser la confiance accordée au médecin (Macauda et al., 2021). Par ailleurs, le rôle social de ces proches renvoie à la transmission d’un savoir à la fois expert et profane, basé sur de l’expertise mais aussi sur une relation d’affect avec l’individu concerné.

Parallèlement, il s’agit de discuter non seulement le **rôle social** des membres de l’entourage, mais aussi celui des participant.es à cette étude. Ils et elles sont souvent engagé.es dans la recherche d’un diagnostic, par l’adoption de postures d’autonomie. Selon Hardey (2004), ce phénomène est à observer dans le cadre plus large du contexte de démocratie sanitaire et de la « reconfiguration des relations médecins/patients » (Fainzang, 2006, p.99) : les patient.es deviennent alors des individus « aptes à discuter, à prendre des décisions et à contester » (Fainzang, 2006 p.99). Néanmoins, dans cette étude, cela ne concerne qu’une minorité de personnes, investies dans une « carrière de patient » (McKinlay, 1971). En effet, la plupart des participant.es n’ont pas connu de trajectoire de contestation et de revendication.

Enfin, il s'agit de proposer quelques réflexions autour des caractéristiques sociodémographiques de la population, qui renvoient au niveau positionnel de l'analyse. Il s'avère intéressant de remarquer qu'uniquement des femmes composent la sous-population de personnes qui ont vécu des parcours longs et compliqués. Bien que la méthodologie qualitative, ainsi que la perspective épistémologique adoptée dans ce travail de thèse, ne permettent pas de généraliser ces résultats, il s'agit ici de questionner rapidement les raisons de ce phénomène. En effet, les études autour des SMI ainsi que des maladies contestées (Åsbring & Närvänen, 2004 ; Bai et al., 2021 ; Johnson et al., 2006 ; Macintyre et al., 1996 ; Morrison et al., 2021) se basent sur des recrutements de femmes et/ou remarquent que les femmes sont plus représentées que les hommes dans le contexte de certaines pathologie (maladie de Lyme chronique, fibromyalgie, Covid-long, etc.). Dans son travail de thèse, Dieudonné (2017) passe en revue les explications apportées par la littérature à la surreprésentation des femmes. Elle serait liée à la quantité d'attributions faites vis-à-vis des problèmes de santé « subjectifs », mais aussi à la fréquence dans l'adoption de conduites de maladie, et à une différenciation genrée dans l'interprétation des problèmes de santé par les soignant.es. La littérature autour de ces sujets ne permet pas de mettre en avant une cause plutôt que d'autres : il s'agirait plutôt d'un ensemble de causes qui participent à la production de cette surreprésentation (Dieudonné, 2017).

#### 1.4. Le niveau idéologique

Comme les niveaux d'analyse ci-dessus l'ont montré, le processus de mise en sens des problèmes de santé est façonné par différents facteurs psychosociaux qui orientent la trajectoire des participant.es. Il s'agit d'un processus de diagnostic profane, au cours duquel des interprétations plurielles sont mobilisées pour donner du sens à l'apparition et/ou à la persistance des problèmes de santé. En ce sens, les attributions peuvent être considérées comme des outils du diagnostic profane élaborées à travers les interactions sociales (Herzlich & Pierret, 1991). L'interprétation est alors une attribution de sens, « le sens étant à son tour un contexte de compréhension, celle-ci venant à l'existence lorsque des liens entre les choses ou les événements deviennent visibles et/ou familiers, et/ou prévisibles, et/ou logiques, et/ou plausibles, et/ou fonctionnels » (Paillé, 2006a, p.100).

Au niveau idéologique, Herzlich & Pierret (1991) interprètent la maladie comme une métaphore de la crise de la société, qui, au sein d'une société dite somatique (Turner, 1996), s'inscrit dans le corps individuel. Plus précisément, la maladie agirait en tant que **support du sens** de notre rapport au social. En d'autres termes, les représentations de la maladie ainsi que de la médecine, de la science et de l'expertise se trouveraient actuellement au centre de conflits sociaux, comme l'illustrerait contexte de controverse autour de la maladie de Lyme. En effet, les résultats montrent que les tensions

scientifiques et épistémologiques, ainsi que leur dispersion dans la société via la médiatisation, la politisation et la communication quotidienne jouent un rôle important dans l'orientation des parcours des individus concernés, en particulier lorsque la maladie est perçue comme une « métier » par les individus (Herzlich, 2019). Plus largement, au niveau idéologique, il semble pertinent de considérer le contexte de controverse dans l'étude de l'attribution des problèmes de santé. Il s'agit alors d'interpréter les SMI comme des formes de souffrance individuelle mais aussi sociale (*social suffering*, Fassin, 2004) qui se reflètent sur le corps individuel, social et politique (Scheper-Hughes & Lock, 1987).

## 2. La valorisation et la familiarisation au diagnostic technique et biomédical

Dans cette deuxième partie du chapitre, il s'agit de discuter les processus d'élaboration des représentations des outils diagnostiques. Il s'agit des étapes 3 et 5 de la trajectoire des participant.es, qui concernent respectivement les outils diagnostiques issus de la prise en charge orthodoxe et les outils diagnostiques issus de la prise en charge hétérodoxe.

### 2.1. La valorisation de la « technique » hétérodoxe : des outils perçus comme précis, fiables et scientifiques

La comparaison entre les deux démarches (orthodoxe et hétérodoxe) est assez fréquente dans les résultats, même auprès de personnes qui n'ont expérimenté qu'un des deux diagnostics ou aucun des deux. Plus précisément, les tests alternatifs (et non validés en France) proposés par les « Lyme doctors » et plus généralement par la prise en charge hétérodoxe sont perçus par les participant.es comme précis, scientifiques et fiables. Dans la plupart de cas, ces tests permettaient aux individus de se voir reconnaître leur statut de malade : la condition incertaine de *illness without disease* (Blaxter, 2009) est remplacée par une condition de certitude et de légitimation Peretti-Watel et al., 2019 ; Zavestoski et al., 2004).

Par ailleurs, les résultats ont montré que cette catégorisation des problèmes de santé (*illness*) en catégorie biomédicale (*disease* de Lyme chronique) s'accompagne d'une valorisation des tests diagnostiques de la prise en charge hétérodoxe par les participant.es. Ce résultat (la valorisation de l'utilisation des tests diagnostiques associée à la pratique des « Lyme doctors ») diverge avec la présentation de la prise en charge hétérodoxe telle qu'elle est décrite par grande partie de la littérature en sciences sociales (Ali et al., 2014 ; Massard-Guilbaud, 2019 ; Massart, 2013 ; Hinds & Sutcliffe, 2019). En effet, nombreuses études existantes sur la maladie de Lyme opèrent une opposition

nette entre les discours, mais aussi les pratiques, orthodoxe et hétérodoxe (cf. chapitre III). Plus précisément, d'une part, le discours et la pratique orthodoxes sont associés à un modèle technique (Massart, 2013) : inscrite dans l'*evidence-based medicine* (EBM), la prise en charge de ces soignant.es valoriserait la preuve scientifique et les outils biomédicaux, plus que ce que les patient.es rapportent en termes de symptômes. À l'inverse, le discours et la pratique hétérodoxes sont associés par la littérature à un modèle relationnel (Massart, 2013) : la prise en charge de ces soignant.es valoriserait l'écoute des patient.es et de leur vécu, dans une démarche de démocratie sanitaire et au-dessus des protocoles et des tests biomédicaux orthodoxes. Ces derniers seraient dévalorisés par les patient.es (Bloor et al., 2021).

C'est à ce propos que les résultats de cette étude divergent de la littérature. Du moins dans les récits des individus interviewés, l'outil diagnostique principal proposé par les « Lyme doctors » est la prescription de tests biomédicaux alternatifs. Plus précisément, au cours de entretiens, ce qui est valorisé par les participant.es n'est pas tant l'écoute offerte par les « Lyme doctors », mais plutôt la précision et la fiabilité de leurs tests (non validés en France), utilisés pour détecter et ensuite pour « **contrôler** » la **présence de la bactérie** dans le corps. Ce discours est formulé non seulement par les personnes qui ont effectivement consulté un ou plusieurs « Lyme doctors », mais aussi par des personnes qui n'ont pas eu d'expérience directe avec ces tests.

## 2.2. Les représentations de la bactérie : l'agentivité microbienne

Ainsi, la valorisation des tests proposés par les « Lyme doctors » se traduit notamment par le recours à des notions biomédicales autour de la bactérie responsable de la maladie (Peters et al., 1998). Ces notions sont alors intégrées dans le système représentationnel des participant.es, via les processus d'ancrage et d'objectivation, qui participent à la familiarisation de l'objet maladie de Lyme chronique. Plus précisément, les participant.es se représentent la bactérie *Borrelia burgdorferi* comme un objet constamment présent et endormi, un objet insidieux et invisible, et en même temps la preuve objective de la persistance de la maladie de Lyme. Soncco (2021) décrit à ce propos l'agentivité microbienne associée à la bactérie *Borrelia burgdorferi* par les participant.es à son étude : assigner une forme d'intentionnalité à la bactérie permet aux individus d'expliquer leur état de santé. Plus précisément, Soncco (2021) met en avant l'importance de l'agentivité microbienne dans les représentations de la maladie de Lyme. Dans ce contexte, l'agentivité linguistique est un outil important pour comprendre la manière dont les patient.es assignent un sens à leur maladie et la communiquent aux autres. Dans son étude auprès des personnes atteintes par la maladie de Lyme, ces dernier.es **assignent à la bactérie la volonté de rester en vie dans leur corps** (Soncco, 2021). Dans

l'étude de cette thèse, les formulations élaborées par les participant.es pour décrire la présence de la bactérie dans leurs corps objectivent l'intégration de notions biomédicales dans leur système représentationnel (Peters et al., 2009). Ainsi, comme Augé & Herzlich (1983) l'ont suggéré, l'approche biomédicale influence non seulement les représentations de la maladie, mais aussi celles du corps : ce dernier est alors perçu de manière fragmentée, composé d'organes et de fonctions (Augé & Herzlich, 1984).

### 2.3. La dévalorisation de l'approche clinique

Les tests proposés par les « Lyme doctors » sont perçus comme des outils techniques qui permettraient de reconnaître la maladie de Lyme comme réelle car objectivée (Mol, 2002). Ainsi, lorsque la perception des problèmes de santé évolue ou diminue, c'est aux tests d'évaluer l'état de santé des individus. Le fait de ne plus ressentir un problème de santé n'est pas jugé comme preuve suffisante pour envisager une guérison : recourir à un test est nécessaire pour éventuellement objectiver ce changement. À ce propos, Blaxter (2009) propose de nuancer la vision des tests biomédicaux, décrits par la littérature en sciences sociales comme systématiquement aliénants pour les patient.es. Selon l'autrice, le recours aux tests biomédicaux n'implique pas automatiquement la passivité des patient.es : objectiver n'est pas toujours synonyme de perte d'agentivité. Dans son étude, Blaxter (2009) met en avant que pour les patient.es – dont le point de vue sur ce sujet demeure peu étudié – la maladie commence à exister lorsqu'elle est visible par les tests. Ces derniers participent alors à la compréhension des processus biologiques de la part des patient.es (Blaxter, 2009). En parallèle, l'émergence ou disparition des symptômes devient secondaire, dans une condition de *disease without illness* : indépendamment de la présence des problèmes de santé, la présence de la bactérie est à vérifier par des tests réguliers.

Par ailleurs, les résultats de l'analyse montrent que l'approche orthodoxe, basée en premier lieu sur l'examen clinique, est dévalorisée par les participant.es, notamment par ceux et celles qui ont été confronté.es à la fois au diagnostic orthodoxe et hétérodoxe. L'interprétation clinique est décrite comme excessivement **subjective, partielle, incertaine**. En d'autres termes, elle est critiquée à cause de ce qui est perçu comme l'absence de preuves biomédicales objectives à son appui<sup>75</sup>. La valorisation de ces preuves permet, aux yeux des participant.es, de discréditer l'avis médical.

---

<sup>75</sup> Dans la pratique orthodoxe, les tests sérologiques sont utilisés de manière complémentaire à l'examen clinique, afin de valider ou invalider ce dernier.

## 2.4. L'intégration des notions biomédicales dans le savoir profane : la valorisation de l'objectivité technique

Selon Dumes (2020), l'*evidence-based medicine* (EBM) est une stratégie de « bio-légitimation » et de normalisation des problèmes de santé. Dans son ethnographie autour de la maladie de Lyme, elle montre en effet que les soignant.es qui adhèrent à l'approche hétérodoxe, censé.es s'opposer à l'EBM, participent en réalité à la biomédicalisation de la maladie de Lyme.

Tout d'abord, les « Lyme doctors » participent à la biomédicalisation de la maladie de Lyme chronique par la catégorisation des problèmes de santé non spécifiques en maladie. Cette stratégie produirait **l'aliénation de la maladie comme *illness* et son objectivation en maladie comme *disease*** (Aronowitz, 2009). En effet, la notion de SMI n'est pas présente dans le discours et dans la pratique hétérodoxe (cf. chapitre III) : l'origine de la maladie est organique et la cause est à rechercher dans le corps (Good, 1994). Les problèmes de santé sont alors catégorisés en symptômes. Sur ce point, Dumes (2020) parle d'omniprésence d'un système (la biomédecine) qui sur-explique le corps et qui, aux yeux des participant.es, met une fin à leur parcours d'incertitude.

Par ailleurs, si la biomédicalisation affecte le savoir de sens commun, elle est en même temps créée et alimentée par ce savoir (Fainzang & Haxaire, 2011). Aux yeux des participant.es, le diagnostic orthodoxe est valorisé non tant sur la base de la relation et de l'écoute prêtée par les « Lyme doctors », que pour ses résultats perçus comme précis et fiables (issus des tests non validés). En effet, parmi les types de preuves que les médecins fournissent, Salmon et al., (1999) affirment que les plus valorisées par les patient.es sont celles **tangibles**, qui déculpabilisent l'individu et qui l'impliquent dans la prise en charge. Les tests fournis par les « Lyme doctors » et la prise en charge thérapeutique qui les suit correspondent à ce type de preuve, et sont pour ces raisons valorisées par les patient.es.

Ainsi, la biomédicalisation de la maladie de Lyme chronique passe non seulement par la catégorisation de la maladie *illness* en maladie *disease*, mais aussi par la valorisation des outils diagnostiques techniques de la part des patient.es. **Dans l'expérience des personnes concernées la pratique hétérodoxe n'est pas moins biomédicale que la pratique orthodoxe.** La maladie de Lyme comme objet mesurable et objectif est en réalité et paradoxalement davantage intégrée dans les représentations sociales de la prise en charge hétérodoxe que dans celles de la prise en charge orthodoxe (Puppo et al., *in press*). En effet, la prise en charge hétérodoxe est valorisée par plusieurs patient.es pour ses aspects biomédicaux et techniques (Timmermans & Buchbinder, 2010). Selon Berg et collègues (2000), lorsque **l'objectivité est produite par la technique et par la technologie**, il s'agit de *mechanical objectivity*. La confiance est alors posée dans les règles, dans les chiffres et dans les

procédures techniques, plus que dans les expert.es et dans leur parole ; d'autant plus lorsque les personnes vivent une condition d'incertitude.

*“The greater the uncertainty, the more important it is to find a bodily trace [...] and then make it tangible”*  
(Fainzang & Haxaire, 2011, p.11).

La dichotomisation entre modèle technique et modèle relationnel, largement partagée par les sciences sociales, a tout de même permis de mener des analyses critiques de la perspective biomédicale et de son recours aux innovations technoscientifiques (Clarke et al., 2003; Shim, 2009; Timmermans & Buchbinder, 2010). En particulier, il s'est agi de rendre compte des déterminants socio-culturels qui influencent les pratiques biomédicales (De Vries & Lemmens, 2006). Néanmoins, dans un contexte controversé comme celui de la maladie de Lyme, les résultats de cette thèse montrent que cette dichotomie nécessite d'être davantage explorée. Par ailleurs, des « tensions épistémiques » (Dumes, 2020) plus larges sont à prendre en compte, notamment autour de la place de l'objectivité et de la subjectivité au sein des savoirs scientifique et profane. Ces questionnements seront poursuivis dans le chapitre XI.

### 3. La prise en charge thérapeutique : entre automédication et intégration des notions biomédicales

Tou.tes les participant.es ont consulté un médecin généraliste au début de leur trajectoire. Si pour certain.es l'objectif est de décrire les problèmes de santé ressentis, pour d'autres il s'agit de présenter une suggestion vis-à-vis de son état de santé, pas (encore) assez solide pour être nommé autodiagnostic. Pour une partie de la population, notamment pour les personnes souvent piquées par des tiques, consulter un MG vise à se faire prescrire un traitement antibiotique. Cette demande est faite parfois suite à l'apparition d'un EM, mais la négociation est mise en place par les patient.es indépendamment de la présence des symptômes. Aux yeux de ces participant.es, la communication porte presque exclusivement sur la prescription du traitement antibiotique, plus que sur la symptomatologie.

Concernant les étapes plus avancées de la trajectoire, lorsque les problèmes de santé persistent, certain.es participant.es recourent à des prises en charge alternatives. Il s'agit pour une part de pratiques d'automédication, souvent identifiées en autonomie, et d'autre part de suivis issus des pratiques de médecine alternative et/ou de prises en charge thérapeutiques hétérodoxes (Boudreau et al., 2018). Bien qu'à différents degrés, ces deux pratiques ont en commun une idée de maîtrise de

ses problèmes de santé sur le long terme : elles répondent alors à une logique d'autorégulation (Conrad, 1985 ; Sarradon-Eck, 2007). Néanmoins, dans le premier cas (celui de l'automédication), ces pratiques peuvent être mises en place de façon complémentaire à la prise en charge médicale classique (orthodoxe) : nous pouvons alors parler de pluralisme thérapeutique (Raffaetà, 2013). Dans le second cas, au contraire, il se vérifie une rupture du suivi auprès de son MG, et la posture adoptée est de revendication (Collin & David, 2016).

Par ailleurs, les résultats concernant de l'évolution des pratiques thérapeutiques sont en cohérence avec ceux relatifs aux représentations des outils diagnostiques. Au paragraphe précédent, il a été montré que les participant.es à cette étude valorisent la prise en charge hétérodoxe car elle est perçue comme plus biomédicale et technique par rapport à la prise en charge orthodoxe. Ensuite, ces résultats ont été comparés avec la littérature existante, qui associe au contraire la pratique orthodoxe au modèle technique et biomédical, et la pratique hétérodoxe à un modèle basé sur la relation et sur l'écoute. Ces divergences se retrouvent également autour des pratiques thérapeutiques. Par exemple, Massart (2013) soutient que la pratique hétérodoxe prendrait en charge la maladie comme *illness*. Les résultats de cette thèse montrent néanmoins que, du moins aux yeux des participant.es, le suivi thérapeutique hétérodoxe – qu'il s'agisse de médecine alternative et/ou d'antibiothérapies prolongées – s'accompagne d'une communication basée sur des notions biomédicales, comme dans le cas du diagnostic. Ainsi, ce sont les anticorps qui doivent être renforcés afin de lutter contre la bactérie *Borrelia*. Encore une fois, la symptomatologie, valorisée dans les *discours* hétérodoxes, semble être reléguée au deuxième plan dans la *pratique*, du moins aux yeux des participant.es à cette étude. Dans quelques cas, l'approche compréhensive et holistique de la médecine alternative est citée par les participant.es. Cette évocation s'accompagne cependant d'une valorisation de l'approche technique, standardisée et biomédicale.

Enfin, dans une minorité de cas, la recherche d'une prise en charge thérapeutique remplace la recherche d'un diagnostic. Dans ce contexte, selon Fainzang (2012 ; 2018), le médicament participe, de manière indirecte, à la mise en sens des problèmes de santé et à la formulation d'un autodiagnostic. Néanmoins, dans cette étude, le médicament participe plutôt à la quête de soin (Benoist, 2000), qui remplacerait la quête de sens. Sans que les problèmes de santé se soient objectivés en *disease*, certain.es participant.es tentent de guérir de leur *illness*. Comme cela émerge dans ces résultats, Drew & Hewitt (2006) ont également mis en évidence les coûts financiers que le nomadisme entre ces pratiques thérapeutiques peut comporter.

#### 4. Représentations de la maladie et représentations de la nature : la mise en place des comportements préventifs

Concernant les pratiques préventives et avant d'approfondir les liens avec la littérature existante autour de ce sujet, il s'agit de justifier ici la place que ce dernier processus qui porte sur les pratiques préventives prend au sein de la présentation des résultats. En effet, les autres processus investigués dans cette étude (de mise en sens des problèmes de santé, d'élaboration des représentations des outils diagnostiques, ainsi que d'évolution des pratiques thérapeutiques) portent plutôt sur la prise en charge dans le contexte de la maladie de Lyme : ils se déroulent suite à la piqûre de tique. Il semblerait alors logique faire figurer les résultats autour de la prévention en amont, étant donné que les comportements préventifs sont mis en place avant ou immédiatement après la piqûre de tique. Néanmoins, ce ne sont pas tant les pratiques en tant que telles que leur évolution naturelle *suite au* parcours vécu dans le contexte de la maladie de Lyme qui est analysée ici.

Tout d'abord, il a été montré au chapitre I que la plupart des études qui portent sur les stratégies préventives vis-à-vis des tiques s'inscrivent dans une approche comportementale (Puppo & Préau, 2018). Ces travaux s'intéressent notamment à la question de l'auto-efficacité ainsi que de la faible acceptabilité des mesures préventives par la population générale, en investiguant les freins et les leviers de ces comportements (Beaujean et al., 2013 ; Butler et al., 2016 ; Gould et al., 2008 ; Hayes & Piesman, 2003 ; Herrington et al., 1997 ; McKenna et al., 2004 ; Nawrocki & Hinckley, 2021 ; Zöldi et al., 2017). Autour de ces sujets, les résultats de cette étude convergent avec la littérature : la majorité des participant.es refuse l'adoption des pratiques préventives avant piqûre, moins facilement mises en pratique (R. Dodier, 2019). Uniquement les personnes qui ont eu des trajectoires compliquées, dont le diagnostic n'est pas forcément reconnu par la prise en charge orthodoxe, semblent mettre ces comportements en pratique de manière systématique.

Les données collectées autour de la prévention permettent cependant d'aller au-delà de la description des comportements mis en place face au risque d'exposition. En effet, pour une partie de la population les représentations de la maladie de Lyme ne renvoient pas à la bactérie, mais à la tique (Massart, 2013). Plus précisément, pour certain.es participant.es, la maladie de Lyme est associée aux tiques, de plus en plus présentes dans les milieux naturels qu'ils et elles fréquentent (forêt, jardin, champs, etc.). Ce discours est notamment présent chez les personnes qui habitent dans des zones rurales et semi-rurales, qui sont souvent piquées mais dont les connaissances sur la maladie de Lyme sont pauvres. Ces corrélations (entre représentations de la maladie de Lyme et données sociodémographiques) ne peuvent bien entendu pas être généralisées, étant donné la nature qualitative de cette étude. Nous avançons tout de même l'hypothèse que ces individus, au lieu d'élaborer des représentations

associées à leur santé, se focalisent davantage sur des représentations liées à la nature. Cette hypothèse est corroborée par un rapport à la santé qui paraît peu approfondi et fataliste (Pill & Stott, 1982 ; Sarradon Eck, 2001), vis-à-vis des MVT mais aussi de manière plus générale. Il est possible alors évoquer une des formes de santé identifiées par Herzlich (2019) : il s'agit de la forme **santé – instrument**, propre à qui néglige l'écoute de son corps pour privilégier la morale du devoir et de l'endurance. Par ailleurs, l'absence de représentations approfondies concernant la santé, bien qu'il s'agisse de personnes exposées au risque associé aux tiques, renvoie à des enjeux de pouvoir dans la relation soignant.es/soigné.es, ainsi que de communication autour de la maladie, qui seront développés dans le chapitre XI.

Pour l'instant, il s'agit de mettre en avant que, par une approche compréhensive et constructiviste, l'analyse montre la **nécessité de regarder les enjeux de prévention en lien avec les enjeux de prise en charge**. Ces deux sujets ne sont pas à investiguer de manière isolée, car la représentation du risque est strictement associée à la représentation de la maladie. À ce propos, Dernas & Johany (2019) associent l'étude des comportements préventifs vis-à-vis des tiques au système représentationnel du risque et de la maladie au sens large. Selon les auteurs, il s'agit d'intégrer « les normes sociales reçues par son éducation et sa socialisation familiale, mais également [...] une histoire sociale du risque de morsure véhiculée par les médias ou, plus confidentiellement, dans une tradition orale de recommandations de "sens commun" qui varie en fonction des lieux et des modes de vie » (Dernas & Johany, 2019, p.3). De la même manière, Peretti-Watel et al., (2019) insistent sur la nécessité de prendre en compte les représentations de la maladie et plus largement de la science dans l'étude de l'acceptabilité des pratiques préventives, surtout lorsqu'il s'agit d'un contexte de controverse comme dans le cas de la maladie de Lyme. Pour Dumes (2016) aussi, le risque associé à la borréliose de Lyme serait plus qu'une question de corrélations démographiques et géographiques. D'abord, pour les personnes que l'autrice a interrogées, cette maladie n'est qu'un des différents **risques environnementaux et toxiques** qui peuvent affecter le corps : l'usage des pesticides est alors perçu comme un choix entre deux risques (l'exposition aux produits toxiques ou aux MVT). Par ailleurs, Dumes (2016) aussi met en avant les tensions entre des représentations de la nature positives et négatives : la nature est conçue en même temps comme bénéfique et comme dangereuse. Enfin, la prévention de la maladie de Lyme se traduit par des pratiques corporelles (*bodily practices*), fondées sur des relations sociales et sur la « **epidemiology of affect** » (Dumes, 2016). Par exemple, le fait de vérifier de manière réciproque la présence de tiques renvoie plus largement à la familiarité et à l'intimité du cercle familial.

## 5. Les apports méthodologiques et théoriques de l'étude 2

Dans ce chapitre, il s'est agi de discuter les résultats de l'étude 2, mais aussi d'en présenter les apports principaux, autour des trois processus différents identifiés au cours d'analyse. En effet, pour chaque processus, les liens avec la littérature existant.es ont été mis en avant, en indiquant les points de convergence mais aussi de divergence par rapport aux résultats. Cette opération a permis de porter l'attention sur des sujets auparavant peu explorés dans le contexte de la maladie de Lyme, tels que la composant sociale des attributions, les nuances et les ambiguïtés de la biomédicalisation, et le lien entre représentations de la maladie, représentations de la nature et comportements préventifs. Dans ce contexte, des apports méthodologiques et théoriques peuvent également être identifiés.

### 5.1. Les apports méthodologiques de l'étude 2

D'un point de vue méthodologique, l'analyse a permis de valoriser les évolutions, les tournants, les interruptions des trajectoires des personnes piquées par une tique. Cette opération a permis d'appréhender en profondeur les trois processus identifiés au sein de la trajectoire. Plus précisément, considérer le diagnostic comme un processus, et pas uniquement comme une démarche de catégorisation, a élargi la conception de cette notion, à la fois en termes de personnes qui sont impliquées dans ce processus, mais aussi des décisions prises, négociées, différemment interprétées.

Concevoir le diagnostic comme un processus a également eu des conséquences au niveau méthodologique. En effet, il s'est agi de déconstruire les catégorisations médicales dans lesquelles les personnes avaient été classées (patient.es asymptomatiques, symptomatiques, avec diagnostic de borréliose de Lyme) au moment du recrutement. Ces catégorisations cliniques ont alors été suspendues, afin d'investiguer la trajectoire de chaque personne à partir de la piqûre de tique. Dans une perspective constructiviste et compréhensive, cette opération a permis de prêter attention aux facteurs psychosociaux qui ont pu orienter le parcours des participant.es. **Après avoir déconstruit les catégorisations médicales, il s'est agi de construire les structures causales** (Antaki, 1994). Cela ne signifie pas nier la réalité médicale de la maladie, mais valoriser l'importance des logiques psychosociales au sein des trajectoires, d'autant plus dans le cadre d'une maladie controversée comme la maladie de Lyme. En ce sens, la réalité sociale de la maladie, basée sur les interprétations et sur des interactions plurielles (Augé & Herzlich, 1984), a été explorée. Plus précisément, il a été montré le caractère performatif des symptômes (Fainzang, 2006) : lorsque les personnes assignent à leurs problèmes de santé le statut de symptômes, la trajectoire prend une direction qu'elle n'aurait probablement pas pris dans d'autres cas.

## 5.2. Les apports théoriques de l'étude 2

D'un point de vue théorique, plusieurs considérations peuvent être faites à propos des résultats de l'étude 2.

### 5.2.1. *Représentations sociales et processus d'attribution : vers une approche sociale et contextuelle des interprétations profanes*

Tout d'abord, concevoir l'attribution (des problèmes de santé) en lien avec la théorie des représentations sociales s'est révélé très pertinent pour répondre à l'objectif de cette étude. En effet, afin de comprendre le processus de mise en sens des problèmes de santé dans un contexte controversé, il a été fondamental valoriser la composante sociale des attributions, et pas uniquement la composante cognitive. Pour ce faire, il s'est agi de mobiliser la fonction explicative des représentations sociales : le savoir de sens commun prend alors la forme d'une interprétation profane des événements. À ce propos, Hewstone (1989 ; 2003) insiste sur l'intérêt de la combinaison entre théorie des représentations sociales d'une part et processus d'attribution d'autre part. Selon l'auteur, cette double perspective permettrait de concevoir le processus d'attribution de manière **moins mécanique**. En effet, dans ce travail de thèse, la « rigidité » des attributions a été nuancée, par exemple par la mise en évidence de la condition d'incertitude et de la fluctuation des causes a priori et a posteriori, ainsi que du rôle d'autrui dans l'interprétation des problèmes de santé.

### 5.2.2. *Représentations sociales et identité sociale : un lien d'interdépendance*

En explorant le processus d'interprétation des problèmes de santé, il est possible de noter que chaque type d'attribution correspond à un état de santé perçu. Plus précisément, suite à une piqûre de tique : 1) les personnes qui attribuent leurs problèmes de santé à des facteurs non inhérents à la piqûre (l'âge, le stress, des événements de vie, etc.) se définissent comme des personnes en bonne santé ; 2) les personnes qui attribuent leurs problèmes de santé à une maladie (dont celle de Lyme est une possibilité parfois difficilement écartée) se définissent comme des personnes malades, à la recherche d'un diagnostic. Par ailleurs, suite à un diagnostic de borréliose de Lyme, et en cas de persistance de problèmes de santé : 3) les personnes qui interprètent leurs problèmes de santé comme des séquelles de la borréliose de Lyme, destinées à diminuer ou à disparaître, se définissent comme des personnes

guéries ; 4) les personnes qui interprètent leurs problèmes de santé comme des symptômes se définissent comme des personnes malades de Lyme chronique. Le fait de se percevoir comme en bonne santé/malade/guéri.e/maladie de Lyme chronique a, tout comme les attributions, des conséquences sur l'orientation du parcours des individus. À ce propos, selon Morin, (2004, p.3) « le changement individuel et collectif peut être expliqué par un jeu complexe et continu de perceptions des catégories sociales constamment réinterprétées en fonction de l'évolution des appartenances ». En ce sens, les représentations sociales – présentes ici dans leur fonction explicative – sont des marqueurs et des modulateurs de l'identité sociale (Moscovici, 1961 ; Tajfel, 1974). Plus précisément, les représentations sociales permettent à l'individu de construire un soi spécifique : l'identité sociale est alors façonnée par les représentations sociales. C'est pourquoi, selon Duveen (2008), la stabilité de l'identité est associée à la stabilité de la représentation, mais aussi, et en conséquence, à la stabilité du réseau d'influences sociales qui entoure l'individu. Lorsque l'équilibre des processus d'influence évolue, les représentations et donc la stabilité de l'individu évoluent également. Ainsi, dans le cadre de cette étude, il s'agit de s'appuyer sur ce mécanisme présenté par Duveen (2008) pour deux raisons principales : 1) pour justifier l'existence du lien entre les interprétations profanes (représentations sociales dans leur fonction explicative) et l'état de santé perçu (identité sociale) ; 2) pour montrer que ce lien est influencé par les réseaux qui entourent l'individus (par exemple, les proches) et qui agissent sur ses représentations et sur son identité. À ce propos, Cohen-Scali & Moliner (2008) mettent en avant l'idée d'une **interdépendance continue entre l'identité et les représentations sociales**, qui ne peuvent donc pas être pensées de manière isolée :

« Le sentiment qu'un individu a de lui-même, le sentiment qu'il a de sa place dans l'environnement social, de son intégrité, de sa continuité et de son évolution, résulte en partie des cognitions dont il dispose sur le monde qui l'entoure. Dans cette mesure, le concept de représentation paraît incontournable pour la compréhension du fait identitaire. [...] Il semble donc bien qu'il puisse y avoir de l'individuel dans les représentations sociales et du collectif dans les représentations de soi ». (Cohen-Scali & Moliner, 2008, p.11-12)

### 5.2.3. *La valorisation de la perspective émiqve : l'intégration de notions biomédicales*

Cette étude a permis d'apporter des réponses non seulement à l'objectif 2 de cette thèse (cf. chapitre V) mais aussi à l'objectif 3. Pour rappel, l'objectif 3, autour de l'investigation des enjeux de communication entre soignant.es et soigné.es, ne se traduit pas dans une étude spécifique comme cela a été le cas pour les objectifs 1 et 2. En effet, il s'agit d'un objectif transversal aux deux études de

la thèse, qui visait à comprendre la manière dont la catégorisation nosologique de la part des soignant.es (étude 1) et l'interprétation des problèmes de santé de la part des personnes piquées par une tique (étude 2) se concrétisent dans la communication entre soignant.es et soigné.es. Ainsi, si des résultats relatifs à cet objectif sont issus de l'analyse des entretiens auprès des MG (étude 1), l'étude 2 a particulièrement permis d'approfondir ces enjeux. Plus précisément, par l'adoption d'une perspective émique (Olivier de Sardan, 1998) (cf. chapitre IV), il s'est agi d'explorer l'adoption de notions biomédicales par les participant.es, ainsi que leur intégration dans leur système représentationnel. Se focaliser sur la communication a permis d'accéder aux processus de familiarisation de la représentation de la maladie de Lyme, et de montrer la manière dont des notions biomédicales sont mobilisées dans l'élaboration des représentations autour du diagnostic (notamment par la notion de bactérie) et de la prise en charge thérapeutique (notamment par la notion d'anticorps).

## Chapitre XI – Discussion générale

Maladie vectorielle à tique, la borréliose de Lyme connaît une augmentation du taux d'incidence depuis 2009, en France et plus en général dans l'hémisphère nord (chapitres I et II). Dans ce travail de thèse, nous avons donné un aperçu de la pluralité de définitions (Cefaï, 2006) relatives à la maladie de Lyme, qui rentrent en tension et qui peuvent aussi se traduire par des prises en charge différentes (chapitre III). Cependant, l'objectif principal de cette thèse n'était pas l'analyse de la controverse scientifique et épistémologique autour de la maladie de Lyme : par une problématisation interdisciplinaire et ancrée en psychologie sociale de la santé, nous visons principalement à comprendre la manière dont le savoir scientifique autour de cette maladie se transforme en savoir profane, et vice-versa (chapitre V). Cette problématique a été traduite par trois objectifs, théorisés autour de la théorie des représentations sociales (TRS) ainsi que via des notions et des concepts issus notamment de la sociologie et de l'anthropologie de la santé.

Tout d'abord, il s'agissait d'explorer le processus de catégorisation nosologique de la maladie de Lyme, élaborées par une population de médecins généralistes (MG). Dans un contexte de controverse, il a été observé la manière dont des logiques biomédicales s'intriquent à des logiques psychosociales (Baszanger, 1991) dans la définition des critères qui délimitent l'objet maladie de Lyme (Aronowitz, 1991). Pour répondre à cet objectif, des notions telles que *disease* et *illness* ont été mobilisées, ainsi qu'une conception du diagnostic comme processus. De plus, la TRS a été opérationnalisée, notamment en ce qui concerne les processus d'ancrage et d'objectivation, considérés dans leur dimension évolutive (*in the making*, Moscovici, 2013), ainsi que la notion de représentation professionnelle.

Par ailleurs, il s'agissait d'explorer l'interprétation profane des problèmes de santé chez une population de personnes piquées par une tique. Il a été observé la manière dont des explications profanes sociales et contextuelles interviennent, notamment là où l'explication médicale apparaît incertaine ou absente. Pour répondre à cet objectif, des notions qui ont permis de valoriser la dimension sociale de l'interprétation causale (telles que la notion de maladie comme signifiant social) ont été mobilisées, ainsi que la fonction explicative des RS.

Enfin, il s'agissait d'explorer les formes de communication qui traduisent les processus sociocognitifs des objectifs 1 et 2 dans la communication soignant.es/soigné.es. Les procédés linguistiques mis en place à la fois par les MG et par les personnes piquées par une tique ont été analysés, afin de saisir les formes d'intégration du savoir (scientifique ou profane) via la communication. Pour répondre à cet objectif, la consultation a été considérée comme un espace de négociation et de co-construction sociale (Goffman, 1963), dans lequel des rôles sociaux sont incarnés par soignant.es et patient.es. Par

une perspective émique, nous avons tenté de saisir la « matérialité » de la maladie (Jaffré et Olivier de Sardan, 1999), son objectivation, notamment via la fonction de communication des RS.

Pour traduire ces objectifs en opérations méthodologiques, deux études ont été menées, l'objectif 3 étant transversal à l'ensemble de données collectées (chapitre VI). Par une perspective constructiviste et compréhensive, il s'est agi de réaliser 1) une analyse par catégories conceptualisantes (Paillé & Mucchielli, 2012) sur un corpus d'entretiens semi-directifs auprès de 19 MG ; 2) une analyse de trajectoires (Glaser & Strauss, 1967) sur un corpus de récits de vie recueillis auprès de 24 personnes piquées par une tique.

Suite à la présentation des résultats (chapitres VII et IX), des éléments de compréhension des enjeux investigués ont été présentés (chapitres VIII et X). À cette étape, pour illustrer les réflexions et les perspectives relatives à l'ensemble des résultats, nous avons dégagé trois axes :

- Le diagnostic comme processus d'incertitude ;
- Objectivité et subjectivité : *thêmata* à l'origine des RS de la maladie de Lyme ;
- Risques environnementaux et RS de la nature : la nécessité d'une approche *One Health* ;

Ce chapitre sera alors composé de trois parties, qui correspondent au trois axes et qui fourniront également des perspectives théoriques. Enfin, des perspectives appliquées seront proposées.

## 1. Le diagnostic comme processus d'incertitude

Dans le chapitre IV, nous avons notamment rappelé les travaux issus de la sociologie de la santé qui définissent le diagnostic comme catégorie, mais aussi comme processus. Dans cette deuxième signification, les négociations, les interactions, les prises de décision sont mises en évidence. L'(auto)diagnostic est alors un processus qui se développe dans le temps, et à situer dans un contexte socio-culturel donné. La notion de (auto)diagnostic comme processus a permis de dégager les facteurs psychosociaux qui interviennent dans l'interprétation et dans la (dé)construction de la maladie de Lyme, élaborées à la fois par les MG et par les personnes piquées. Dans ce contexte, les opérations de (dé)construction de la maladie (Cohn, 2018) se caractérisent par une condition d'incertitude importante, expérimentée à la fois par les MG et par les individus piqués. À ce propos, en présentant les caractéristiques des maladies controversées, Dumit (2006) met l'accent sur la difficulté dans la détermination des causes médicales ainsi que sur le vécu d'incertitude, conditions liées à la présence de problèmes de santé variés et non spécifiques d'un point de vue médical.

### 1.1. Les niveaux d'incertitude médicale : les logiques psychosociales du processus diagnostique

Dans le cadre de l'étude 1 de ce travail thèse, les MG sont confronté.es à plusieurs niveaux d'incertitude dans la détection de la maladie de Lyme. En effet, au-delà des compétences personnelles, des causes structurelles sont mises en avant. Ces dernières portent sur les connaissances relatives à la maladie de Lyme, mais aussi, plus largement, sur la médecine tout court, dont le doute serait un élément intrinsèque. En général, l'incertitude est perçue par les MG comme un sentiment qui complique la relation avec les patient.es : ce discours ne concerne pas que les « patient.es Lyme », mais plus largement les personnes qui présentent des symptômes médicalement inexpliqués (SMI) (Raffetin et al., 2021 ; Sarradon-Eck, 2020). Dans ce contexte incertain, diagnostiquer n'équivaut pas simplement à catégoriser ou à dé-catégoriser des problèmes de santé, mais il s'agit plutôt d'un processus (Blaxter, 1978), d'une activité dynamique contextuelle (Bakken, 2002). Ce sont bien des logiques psychosociales, et non seulement biomédicales, qui rentrent en jeu dans les prises de décisions. Par exemple, les MG interviennent sur des aspects non médicaux, tels que l'usage d'Internet et l'implication de l'entourage des patient.es. De plus, accepter ou refuser une demande de sérologie faite par les patient.es est une décision dictée à la fois par des enjeux biomédicaux, mais aussi par des facteurs relationnels. En particulier, maintenir une relation de confiance avec les patient.es constitue parfois la raison qui justifie le recours aux tests diagnostiques techniques.

Nous avons de fait analysé les stratégies psychosociales visant à gérer cette incertitude si complexe.

Tout d'abord, par l'incertitude balisée (Bloy, 2008), les MG essaient de maîtriser leur incertitude face aux problèmes de santé non spécifiques par la valorisation d'outils techniques et biomédicaux. De plus, des représentations professionnelles s'activent lors de la reconnaissance des limites en tant que médecin de premier recours, et se traduisent par la demande d'avis d'un médecin spécialiste. Le recours aux tests sérologiques ainsi qu'à l'avis des médecins spécialistes est associé par les MG à l'opérationnalisation de *l'evidence-based medicine* (EBM). « Faire de la vraie science » et « être un bon médecin » renvoient à des notions de rationalité et d'objectivité sur lesquelles nous reviendrons. En revanche, il s'agit d'insister ici sur le caractère social qui est assigné à la maladie de Lyme chronique par les MG : comme la fibromyalgie et le Covid long, il s'agirait d'une maladie « à la mode », destinée à être remplacée par d'autres pathologies médiatisées et avec une symptomatologie non spécifique. Par ailleurs, l'incertitude prégnante (Bloy, 2008) a été évoquée. Dans ce cas de figure, les MG valorisent l'approche clinique de leur prise en charge. Ainsi, la maladie de Lyme nécessite avant tout un diagnostic clinique : c'est le médecin qui, par son pouvoir diagnostique, examine les patient.es et, si nécessaire, recourt aux tests sérologiques. Comme pour l'incertitude balisée, des enjeux identitaires interviennent

dans les prises de décision. Par exemple, les représentations professionnelles jouent un rôle dans la valorisation de l'approche clinique, lorsque les MG refusent de prescrire une sérologie et affirment leur pouvoir diagnostique de (dé)catégoriser des problèmes de santé. Dans ce contexte, ce ne sont pas que les problèmes de santé qui sont « étiquetés », mais aussi les caractéristiques sociales, psychologiques et cognitives attribuées aux patient.es. Des stéréotypes participent alors à la catégorisation et à la dé-catégorisation des problèmes de santé, et guident les MG dans les prises de décision inhérentes au parcours des patient.es. Les « patient.es Lyme » présenteraient des caractéristiques sociales, psychologiques et cognitives spécifiques, qui rendraient la rencontre avec les MG complexe. Pour Akrich et al., (2010), la psychologisation des patient.es est une stratégie mise en place par le monde médical afin de clôturer des sujets controversés ainsi que de gérer l'incertitude. Des facteurs concernant la santé mentale et/ou la condition socio-économique des individus sont alors mobilisés afin de, aux yeux des patient.es, « déréaliser la menace sanitaire » (Akrich et al., 2010). Enfin, les deux derniers types d'incertitude (explorée et contenue) identifiés par Bloy (2008) apparaissent peu expérimentés par les participant.es à cette étude. L'incertitude contenue est plutôt attribuée par les MG à la pratique des « Lyme doctors ». En effet, bien que la critique portée vis-à-vis des « Lyme doctors » concerne la validité scientifique de leur prise en charge, dans la relation avec les patient.es, elles se traduit notamment par une communication autour des aspects socio-économiques relatifs au diagnostic et aux traitements prescrits. En d'autres termes, au lieu de présenter aux patient.es les limites scientifiques associées à la pratique hétérodoxe, les MG privilégient les arguments liés aux aspects sociaux et économiques de cette prise en charge, à la fois à cause de la complexité des arguments scientifiques et à cause du manque de temps dans l'espace de la consultation.

## 1.2. Le vécu d'incertitude des personnes piquées par une tique : des interprétations profanes co-construites

L'incertitude médicale décrite ci-dessus se confronte à l'incertitude vécue par les individus piqués par une tique. Cette incertitude, analysée dans l'étude 2, est provoquée notamment par le sentiment de non-adéquation entre, d'une part, les problèmes de santé ressentis (*illness*), et d'autre part, les catégories biomédicales existantes (*disease*), sentiment que Nettleton (2006) nomme de *embodied doubt*. Par ailleurs, cette condition est liée à l'impact important des problèmes de santé sur la qualité de vie et sur le quotidien (Drew & Hewitt, 2006 ; Raffetin et al., 2021). En effet, plusieurs dimensions de la qualité de vie sont touchées, non seulement celles physique et psychique mais aussi celle sociale (pour cette dernière dimension, nous nous référons notamment aux vécus de stigmatisation et d'isolement social). En faisant un parallèle avec les niveaux proposés par Doise (1986), il est possible

affirmer que le corps, en tant que corps individuel, social et politique (Scheper-Hughes & Lock, 1987), est touché par un vécu d'incertitude.

Dans ce contexte, construire et déconstruire un diagnostic de maladie de Lyme sont des processus mis en œuvre par les personnes piquées, lorsqu'elles attribuent leurs problèmes de santé à la maladie de Lyme ou à d'autres facteurs. L'analyse des trajectoires, en valorisant les dimensions psychosociales du vécu dans une perspective temporelle, a fait émerger le caractère processuel de l'autodiagnostic. Plus précisément, comme les catégorisations nosologiques élaborées par les MG, les interprétations profanes des problèmes de santé ne sont pas systématiquement certaines, ni sont des attributions issues de mécanismes uniquement cognitifs. Il s'agit plutôt de « faisceaux de causes commutables » (Horton, 1963), réajustées en fonction du contexte social (Blaxter, 1983 ; Sindzingre, 1984).

Tout d'abord, au niveau intra-individuel, les attributions sont dynamiques, dans le sens où elles évoluent dans le temps. Par conséquent, par l'évolution des interprétations des problèmes de santé, les perceptions de son état de santé (malade, en bonne santé, guéri.e, malade de Lyme chronique) se transforment aussi. En d'autres termes, les individus perçoivent leur condition comme instable : l'autodiagnostic n'est pas solide ni définitif, mais est réélaboré dans le temps, sur la base de la qualité de vie perçue mais aussi de déterminants psychosociaux. En ce sens, plutôt que d'autodiagnostics, dans la pratique il s'agit dans la plupart de cas de suggestions incertaines formulées par les participant.es, qui ne font pas penser à une controverse scientifique exprimée par des positionnements stables et certains (Mol, 2002). L'association entre problèmes de santé et maladie de Lyme se traduit parfois par la demande de prescription d'une sérologie, sans que cela entraîne un conflit systématique avec les professionnel.les de santé. Dans d'autres cas, lorsque les trajectoires subissent un allongement dans le temps (Fagerhaugh et al., 1997 ; Herzlich, 1998), les personnes construisent des autodiagnostics plus solides, dont « l'exclusivité de sens » (Augé et Herzlich, 1984, p.20) est revendiquée et corroborée par l'intervention des « Lyme doctors ».

Par ailleurs, au niveau interindividuel et positionnel, les interprétations profanes sont issues de situations d'interaction. À ce propos, la confiance dans les proches des personnes piquées joue un rôle dans l'identification et dans l'attribution des problèmes de santé. Ainsi, les interprétations profanes apparaissent irréductibles à une composante purement individuelle, en ce qui concerne non seulement les représentations sociales de la maladie mais aussi la perception du risque. De plus, les participant.es élaborent des comparaisons entre leurs problèmes de santé et la symptomatologie décrite par d'autres personnes et/ou identifiée en ligne. Plus globalement, l'avis, l'expérience mais aussi la position sociale d'autrui oriente la trajectoire de l'individu piqué de manière décisive.

Enfin, les interprétations profanes des problèmes de santé non spécifiques sont sociales et contextuelles. En effet, plus largement, au niveau idéologique, elles sont façonnées par des représentations sociales de la maladie et de la santé qui circulent dans la société, ainsi que par le

contexte social et scientifique, dans ce cas de controverse, dans lequel les individus évoluent (Jeoffrion et al., 2016). Les SMI sont alors des formes de souffrance sociale (*social suffering*, Fassin, 2004), à comprendre dans un contexte socioculturel qui n'est pas réductible aux manifestations cliniques individuelles.

### 1.3. Apports et perspectives théoriques

À cette étape, plusieurs apports et perspectives théoriques peuvent être mis en lumière.

Tout d'abord, l'(auto)diagnostic de Lyme est un **processus d'interprétation cognitif mais aussi social**. En ce qui concerne les interprétations profanes des problèmes de santé, une logique par perspectives (Sindzingre, 1984), et non pas par styles attributifs (Robbins & Kirmayer, 1991) semble alors plus adaptée pour comprendre l'élaboration de l'(auto)diagnostic de maladie de Lyme (chronique). Il s'agit de considérer les interprétations causales comme fluctuantes ainsi que de distinguer causalité a priori et causalité a posteriori (cf. chapitre IV). Par cette dernière, les individus piqués construisent rétrospectivement l'association d'un événement de vie (l'apparition des problèmes de santé) à une cause (la piqûre de tique) et fondent leurs interprétations sur cette association.

Par ailleurs, des logiques psychosociales plurielles ainsi que des acteur.rices divers participent à déterminer les **critères de discrimination et de délimitation de la maladie de Lyme**. Les « autres » qui participent à ce processus sont à la fois les proches, les connaissances éloignées, mais aussi les médecins spécialistes et les professionnel.les de santé qui entourent les MG.

Plus précisément, il a été possible d'observer :

- 1) **Des enjeux identitaires**, qui sont étroitement associés aux RS de la maladie de Lyme et qui participent à la prise de décision médicale et à la mise en place des comportements en santé. En effet, l'expérience de symptômes inexplicables peut impliquer des ajustements identitaires sur la base des représentations partagées (Jeoffrion et al., 2016 ; Doise, 1986). À ce propos, Cohen-Scali & Moliner (2008) affirment que l'identité se construit par une évolution parallèle des représentations sociales.
- 2) **Des processus de familiarisation à la nouveauté**, qui permettent d'intégrer cette dernière dans un système représentationnel déjà présent, par les notions de sens et de filtre (Apostolidis, 2006). Concrètement, il s'agit pour les médecins du système « maladies sociales », dans lequel il et elles inscrivent la maladie de Lyme chronique, et par lequel ils et elles élaborent des stéréotypes vis-à-vis des « patient.es Lyme ». De l'autre côté, pour les individus piqués, le processus de familiarisation des problèmes de santé est étroitement lié au processus d'interprétation profane : la nouveauté nécessite d'être expliquée, pour donner du

sens à l'expérience. Pour ce faire, la réalité est représentée, « c'est-à-dire appropriée par l'individu ou le groupe, reconstruite par son système cognitif, intégrée dans son système de valeurs dépendant de son histoire et du contexte social et idéologique qui l'entourne » (Abric, 1994, p.12).

- 3) **Un vécu d'incertitude complexe**, qui se manifeste à plusieurs niveaux et qui amène à la mise en place de différentes stratégies psychosociales, à la fois par les MG et par les individus piqués. Le caractère flou et instable (Cohn, 2018) associé à la maladie de Lyme par les deux populations interrogées amène à considérer le processus diagnostique comme un espace d'incertitude et de significations contestées (Fainzang, 2018).

Plus globalement, en interrogeant le diagnostic comme processus, « des frontières ont été déplacées, des catégories interrogées et des conduites et des attitudes remises en question » (Carle, 2013, p.151). Investiguer le processus diagnostique signifie aussi se questionner sur « la nature de la norme et de la déviance, mais également sur le normal et le pathologique » (Carle, 2013 p.151). En effet, dans le cas de la maladie de Lyme, la maladie n'est pas qu'une déviance par rapport à la norme médicale et biologique : « la normalité biologique varie selon les contextes » (Carle, 2013, p.151).

## 2. Objectivité et subjectivité : *thématiques* à l'origine des RS de la maladie de Lyme

Cette seconde partie du chapitre est dédiée au deuxième axe de la discussion. Comme pour le premier axe, il s'agira de montrer les résultats qui le concernent, pour ensuite approfondir les apports et les perspectives théoriques.

### 2.1. Concevoir la prise en charge par dichotomies

Pour introduire cet axe de discussion, les dichotomies identifiées au sein de la littérature en sciences sociales sur la maladie de Lyme seront présentées, dichotomies qui renvoient à des polarisations classiques appliquées à la santé.

Tout d'abord, Massart (2013) a mis en évidence la distinction entre modèle technique et modèle relationnel de prise en charge de la maladie de Lyme. D'une part, le modèle technique est associé au discours orthodoxe, qui se baserait sur la valorisation des outils biomédicaux et techniques du diagnostic. D'autre part, le modèle relationnel est associé par l'auteur au discours hétérodoxe, qui se

baserait sur une majeure écoute des patient.es, ainsi que sur la valorisation de l'approche clinique (cf. chapitre III).

Cette polarisation renvoie à celle mise en évidence par Good (1998) entre médecine comme gestion technico-rationnelle de la prise en charge d'une part, et médecine comme gestion sotériologique d'autre part (Sarradon Eck, 2020). De plus, cette dichotomie s'inscrit dans la distinction entre maladie *disease* et maladie *illness* : la catégorisation biomédicale et standardisée des symptômes s'oppose à l'expérience subjective de maladie (cf. chapitre IV). En parallèle, au niveau de la prise en charge thérapeutique, les notions de *cure* et de *care* sont cohérentes avec cette polarisation (Morvillers, 2015).

Par ailleurs, ces dichotomies (modèle technique, gestion technico-rationnelle, *disease*, *cure* vs. modèle relationnel, gestion sotériologique, *illness*, *care*) s'accompagnent plus largement à l'opposition entre savoir expert et savoir profane. En effet, le modèle technique du discours orthodoxe adhérerait à l'*evidence-based medicine*, qui hiérarchise les formes de savoir et valorise le savoir expert (Dumes, 2020 ; Hinds & Sutcliffe, 2019 ; Massart, 2013). De l'autre côté, le modèle relationnel du discours hétérodoxe adhérerait au modèle *patient-centered medicine* (Bensing, 2000) et légitimerait le savoir profane, étant donné que les symptômes peuvent être identifiés par les patient.es eux et elles-mêmes, dans une démarche dite de démocratie sanitaire.

Enfin, ces dichotomies renvoient aussi à la polarisation entre causes psychiques et causes organiques. En absence de preuves organiques de la maladie de Lyme, la prise en charge hétérodoxe tendrait à évoquer des causes psychiques pour expliquer l'état de santé des patient.es présentant ce qui sont définis comme symptômes médicalement inexpliqués (Sarradon Eck, 2020). De l'autre côté, l'absence de preuves organique serait liée aux limites des tests sérologiques ainsi qu'à la capacité de la bactérie *Borrelia burgdorferi* à se cacher dans les tissus organiques et à provoquer des crypto-infections. Les problèmes de santé psychiques constitueraient alors des symptômes de la maladie de Lyme chronique, preuves que la bactérie est présente et active dans le corps des patient.es (Massart, 2013).

## 2.2. Les *thêmata*, idées sources à l'origine des représentations sociales de la maladie de Lyme

Les dichotomies présentées ci-dessus et avancées plus ou moins explicitement par la littérature en sciences sociales de la santé renvoient plus largement à l'opposition entre objectivité et subjectivité.

D'un côté, le modèle technique attribué à la pratique orthodoxe valoriserait le savoir expert, et imputerait la présence des SMI à des causes psychiques. L'*evidence* telle que désignée dans l'*evidence-*

*based medicine* serait alors une preuve objective de la présence de la maladie, identifiée notamment par le recours à des outils techniques et biomédicaux. De l'autre côté, le modèle relationnel associé à la pratique hétérodoxe et au savoir profane légitimerait ce dernier, et expliquerait les problèmes de santé (physiques et/ou psychiques) par la présence de la bactérie responsable de la maladie de Lyme. La preuve (*evidence*) serait fournie par l'écoute du vécu des patient.es.

Plus largement, *“the distinction between illness and disease reproduces and reifies biomedicine’s binaries of experience/knowledge, subjectivity/objectivity, and patient/practitioner”* (Dumes, 2020, p.8). Ainsi, **objectivité et subjectivité peuvent être définies comme les *thêmata* à partir desquels les RS de la maladie de Lyme sont générées**. Pour rappel, les *thêmata* sont définis comme des cadres de pensée préexistants (Moscovici, 2013), qui participent à la formation des RS. Il s'agit d'unités cognitives (Holton, 1981 ; Gaymard, 2021) stables et durables, idées sources qui génèrent des familles de RS (Flament & Rouquette, 2003). Concept très pertinent dans le cadre des controverses, les *thêmata* s'expriment par des justifications et par des argumentations (Markova, 2015) et se concrétisent dans des « systèmes d'opposition dyadiques » abstraits et idéologiques (Moscovici et Vignaux, 1994).

En se basant sur ces deux idées sources (i.e. objectivité et subjectivité), il est possible de montrer que, au regard de la maladie de Lyme, l'opposition entre modèle technique et modèle relationnel, ainsi que leur respective attribution au savoir expert et au savoir profane, peuvent être nuancées et questionnées.

*“In this unbounded territory, the disease/illness distinction is no longer helpful. When doctor and patient act together in the consultation room, they jointly give a shape to the reality”.* (Mol, 2002, p.27)

### 2.2.1. *Les éléments de subjectivité intégrés par le savoir expert*

Tout d'abord, les résultats de l'étude 1 ont montré que, bien que les MG valorisent les outils techniques, en ce qui concerne le diagnostic de la borréliose de Lyme, ils et elles priorisent l'approche clinique. Avant de recourir aux tests sérologiques, un examen clinique approfondi est nécessaire, qui, dans la plupart de cas, conçoit la borréliose de Lyme comme un diagnostic d'élimination. Dans la communication avec les patient.es, les MG recourent à plusieurs métaphores qui explicitent le raisonnement clinique. De plus, l'éventuel recours aux outils biomédicaux est négocié avec les patient.es et, lorsqu'il est mis en place, est souvent justifié par des raisons psychosociales, tels que le maintien d'une relation de confiance avec les patient.es. Ainsi, la prise en charge orthodoxe valorise l'approche clinique et ne s'appuie pas systématiquement sur l'utilisation d'outils techniques. Maladie *disease* et maladie *illness* coexistent : elles ne sont pas systématiquement opposées, ni respectivement

associées à la prise en charge orthodoxe et hétérodoxe. La preuve de la maladie est fournie, avant tout, par la prise en compte de la souffrance des patient.es lors de l'examen clinique. À ce propos, au chapitre IV, nous avons présenté les limites de la distinction de *disease* et *illness*. Il s'agirait d'une dichotomie issue du modèle de paternalisme médical, qui calque en partie l'opposition entre connaissance et croyance, et qui ne prendrait pas en compte le décalage entre la quantité de connaissances médicales d'une part et le savoir du médecin d'autre part.

Par ailleurs, par le recours aux stratégies et aux logiques psychosociales, les MG mobilisent des représentations professionnelles. Ces représentations puisent dans un savoir de type expert, mais aussi dans un savoir de type profane. En effet, des normes, des valeurs et des croyances associées au métier de MG interviennent dans l'élaboration des représentations de la borréliose de Lyme. En particulier, cette immixtion de savoir expert et profane est montré par l'élaboration des stéréotypes associés aux « patient.es Lyme » ainsi qu'aux représentations de la maladie de Lyme chronique comme « maladie sociale ». De plus, la communication auprès des patient.es ne se focalise pas sur les aspects biomédicaux et scientifiques de la maladie de Lyme, mais plutôt sur les aspects socio-économiques de la prise en charge réalisée par les « Lyme doctors ». L'objectif de plusieurs interventions (par exemple, accepter ou refuser la demande de sérologie) est celui de rassurer les patient.es, dans une posture qui peut être qualifiée de paternaliste. Encore, des enjeux identitaires guident les pratiques des MG, enjeux tels que la valorisation du pouvoir diagnostique et la reconnaissance des limites de son rôle. Les consultations sont alors des « plages de négociation-conviction » (Baszanger, 1991).

Enfin, la « vraie science » est, pour les MG interrogé.es, celle qui, dans sa démarche, s'appuie sur l'EBM, qui valorise la rationalité ainsi qu'une certaine forme d'objectivité. Néanmoins, les résultats ont mis en lumière que l'objectivité à laquelle l'EBM tend ne correspond pas à l'absence de doute (Stiggelbout et al., 2012). Les MG insistent à plusieurs reprises sur l'adaptabilité au contexte ainsi que sur le vécu d'incertitude qu'ils et elles ressentent face au SMI. Le doute est alors élément intrinsèque à la médecine, produit aussi par la technologie biomédicale. Dans ce contexte, bien que la psychologisation puisse, dans certains cas, faire partie des stratégies visant à orienter les patient.es vers un autre diagnostic et/ou vers une autre prise en charge, dans cette étude il ne s'agit pas d'une solution adoptée de manière systématique. Avouer ses doutes aux patient.es face à des problèmes de santé « subjectifs » – attribués à la maladie de Lyme (chronique) par les patient.es – est une pratique souvent citée, et valorisée, par les MG : cela renvoie aux limites des compétences de son rôle et plus en général de la science. Il ne s'agit pas ici de nier le processus de psychologisation mis en œuvre par les MG vis-à-vis des patient.es : néanmoins, il semble que ce processus se traduit davantage par l'élaboration de stéréotypes que par l'orientation certaine vers un diagnostic psychique.

Ainsi, s'il est vrai que les représentations professionnelles de Lyme des MG interviewés contiennent des éléments qui renvoient à la valorisation de l'objectivité (EBM, standardisation, rationalité), **elles portent en soi aussi des éléments de valorisation de la subjectivité** (approche clinique, enjeux identitaires, logiques psychosociales, immixtion de savoir expert et profane, doute). Les experts incarnent des savoirs différents selon les contextes sociaux (Molinatti et Simmoneau, 2015).

### 2.2.2. *Les éléments d'objectivité intégrés par le savoir profane*

En examinant les résultats de l'étude 2, d'autres éléments peuvent alimenter la réflexion autour des *thèmes* objectivité/subjectivité. De même que pour la prise en charge médicale, les éléments de discussion présentés ci-dessus apporteront des nuances à cette dichotomie, et plus précisément à la valorisation de la subjectivité censée caractériser les profanes.

Tout d'abord, les individus piqués essaient de maîtriser et de comprendre leurs problèmes de santé « subjectifs » par leur objectivation. En d'autres termes, certaines personnes associent à ces troubles inexplicables par la médecine des critères de mesure, souvent chiffrés, permettant de les objectiver. En effet, les problèmes de santé affectent le quotidien des individus et leur impact est difficilement objectivable et donc transmissible par la communication. Pour faire face à cette difficulté, certaines personnes standardisent des mesures de la douleur, pour fournir à leur médecin des indicateurs objectifs de leur état de santé. Ce processus montre l'intégration du modèle biomédical dans la compréhension des problèmes de santé.

Par ailleurs, comme cela a été mentionné, l'objectivation des problèmes de santé vise non seulement à comprendre son état de santé, mais aussi à le communiquer aux professionnel.les de santé. À ce propos, notamment via la communication et via certains procédés linguistiques, les individus expriment la valorisation des outils techniques et biomédicaux de la prise en charge de la maladie de Lyme. En effet, ces derniers produiraient des preuves objectives de la maladie, plus solides que l'avis « subjectif » du médecin. La confiance vis-à-vis des professionnel.les de santé est un élément important de la prise en charge et de l'orientation de la trajectoire. Néanmoins, la confiance dans la validité de la preuve issue des tests biomédicaux est aussi très présente et souvent plus puissante. Comme déjà évoqué, cette valorisation de l'objectivité s'explique notamment par le langage. À ce propos, les formes d'agentivité assignées à la bactérie responsable de la maladie de Lyme (Soncco, 2021) ont été analysées : cette dernière pourrait se balader, se cacher, s'endormir dans le corps, etc.

*"In the case of Lyme disease, living disease means that in addition to the symptomatic feeling of unwellness, Lyme patients also feel, imagine, internalize, enact, and act on ideas of the Lyme bacterium*

*living inside them, morphing into different states, hiding in their tissues and other parts of their bodies, proliferating and dying, and interacting with their immune system, all of which are ideas drawn from a scientific understanding of Lyme disease as a biological entity*". (Dumes, 2020, p.8)

Plus largement, selon Kroll-Smith & Floyd (2010, p.110), il s'agit pour les patient.es de recourir à des « explications rationnelles empruntées à la profession médicale » (p.110) : pour légitimer leurs « preuves » mais aussi pour convaincre les autres de cette validité, les individus utilisent un langage technique et biomédical, langage de la rationalité instrumentale. La présence de la bactérie pourrait alors non seulement expliquer la persistance des problèmes de santé, mais aussi justifier l'adhésion à des traitements prolongés (antibiotiques et/ou issus de la médecine alternative) (Puppo et al., *in press*). Adhérer à ces traitements permet, aux yeux de ces individus, de maîtriser la bactérie et de renforcer les anticorps, dans une conception où RS de la maladie et comportements thérapeutiques résultent liés (Schurmans & Charmillot, 2009). À ce propos, Fainzang (2012) décrit le processus de médicalisation dans lequel les individus sont impliqués mais aussi qu'ils produisent. Plus précisément, ce processus participe à la « pathologisation » des traits comportementaux et des manifestations physiques : par exemple, il a été mis en évidence la demande de médicalisation en prévention formulée par les individus piqués. Par ailleurs, apparaissent des comportements d'automédication, désignée par Fainzang (2012) comme « la tendance à décider soi-même de faire d'une situation donnée un problème à traiter médicalement, et la stratégie pour y faire face » (Fainzang, 2012, p.152).

Enfin, ce dernier point est dédié aux représentations des outils diagnostiques de la prise en charge hétérodoxe. Le discours des participant.es qui ont reçu un diagnostic de maladie de Lyme chronique ne se focalise pas tant sur l'écoute apportée par les « Lyme doctors », caractéristique qui est par contre valorisée par la littérature (Hinds & Sutcliffe, 2019 ; Massart, 2013). En revanche, les individus valorisent les deux éléments ci-après :

1) La fin du vécu d'incertitude, rendue possible par la catégorisation des problèmes de santé (*illness*) en maladie (*disease*) de Lyme chronique. Plus précisément, Greco (2012) parle de vécu de *no man's land*, sur lequel intervient le pouvoir performatif du diagnostic de nommer, légitimer et normaliser la maladie (Sarradon-Eck, 2020). Le diagnostic fournit alors un modèle « d'inconduite socialement admis » (Cathébras, 1991, p.84).

2) L'objectivité et la scientificité assignées par ces individus aux tests biomédicaux alternatifs, proposés par les « Lyme doctors » pour détecter et vérifier la présence de la maladie de Lyme chronique et des crypto-infections, qui surviendraient notamment dans des périodes compliquées de la vie.

Dans cette représentation, l'objectivité est associée à la certitude de la catégorisation des problèmes de santé. En d'autres termes, ces individus valorisent les stratégies mises en place par la pratique hétérodoxe *parce que* biomédicale. Ainsi, dans la représentation élaborée par ces individus, ce qui est mis en avant de la pratique hétérodoxe n'est pas tant une majeure écoute, mais **l'application de stratégies biomédicales (catégorisation des problèmes de santé par la réalisation de tests techniques) perçues comme objectives et certaines.**

## 2.3. Apports et perspectives théoriques

### 2.3.1. La production de la « preuve » de maladie : une perspective praxéologique

Les résultats de cette thèse ont montré que l'association entre modèle technique, *cure, disease* et savoir expert opposée à l'association entre modèle relationnel, *care, illness* et savoir profane ne permet pas de comprendre l'élaboration des RS de la maladie de Lyme en profondeur (Puppo et al., *in press*). Par une posture constructiviste et par l'approche de la TRS, **les dichotomies sont alors dépassées et nuancées** (Apostolidis, 2006).

Concernant l'étude 1, bien que le modèle EBM et la biomédecine privilégient les signes aux symptômes (Dumes, 2020), avec toutes les conséquences psychosociales que cela comporte, plusieurs nuances peuvent être mises en lumière. Si les MG sont censés privilégier ce qui renvoie à l'objectivité, dans la pratique ils et elles valorisent aussi l'approche clinique, la formulation de l'incertitude et de l'interprétation, le recours à des logiques non-biomédicales. Selon Mol (2002), dans la représentation élaborée par les professionnel.les de santé autour de la médecine, les incohérences et les incertitudes ne désignent pas un manque de scientificité : « *the ontology enacted in medical practice is an amalgam of variants-in-tension more likely to contribute to the rich, adaptable, and yet tenacious character of medical practice* » (Mol, 2002, pp.114-115).

Concernant l'étude 2, la démarche d'expertise profane est aussi expertise d'expérience (Brown, 2010) : certaines personnes qui élaborent un autodiagnostic de maladie de Lyme chronique 1) intègrent des données et des publications à l'expérience personnelle et subjective de leurs problèmes de santé ; 2) recrutent « leurs propres experts » (c.à.d. les « Lyme doctors »). En particulier, par la comparaison avec les problèmes de santé décrits par d'autres personnes et/ou des repérés en ligne, elles construisent des « preuves » sur la base de l'expérience et non pas de l'expérimentation (Dieudonné, 2017).

Dans le processus de production de connaissances profanes, les « preuves » dériveraient alors de l'observation directe, de l'intuition et des témoignages (Akrich et al, 2010). Cependant, les résultats de

cette thèse ont montré que, si les individus piqués sont censés privilégier ce qui renvoie à la subjectivité, dans la pratique ils valorisent aussi, et parfois plus, l'expérimentation : la technique, la preuve biomédicale comme élément de certitude, la catégorisation nette des problèmes de santé. La vérification régulière de la présence de la bactérie réalisée par des tests alternatifs (expérimentation) et considérée comme plus fiable de la perception des symptômes (expérience) en est un exemple pertinent. À ce propos, Dieudonné (2017) distingue les causes circonstancielles des causes structurelles dans la quête de sens menée par les personnes qui se pensent affectées par des hypersensibilités environnementales. Plus précisément, aux yeux de ces individus, les expositions aux objets électroniques ne sont que des causes circonstancielles (c.à.d. qui expliquent les problèmes de santé de manière ponctuelle). Des causes plus profondes sont à identifier : la maladie de Lyme est, pour les personnes interviewées par Dieudonné (2017), une cause structurelle, corroborés par les tests biomédicaux. Par conséquent, si la cause à l'origine de l'hypersensibilité est une piqûre de tique, leur corps est « infecté ou intoxiqué plutôt que sensible » (Dieudonné, 2016, p.339). Plus généralement, Blaxter (1983) a montré que les pathologies infectieuses sont des causes largement citées au sein de la population générale pour interpréter des problèmes de santé.

L'intérêt vis-à-vis de la **production de la « preuve »** ainsi que de son intégration dans un système représentationnel déjà existant renvoie à la problématique de cette thèse (chapitre V). À ce propos, selon Pestre (2007, p.41), l'étude des « reprises et traductions multiples qu'opère le corps social » s'avère très pertinent dans le cadre des controverses scientifiques.

« L'idée n'est pas simplement que la science se diffuse et qu'elle compte par ses « applications » ; elle est que la science elle-même, ses résultats comme ses valeurs, deviennent socialement valides et pertinents au long de chaînes de réappropriations toujours infidèles, d'intéressements toujours partiels mais qui impliquent des acteurs infinis en nombre. Dans ce processus, et ceci est un point nodal, le social lui-même, ses manières de se comprendre comme ses modes d'action, sont eux-mêmes transformés ».  
(Pestre, 2007, p.41)

Ainsi, le monde biomédical n'est pas « monolithique » (Lock, 2010). Plus précisément, selon Ecks (2008), à l'ère de la biomédecine et de l'EBM comme modèles dominants, il est nécessaire de s'interroger sur le type de preuve admis dans la prise en charge, à la fois par les professionnels de santé et par les patients, certaines preuves pouvant être valorisées face à un certain public, et dévalorisées face à un autre. La définition de la preuve 1) délimite l'existence de la maladie, par son caractère sélectif ; 2) répond à des logiques non seulement biomédicales mais aussi psychosociales ; 3) dépend du contexte social dans lequel est formulée (Ecks, 2008). Ainsi, « toutes les preuves ne sont pas équivalentes (Dumes, 2020, p.194). Selon Mol (2002), il ne s'agit pas de se focaliser sur ces

dichotomies (elle cite celles de corps ou esprit, *disease* ou *illness*, signes ou symptômes), mais d'étudier les tensions qui prennent forme dans la pratique. Ainsi, l'autrice prône le passage d'une approche épistémologique à une approche praxéologique, où la multiplicité et l'instabilité des pratiques sont au centre de l'enquête. Nous insistons ici en particulier sur l'idée que le savoir (expert ou profane) n'est pas conçu comme une référence ni comme un ensemble de constats sur la réalité, mais plutôt comme **une pratique en tension** avec d'autres pratiques (Mol, 2002), dans le cadre du registre de l'action (Boltanski, 2004) (cf. chapitre VI).

« L'activité pratique des médecins s'enracine dans ces choix contrastés, ils en constituent, si l'on peut dire, l'arrière-fond, soubassement fait de savoir objectif. C'est dans ce travail à partir de sources variées [...] que les médecins se forment des savoirs opératoires pour pouvoir traiter de cas et non plus de généralités. [...] Les individus ne sont pas des disquettes qui livrent leurs données objectives ». (Baszanger, 1991, p.34)

### 2.3.2. *Objectivité comme forme de pouvoir et de vérité*

L'EBM valorise la standardisation des pratiques médicales ainsi que la hiérarchisation des preuves scientifiques (cf. chapitre III). Il s'agit d'un modèle intégré dans « l'imaginaire de la biomédecine » (Dumes, 2020, p.88), et qui représenté bien plus qu'une guide aux décisions médicales, pour deux raisons principales.

D'un côté, à cause des enjeux de pouvoir que la hiérarchisation des preuves (et donc des signes et des symptômes) porte en soi (Dumes, 2020) : dans le contexte de la maladie de Lyme et dans une logique de démonstration (Baszanger, 1991), la légitimation biologique et épistémologique du savoir est étroitement liée au type de preuve et à la manière dont cette preuve est construite.

*“Because the controversy over Lyme disease is equally about how evidence based medicine is used to regulate bodies and produce medical truths about those bodies, it also highlights how evidence-based medicine operates as a potent form of biopower and biolegitimacy”.* (Dumes, 2020, p.217)

De l'autre côté, à cause de la « **vérité biomédicale** » (*truthiness*, Dumes, 2020) associée à la preuve. Concernant les résultats de cette thèse, dans l'étude 1, les MG parlent de *vraie* science pour se référer à l'application de l'EBM, tout en y intégrant la notion de doute. Dans l'étude 2, les individus piqués affirment de *croire* davantage dans les tests de la prise en charge hétérodoxe, parce que plus objectifs, scientifiques et précis. D'autres *croient* dans leur guérison, suite au traitement antibiotique prescrit par la prise en charge orthodoxe. Des ontologies différentes sont alors façonnées par la tension entre l'expérience de la maladie, l'organisation du système de santé, l'usage des technologies (Mol, 2002). Il

s'agit de formes d'objectivation des RS de la maladie ancrées dans un système représentationnel : l'objectivation est en effet une forme d'externalisation, exprimée par exemple par le langage (cf. l'usage de métaphores concernant la bactérie) ou par des formes de matérialisation telles que la technologie.

À ce propos, Fassin (2017) propose le concept de *genealogy*, qui, par une approche constructiviste, s'intéresse à la production de la vérité dans un contexte donné et, plus spécifiquement, aux critères (même techniques) qui déterminent l'acceptation d'un objet comme vérité. Il est possible alors de faire un parallèle entre ce concept et l'approche sociogénétique des RS, qui vise à investiguer la production et la construction des RS au sein d'un groupe social : « dans la genèse des représentations à travers les interactions et la communication, les croyances fournissent un arrière-fond culturel des significations partagées » (Apostolidis et al., 2002, p.5). L'existence d'une pluralité de vérités serait une conséquence (non intentionnelle) du modèle de l'EBM, qui fournit un espace de légitimité dans lequel tou.tes patient.es et tout.es professionnel.les de santé peuvent produire et revendiquer leur vérité médicale (Dumes, 2020). Ainsi, l'EBM est un modèle de biolégitimité ainsi que de biopouvoir (Foucault, 1975) qui élargit la place donnée aux pratiques et aux opinions contrastantes et, en même temps, produit des catégorisations et des hiérarchisations entre preuves différentes (Dumes, 2020).

### 3. Risques environnementaux et RS de la nature : la nécessité d'une approche *One Health*

Cette troisième partie du chapitre porte sur la discussion des résultats concernant les enjeux de prévention vis-à-vis des piqûres de tique (axe 3). Bien que cette partie ne concerne pas l'expérience de prise en charge de la maladie de Lyme, un de ses intérêts sera de montrer les liens existants entre représentations de la maladie et perception du risque, qui nécessitent d'adopter un regard holistique et compréhensif sur la santé.

Dans le chapitre II, il s'était agi de présenter la littérature en sciences sociales autour de l'acceptabilité des mesures préventives, littérature au sein de laquelle une approche comportementale est souvent privilégiée, qui se focalise sur le calcul cognitif des risques/bénéfices relatifs à l'adoption des mesures préventives, et qui néglige le contexte socio-culturel ainsi que les déterminants psychosociaux pouvant influencer ces dernières. Néanmoins, en examinant les résultats issus des diverses opérations méthodologiques de la thèse, il semblerait que la perception du risque et l'adoption des mesures préventives soient associées à plusieurs facteurs psychosociaux.

Tout d'abord, elles sont associées aux **représentations sociales de la maladie de Lyme**. Lorsqu'ils font expérience d'un parcours de soin complexe, qui parfois n'aboutit pas à la formulation d'un diagnostic médical, les individus piqués par une tique voient leur perception du risque s'accroître. Ainsi, la représentation de Lyme comme maladie grave et chronique entraîne une perception du risque plus élevée vis-à-vis des piqûres de tique. Par conséquent, ces personnes mettent en place des stratégies préventives qu'elles n'adoptaient pas auparavant (notamment avant piqûre). Néanmoins, la plupart des personnes adoptent uniquement les mesures post-piqûre, même après avoir fait expérience de la maladie de Lyme. Les MG, de leur côté, tentent de déconstruire les représentations de la borréliose de Lyme comme maladie grave et chronique : pour ce faire, ils et elles se focalisent (aussi) sur la prévention. Les consultations pour enlever une tique et/ou vérifier l'apparition d'une rougeur sur la peau deviennent des occasions pour certain.es MG pour discuter avec leurs patient.es des possibles conséquences d'une piqûre de tique, et pour déconstruire des croyances autour de la maladie de Lyme.

Par ailleurs, la perception du risque et l'acceptabilité des mesures préventives sont associées aux **enjeux de médicalisation de prévention**. Effectivement, plusieurs individus piqués par une tique demandent à leur médecin la prescription d'une antibiothérapie suite à une piqûre de tique, et ainsi vont à l'encontre des recommandations officielles (HAS, 2018). Bien que plusieurs participant.es à l'étude 2 se définissent comme « peu médicamenteux.ses », la demande d'antibiothérapie en prévention est fréquente. Il est intéressant de confronter ces résultats avec ceux relatifs au recours aux traitements prolongés (antibiotiques ou issus de la médecine alternative) au long de la trajectoire, qui permettraient aux individus de développer un sentiment de maîtrise de leurs problèmes de santé. Les MG négocient avec les patient.es le recours à la médicalisation en prévention, en l'interdisant la plupart du temps. Plus largement, le sujet des traitements, préventifs ou curatifs, est au centre de la communication soignant.es/soigné.es, plus que la symptomatologie associée à la maladie de Lyme ou la démarche diagnostique ou encore la maladie comme objet microbiologique.

Enfin, la perception du risque et l'acceptabilité des mesures préventives sont associées aux **représentations de la nature et des risques environnementaux**. La maladie de Lyme apparaît alors comme une parmi plusieurs pathologies toxiques et environnementales de notre société (Dumes, 2016). Comme Douglas, (1992) l'a montré, l'adhésion à une conception globale de la nature (« mythe de la nature ») peut correspondre à une certaine perception des risques environnementaux. Dans l'étude 1, certain.es MG mettent en avant l'importance de ne pas formuler des messages de prévention anxiogènes, qui pourraient se traduire, chez les patient.es, par des comportements d'évitement vis-à-vis de la nature. Dans l'étude 2, il apparaît que chez certain.es participant.es, notamment ceux et celles souvent piqué.es, les représentations de la nature remplacent celles de la

maladie de Lyme. Ces participant.es se focalisent alors sur les tiques, de plus en plus présentes dans des environnements familiaux (forêts mais aussi jardins privés). Selon Dumes (2016, p.91), “*Lyme disease has transformed mundane domestic objects [...] into frightening and difficult-to-decipher menaces*”. Plus largement, Figuié et al. (2015), dans le cadre des nouvelles maladies émergentes, explorent les représentations du risque associées aux animaux domestiques. La nature est alors associée à la fois au bien-être et au risque environnemental (Dodier, 2019).

### 3.1. Apports et perspectives théoriques

Comme cela a été introduit dans le chapitre I, la maladie de Lyme peut être définie comme un objet transversal, à l’intersection de santé et environnement, de par la complexité des systèmes écologiques dans lesquels les tiques sont impliquées ainsi que de par l’implication des humains et non humains dans ces systèmes (cf. chapitre I). À ce propos, et pour prendre en compte les liens entre perception du risque et les autres facteurs psychosociaux présentés ci-dessus (RS de la maladie, médicalisation, RS de la nature), l’adoption d’une **approche compréhensive** s’avère nécessaire. Il s’agit de dépasser le « paradigme épidémiologique » (Peretti-Watel, 2004) dans l’étude du risque. En effet, ce paradigme se focalise sur la désignation de causes multifactorielles et prône le « primat de la prévision sur la compréhension » (Peretti-Watel, 2004, p.103), en dépit d’une investigation plus globale des représentations du risque.

#### 3.1.1. L’épidémiologie critique et populaire : vers une approche compréhensive du risque

Dans le chapitre X, diverses études (Dernat & Johany, 2019 ; Dumes, 2016) encouragent une approche compréhensive de la prévention des piqûres de tiques. Plus précisément, Dernat & Johany (2019) insistent sur le lien entre représentations du risque tique, représentations de la nature et représentation de la maladie. Selon ces auteurs, dans la mise en place des interventions de prévention, une perspective locale serait pertinente, qui vise à véhiculer des messages ciblés autour du risque lié aux tiques sans pour autant transmettre des représentations stéréotypées et négatives de l’environnement (Dernat & Johany, 2019). Cette perspective locale renvoie aux concepts de *pluriverse* et de *fractiverse* (Cadena & Blaser, 2018), adoptés par Soncco (2021) dans le contexte de la maladie de Lyme, pour désigner la prise en compte des pratiques et des représentations contingentes et situées. De son côté, Dumes (2016) propose la notion de « *epidemiology of affect* » (cf. chapitre X), pour indiquer que les relations sociales – notamment familiales – sont à introduire dans l’étude de l’acceptabilité des mesures préventives du risque lié aux tiques.

Ces études proposent des approches visant à dépasser la perspective exclusivement individuelle, cognitive et comportementale des recherches sur la prévention des piqûres de tiques, dans laquelle le sens et les représentations associées à ces conduites sont relégués au deuxième plan. Ces recherches se situent dans la même démarche que l'épidémiologie critique (Brown et al., 2010), qui consiste « à mettre en cause la neutralité supposée d'un modèle, à accorder un grand intérêt au contexte dans lequel se manifestent les maladies et les risques environnementaux, à remédier aux problèmes existants et à prévenir l'émergence de situations conduisant à ce type de risques et de maladies » (Brown, 2010, p.71-72). Par ailleurs, l'épidémiologie critique valorise le rôle du savoir profane, à la fois dans la production de données complémentaires à celles du savoir expert et dans la mise en évidence des limites de ce dernier.

Par un focus, notamment au niveau communautaire, sur les questions sanitaires et environnementales, l'épidémiologie critique s'ouvre à la prise en compte des enjeux de pouvoir ainsi que de nouveaux facteurs étiologiques du risque. En ce sens, afin de valoriser le rôle du savoir profane dans la compréhension des risques environnementaux, Brown (2010) introduit la notion d'« épidémiologie populaire ». Bien qu'à l'origine cette notion désigne les « pratiques de signalement, d'analyse scientifique et de mobilisation politique des populations vivant sur des sites contaminés par des déchets toxiques » (Brown, 2010, p.53), elle peut être appliquée aux *environmental grassroot movements* (Akrich et al., 2010). Il s'agit d'une forme d'activisme, qui, à partir de l'identification de problèmes locaux et de comparaisons avec des cas similaires (c.à.d. présentant les mêmes problèmes de santé), visent à protéger les humains d'un environnement perçu comme dangereux. Plus précisément, Brown (2010) détaille les étapes mises en place par les citoyen.nes afin d'élaborer des hypothèses interprétatives et de revendiquer l'existence d'un lien entre un problème de santé et un risque environnemental. Ainsi, les individus se dédient « au travail de la preuve » (Akrich et al., 2010) et participent à la publicisation des controverses scientifiques.

### 3.1.2. Pour une perspective psycho-socio-environnementale du risque

Dans ce contexte, afin d'adopter une approche compréhensive de la prévention des piqûres de tiques, certaines notions issues de la psychologie de l'environnement semblent pertinentes. Plus précisément, par la notion d'attachement au lieu, l'environnement renvoie au sens et à l'identité, et permet de saisir les enjeux d'identité spatiale des individus (Moser, 2009) : c'est pourquoi Dodier (2019) et (Marcu et al. (2011) mobilisent cette notion dans l'étude des perceptions du risque associé aux tiques. En effet, l'attachement au lieu consiste en une évaluation positive d'un lieu, qui entraîne un sentiment

d'appartenance à l'espace physique et au groupe social associé, et qui impacte la perception du risque et l'acceptabilité des comportements préventifs (Navarro Carrascal, 2022).

Par ailleurs, **l'identité spatiale** est définie comme « l'identité de soi en relation à l'environnement physique à travers un système d'idées, de croyances, de préférences, de sentiments, de valeurs, de buts, de tendances et de compétences comportementales fortement liées à un environnement précis » (Navarro-Carrascal & Michel-Guillou, 2014, p.283). Cette notion apporte une dimension affective à l'identité socio-environnementale, comme Dumes (2016) le propose par la notion de *epidemiology of affect* et par la conception de risque comme sentiment (« *risk as feeling* », Dumes, 2016), déterminé et réglé par des mécanismes cognitifs, mais aussi sociaux, affectifs et émotionnels (Navarro Carrascal, 2022). De la même manière, Dernas & Johany (2019) suggèrent de mobiliser la notion d'« ancrage psycho-territorial », afin de prendre en compte l'attachement des individus à leur lieu de vie dans l'étude du risque associé aux tiques.

Plus largement, selon Peretti-Watel et al. (2013), les risques associés aux controverses scientifiques engagent notre rapport à la nature, et se traduisent dans la production de représentations (plus que de perceptions), qui « font intervenir nos préférences, nos valeurs, nos craintes, nos opinions à l'égard de la science, ou encore nos conceptions de la nature ou du corps humain » (Peretti-Watel et al., 2013, p.283). Prendre en compte ces représentations, dans une logique complémentaire avec une approche *science based* qui vise à objectiver le risque, s'avère nécessaire, notamment dans un contexte d'incertitude, de controverse et de débat sur ce qu'une preuve scientifique doit être (Mortureux, 2016).

D'un point de vue théorique, l'adoption d'une **approche psycho-socio-environnementale** s'avère alors pertinente.

« L'approche psycho-socio-environnementale [...] vise à identifier comment les facteurs psychologiques, sociaux et culturels, mais également les conditions de vie matérielles, la dimension spatiale et l'identification ou l'attachement aux lieux vont déterminer l'évaluation des risques, la vulnérabilité perçue et les stratégies d'adaptation ». (Navarro Carrascal, 2022, p.29)

Par l'intégration du sens commun et des théories profanes du risque, cette approche vise à « expliquer la façon dont les facteurs sociaux, culturels et relationnels influent sur la façon dont les gens construisent, se représentent et donnent du sens aux risques » (Navarro Carrascal & Michel-Guillou, 2014, p.276). Il s'agit d'une perspective constructiviste, qui conçoit l'environnement comme un construit social (Marchand et al., 2014), auquel des significations contextuelles sont attribuées. Par une perspective transactionnelle et contextuelle de l'environnement (Bonnes & Bonaiuto, 2002) et dans un rapport de confrontation et de complémentarité avec la psychologie sociale, la psychologie

environnementale vise à comprendre et à expliquer les comportements et les représentations des individus en intégrant le contexte environnemental physique et social (Moser, 2009). Ce dernier n'est pas conçu en tant que biais à limiter ou à neutraliser : au contraire, la dimension sociale fait partie de la définition même d'environnement. Par conséquent, l'environnement ne correspond pas à une somme de variables, mais à « un ensemble des parties n'ayant de sens que dans un tout » (Depeau & Ramadier, 2014, p.42). Dans ce contexte, la TRS permet de concevoir l'environnement « soit comme un objet de représentation soit comme le contexte modulant son expression » (Navarro Carrascal, 2022, p.7). En ce sens, les risques environnementaux ne sont pas que l'ensemble de menace et vulnérabilité perçues, mais « des objets construits et portés par la pensée sociale, [qui] engendrent des polémiques et sont élaborés et négociés dans le champ des interactions sociales, marqués par les différences et les conflits entre groupes » (Navarro Carrascal, 2022, p.29).

### 3.1.3. *La perspective One Health : quel rôle des sciences sociales ?*

L'approche psycho-socio-environnementale présentée dans le chapitre précédent renvoie à la mise en place d'une perspective *One Health*, définie dans le premier chapitre de ce travail de thèse en tant que paradigme des sciences de l'environnement et de la santé émergé dans les années 2000, qui vise à favoriser une approche intégrée et unifiée de la santé humaine, animale et environnementale (OHHLEP, 2022). Cette approche se fonde sur une perspective holistique de la santé, et porte son attention au développement durable et à la mobilisation citoyenne, notamment au niveau communautaire.

De même que le concept d'exposome (Giroux, 2021), l'utilisation du terme *One Health* n'est pas exempte d'ambiguïtés (Lerner & Berg, 2015), étant parfois présenté en tant que concept, parfois en tant qu'approche, ou encore en tant que paradigme. Malgré ces ambiguïtés, sa mobilisation est nécessaire et pertinente dans le contexte de la maladie de Lyme, notamment car l'interdisciplinarité typique d'une approche *One Health* est au cœur de la complexité des systèmes écologiques qui caractérisent la pathologie en question. À ce propos, Massart (2013) présente les différents cadrages qui participent à la définition de l'objet maladie de Lyme, comme enjeu qui engage une pluralité de vivants. Encore plus que la maladie de Lyme, la tique a toutes les caractéristiques d'un « **objet frontière** » (Massart, 2013), autour duquel des pratiques et des savoirs hétérogènes se rencontrent<sup>76</sup>.

---

<sup>76</sup> Massart (2013) cite l'exemple du groupe de travail « Tiques et Maladies à Tiques » (TMT), communauté de pratique qui permet à entomologistes, parasitologues, ticoles, écologues, médecins, vétérinaires, chercheur.es en sciences sociales de se rencontrer et de produire des savoirs interdisciplinaires autour de l'objet tique.

Un regard multifactoriel, dynamique, contextualisé et interdisciplinaire s'avère alors nécessaire (Navarro Carrascal, 2022).

Dans cette perspective *One Health*, les sciences sociales participent à 1) la compréhension des comportements et des représentations en santé par une perspective holistique ; 2) la relativisation et le questionnement de l'universalité de la biologie et de la médecine (Steffens & Finnis, 2022), en concevant ces disciplines comme des objets soumis à des constructions sociales et culturelles (Raffaetà, 2020). Cela permet d'éviter la transformation du *One Health* en « *one world-ism* » (Hinchliffe, 2017), qui privilégierait une perspective ontologique réaliste et naturaliste et qui risquerait de réduire la complexité, l'incohérence et l'imbrication des représentations et des pratiques en contexte (Mol, 2002).

À ce propos, Massart (2013) souligne que, dans le contexte de la maladie de Lyme, le cadrage médical (mais aussi moléculaire et pharmaceutique) prévaut sur le cadrage écosystémique. En ce sens, plus largement, Destoumieux-Garzón et al., (2018) insistent sur fait que le passage de l'approche *One Medicine* à l'approche *One Health* ne serait pas réellement abouti : plus précisément, le regard porté sur la santé demeurerait un regard biomédical. Par conséquent, les sciences sociales resteraient marginalisées (Hinchliffe, 2017 ; Wolf, 2015). Selon Wolf (2015), l'attention portée au contexte montre ainsi les **défis d'une approche *One Health***, non pas liés à la complexité des interactions entre humains et non humains mais de leur fait.

Dans le cadre de ce travail de thèse, nous avons en partie assisté à ce changement de paradigme, et il nous semble nécessaire que la psychologie sociale de la santé dispose de tous les outils théoriques et méthodologiques pour s'inscrire dans cette perspective. En effet, l'adoption d'une approche *One Health* dans l'étude d'objets à l'intersection de santé et environnement est devenu incontournable. En réalité, les interactions entre humains et non humains ont fait l'objet de recherches en sciences sociales bien avant de la formalisation de l'approche *One Health* (Evans-Pritchard, 1940/1987). Plus précisément, l'étude **de la manière dont les frontières entre les espèces se « construisent, évoluent et sont transgressées »** (Wolf, 2015) a permis d'investiguer l'influence de ces processus sur l'organisation spatiale et sociale, tout en tenant compte du contexte. Par ailleurs, dans une perspective poststructuraliste, la séparation entre nature et culture a été déconstruite : la nature n'équivaut pas à un domaine objectif et uniforme (Latour, 2004b), mais plutôt à une construction, qui, loin d'être objective, a été définie par Descola (2015) **comme l'objet au monde le moins partagé**. La nature est alors un objet dynamique, d'association et d'articulation, dont les séparations et les ruptures par rapport au social sont elles aussi une forme de construction et de catégorisation (Charbonnier, 2015 ; Descola, 2015 ; Latour, 2004). Nature et culture forment un continuum où humains et non-humains, ainsi que leur santé, sont étroitement liés, interdépendants et coprésents (Friese & Nuyts, 2017 ; (Marchand et al., 2014). Il s'agit du tournant ontologique (*ontological turn*, Descola, 2015), paradigme

qui s'intéresse aux interactions et aux intrications entre humains et non humains, et entraîne aussi des prises de position éthiques et politiques dans la recherche (Keck et al., 2021 ; Keck & Lynteris, 2018). Par exemple, Figuié (2015 ; 2021) et Raffaetà, (2020) questionnent les **hiérarchies inter-espèces** : comme ces chercheuses, nous prôtons un dépassement de la représentation anthropocentrique de l'environnement et de la santé animale, qui permette de prendre conscience de la distinction entre santé *pour* les non humains et *par* les non humains (Figuié, 2021). En effet, l'émergence de nouvelles maladies infectieuses amènerait à naturaliser de plus en plus la conception des non humains comme facteurs de risque ou comme des moyens pour optimiser la santé humaine, et non pas comme des victimes ou comme le but des interventions (Figuié, 2021).

#### 4. Limites

Plusieurs limites peuvent être identifiées dans ce travail de thèse. Tout d'abord, réaliser une étude exploratoire et préalable visant à une compréhension approfondie du contexte complexe et mouvant de controverse aurait permis de construire les outils méthodologiques de manière plus adaptée. Par ailleurs, les recueils de données des deux études présentent différentes limites notamment liées aux modes de recrutement. Ces deux aspects (c.à.d. l'absence d'une étude préalable et les biais de recrutement) seront détaillés dans les paragraphes suivants, en ce qui concerne respectivement les études 1 et 2.

##### 4.1. Les limites de l'étude 1

Tout d'abord, par la définition des objectifs ainsi que la posture épistémologique adoptée (chapitres V et VI), il a été statué la cohérence d'un recrutement basé sur une population de médecins généralistes (chapitre VII). En effet, il s'est agi d'investiguer les pratiques de professionnel.les de la santé qui ne sont pas forcément engagé.es dans la controverse sur la maladie de Lyme. D'ailleurs, certain.es participant.es n'avaient que des connaissances floues et limitées de la controverse. L'entretien a pu alors se focaliser sur les pratiques et sur les représentations de ces médecins, confronté.es au quotidien à nombreuses d'autres pathologies ainsi qu'à des cas de SMI. Néanmoins, le recrutement a été réalisé de manière indirecte, plus précisément par deux infectiologues et par un membre du programme participatif CiTIQUE. Si, dans ce dernier cas (lorsque le recrutement avait été réalisé par un membre de CiTIQUE), nous considérons qu'aucun enjeu de pouvoir était présent, la situation est différente lorsque des infectiologues ont contacté les MG pour leur proposer de participer à cette

étude. Ainsi, quelques hypothèses peuvent être émises autour des enjeux de pouvoir : refuser la proposition d'un médecin spécialiste, avec qui certain.es MG collaborent occasionnellement, aurait été compliqué, tout comme, pendant l'entretien, critiquer la pratique des spécialistes. Néanmoins, les conditions de confidentialité et d'anonymisation des données ont été précisées à plusieurs reprises. Par ailleurs, ce biais de recrutement n'a pas permis d'accéder à des MG qui adhèrent au discours hétérodoxe autour de la maladie de Lyme. L'ensemble des participant.es adhère aux recommandations officielles sur la borréliose de Lyme ainsi qu'à l'EBM, sans connaître, dans la plupart de cas, tous les arguments de la controverse.

De plus, s'il est vrai que le recrutement a été réalisé sur l'ensemble du territoire national, la plupart des participant.es proviennent de l'Est de la France, zone à haute incidence de borréliose de Lyme. D'ailleurs, même les participant.es qui proviennent d'autres régions ont été recruté.es via le programme CiTIQUE : cela signifie que ces médecins sont probablement confronté.es aux consultations pour piqûres de tique et probablement pour (auto)diagnostic de maladie de Lyme (chronique). Ainsi, nous ne disposons pas de données autour des pratiques des MG peu confronté.es aux piqûres de tique, qui pourraient renvoyer à des préconisations préventives et à une prise en charge différentes.

Enfin, nous avons réalisé les entretiens de cette étude à distance, à la fois parce que cette étude a débuté en 2020, lors de la pandémie de Covid-19 et parce que les participant.es proviennent de l'ensemble du territoire national. L'échange à distance a probablement influencé l'interaction et limité la relation de proximité. Néanmoins, la richesse et la profondeur des données recueillis, ainsi que la durée des entretiens, ont de même montré un fort engagement à l'étude de la part des médecins.

#### 4.2. Les limites de l'étude 2

Tout d'abord, la construction du guide d'entretien a été, du moins partiellement, basée sur la catégorisation clinique posée au moment du recrutement, permettant de distinguer les individus asymptomatiques, symptomatiques et avec diagnostic de maladie de Lyme. À fur et à mesure de la passation des entretiens, l'intérêt de cette catégorisation clinique a été questionné. Cette mise en cause a été ensuite corroborée par l'inscription dans une perspective constructiviste, ainsi que par la stratégie d'analyse des données adoptée. Ainsi, ne pas prendre en compte les catégorisations cliniques depuis la conception initiale du guide d'entretien aurait permis de construire un outil de recueil de données davantage orienté autour du récit de vie. Certaines questions ont en effet été conçues sur la base de la condition clinique des participant.es, d'ailleurs déclarée par les médecins recruteurs, avec

toutes les ambiguïtés que cela peut comporter dans un contexte complexe comme celui de la maladie de Lyme. Au contraire, mettre en place la méthode du récit de vie de manière plus adaptée, par exemple par l'utilisation de supports tels que des frises chronologiques, aurait été davantage pertinent.

Par ailleurs, le guide ne prend pas en compte les spécificités du contexte géographique dans lequel cette étude est située, en particulier la présence de soignant.es en Allemagne, nommé.es « *heilpraktiker* » et consulté.es par plusieurs participant.es. À ce propos, Bloor (2020) a montré que ce recours fait partie de la pluralité des mobilisations mises en œuvre par les individus dans le contexte de la maladie de Lyme. Plus précisément, l'autrice tente d'expliquer l'augmentation du recours aux tests à l'étranger par les personnes concernées par cette maladie en Angleterre.

Enfin, un recrutement basé sur des critères différents aurait permis d'approfondir certains résultats. Par exemple, recruter des personnes qui ont reçu un diagnostic de Lyme chronique aurait probablement permis de saisir en profondeur les représentations des outils diagnostiques. Nous avons cependant justifié le choix de ce recrutement au chapitre VI, ainsi qu'en début des présentations des résultats (chapitre IX), l'objectif étant d'interroger la manière dont la controverse se diffuse dans les vécus et dans les pratiques quotidiennes auprès de personnes pas forcément engagées dans celle-ci. Le focus a été maintenu sur les pratiques des personnes concernées plus que sur les discours polarisés, en lien avec l'ancrage théorique ainsi qu'avec le positionnement éthique avancé (chapitres IV et VI). À ce propos, Fainzang (2006), tout en reconnaissant l'importance des résultats des travaux qui portent sur les associations de malades, prend ses distances avec ceux-ci dans le contexte de son travail. Pour elle, ne recruter que des personnes engagées dans des associations amènerait à penser que « le patient contemporain » est systématiquement une personne qui met en place un « contre-pouvoir face au pouvoir médical » (Fainzang, 2006, p.10), qui acquiert un rôle institutionnel et actif et qui « réagit contre le modèle paternaliste » (Fainzang, 2006, p.10). Selon l'autrice, recruter uniquement cette population empêcherait de donner la parole aux autres patient.es. Par ailleurs, cela priverait de la possibilité de faire la distinction entre l'expression de revendications d'une part, et l'engagement dans une association pour défendre ces revendications d'autre part. Ainsi, comme pour l'étude 1, ce recrutement a permis de répondre à une problématique spécifique, par l'adoption d'un paradigme épistémologique donné.

## 5. Perspectives appliquées

Cette dernière partie du chapitre est dédiée aux perspectives appliquées identifiées dans ce travail de thèse, et relatives aux trois axes présentés ci-dessus.

### 5.1. Favoriser la gestion de l'incertitude dans la pratique médicale

Au cours de entretiens auprès des MG (étude 1), les participant.es ont souvent évoqué les limites de leur connaissance de la maladie de Lyme. Si d'un côté la détection de la phase précoce de la maladie ne semble pas présenter des défis particuliers (notamment grâce à l'identification de l'érythème migrant), de l'autre côté les phases disséminées produisent un sentiment d'incertitude chez les MG. Ainsi, certain.es participant.es jugent insuffisante leur formation universitaire autour de la borréliose de Lyme (Baszanger, 1991). D'autres insistent sur leur rôle de médecin de premier recours, qui n'est pas censé diagnostiquer des phases disséminées de cette maladie et qui doit se concerter avec des médecins spécialistes en cas de suspicion. Face à « l'omni-pratique » (Bloy, 2008) de la médecine générale, plusieurs MG communiquent aux patient.es leurs limites : selon Bloy (2008, p.73), il s'agit de « la capacité à discerner, s'avouer, et avouer au patient les limites de ses compétences » (Bloy, 2008, p.73).

À ce propos, au-delà d'encourager une communication transparente auprès des patient.es, **il nous semblerait important que la formation médicale soit renforcée sur divers aspects.**

Tout d'abord, comme Bakken (2002) le suggère, il est nécessaire intégrer dans l'enseignement de la médecine générale la gestion de l'incertitude. En d'autres termes, il ne s'agit pas (que) de détailler les connaissances biomédicales sur la borréliose de Lyme auprès des MG : la médecine générale étant par définition « globale », les connaissances ne peuvent pas se prétendre exhaustives pour toute maladie. Comme Motte et al. (2020) le précisent, l'incertitude est intrinsèque à la médecine générale et ne peut pas être contrée par la multiplication de connaissances biomédicales au regard de toutes les pathologies. En revanche, il s'agit de confronter les jeunes médecins à l'incertitude : pour Bakken (2002), présenter des comparaisons de cas de borréliose de Lyme et de cas « non-Lyme » pourrait s'avérer utile pour ne pas concevoir la symptomatologie et le diagnostic de manière abstraite et isolée. Plus largement, il s'agit d'encourager le recours à des méthodes transversales qui touchent la borréliose de Lyme mais aussi, en même temps, d'autres maladies, notamment celles qui présentent une pluralité de symptômes non spécifiques. S'exercer à la gestion de l'incertitude favoriserait une « meilleure compréhension du rapport des soignants aux savoirs et à leurs mises en œuvre dans la pratique » (Motte et al., 2020, p.40). En parallèle, « l'exploration et l'enrichissement des épistémologies personnelles et pratiques » (Motte et al., 2020, p.40) défavoriseraient le recours à des

stéréotypes, qui, comme cela a été montré, attribuent aux « patient.es Lyme » des caractéristiques psychologiques, sociales et cognitives.

Par ailleurs, au-delà des comparaisons (entre des cas de borréliose de Lyme et des cas « non Lyme ») visant à former les MG dans la gestion de l'incertitude, il serait très pertinent de construire des formations durant lesquelles des informations contextuelles relatives aux patient.es et à la controverse seraient présentées. Par exemple, Bakken (2002) évoque le rôle de l'entourage, qui, comme nous l'avons montré, peut influencer les interprétations profanes des patient.es ainsi que, plus largement, leur parcours. À ce propos, visant à étudier les perceptions, les représentations sociales et le vécu chez des jeunes adolescent.es potentiellement infecté.es par la borréliose de Lyme en France, le projet « ADO-LY », porté par l'Hôpital intercommunal Villeneuve-Saint-Georges, envisage la réalisation d'entretiens dyadiques avec les parents des participant.es. Plus largement, comme certain.es MG l'expriment au cours des entretiens, la transmission de connaissances sur la maladie de Lyme devrait s'accompagner d'une contextualisation sociale autour des sujets tensionnels, pour réduire le décalage entre les connaissances théoriques de la maladie et la réalité du terrain.

## 5.2. Favoriser la communication sur l'agentivité microbiologique de la maladie

Comme cela a été montré (axe 2), le langage utilisé par les personnes piquées par une tique traduit le processus de familiarisation avec la maladie de Lyme : des notions biomédicales sont intégrées et la preuve objective du diagnostic est valorisée. Prendre en compte ces représentations apporte des éléments de compréhension des processus de médicalisation, et, plus largement, des comportements en santé. À ce propos, le sujet de la maladie en tant qu'objet microbiologique apparaît peu abordé dans l'interaction soignant.es/soigné.es. D'un côté, les MG rapportent notamment expliciter leur raisonnement clinique, et, lorsque la discussion porte sur la validité des tests alternatifs de la pratique hétérodoxe, privilégier les arguments socioéconomiques par rapport aux arguments scientifiques. De l'autre côté, les individus piqués racontent que, lors des consultations médicales, la discussion avec le médecin généraliste porte notamment autour des prescriptions d'antibiothérapie (demandées, négociées, refusées).

Dans ce contexte, négliger la discussion autour de la maladie en tant qu'objet microbiologique limiterait la compréhension médicale et sociale de la signification adossée à la maladie de Lyme par les patient.es (Soncco, 2021). En d'autres termes, il s'agirait de comprendre ce que les patient.es interprètent comme « preuve », notion actuellement centrale dans le contexte des politiques

publiques et de la pratique médicale (Lambert, 2009). Plus précisément, les discours autour de l'agentivité de la bactérie font partie de la narration de la maladie de la même manière que les discours autour des traitements (Soncco, 2021). Connaître ces représentations spécifiques à la maladie de Lyme élaborées par les patient.es permettrait aux MG d'éviter la production d'« **équivocations médicales** » (*medical equivocations*, Soncco, 2021) et faciliterait la communication entre patient.es et professionnel.les de santé. La notion d'équivocation « établit que, bien que les personnes utilisent les mêmes concepts, grammaires et pratiques, elles ne veulent pas toujours signifier les mêmes choses et elles ne sont pas conscientes de ce décalage » (Soncco, 2021, p.52 [traduction libre]). Ainsi, il ne s'agit pas d'absence d'écoute réciproque, il s'agit d'écoute d'équivocations médicales. Pour limiter ce problème, Soncco (2021) propose de valoriser l'agentivité linguistique, **comme outil de communication nécessaire à une compréhension holistique des RS élaborées par les patient.es**. Il s'agit alors de considérer les « microbes » non seulement comme des entités et des enjeux factuels (*matters of facts*, Latour, 2004a), mais aussi comme des enjeux de *care* et de préoccupation (*matters of care and matters of concern*, Latour, 2004a ; Raffaetà, 2020), qui traduisent des implications pratiques, éthiques, affectives. Cette stratégie de communication permettrait de davantage « connecter les représentations de la maladie des soignants avec celles des patients » (Morin, 2004). Des études d'observation des consultations médicales permettraient d'assister à la production de ces équivocations médicales et, plus largement, d'apporter des ultérieurs éléments de réponse à l'objectif 3 de cette thèse, autour de la communication soignant.es/soigné.es dans le contexte de la maladie de Lyme.

### 5.3. Favoriser une démarche participative dans une perspective *One Health*

#### 5.3.1. Favoriser la participation citoyenne à l'élaboration des recommandations nationales

La multiplication des risques environnementaux actuels serait parallèle à l'augmentation du décalage entre savoir scientifique et savoir profane (Peretti-Watel, 2010 ; 2019). Comme ce dernier l'affirme, dans notre « culture du risque », des initiatives démocratiques et de rapprochement entre science et société se révèlent de plus en plus nécessaires pour combler cette distance. Comme déjà mentionné (chapitre III), de plus en plus d'initiatives impliquent les patient.es dans l'élaboration des recommandations nationales sur la maladie de Lyme, ces initiatives pouvant permettre d'augmenter la confiance sociale vis-à-vis des institutions.

Il s'agit d'une **démarche de démocratisation de la science, qui, dans le contexte de la maladie de Lyme, semble d'autant plus nécessaire**, étant donné non seulement la controverse mais aussi, d'un

point de vue pratique, la demande des patient.es concernant la réalisation de tests sérologiques (Arts et al., 2016). Un exemple français d'implication et de collaboration entre savoirs différents est l'élaboration du Guide du parcours de soins de patients (HAS, 2022), rédigé par un travail collaboratif entre un groupe d'expert.es composé de professionnel.les de santé et de représentant.es d'associations de patient.es. Comme proposé dans l'axe 2, nuancer les dichotomies (par exemple, entre savoir expert et profane) permet de concevoir un savoir coproduit par soignant.es et soigné.es, même lorsqu'ils et elles représentent des pôles opposés au sein de la controverse. Concrètement, il s'agit alors de favoriser la mise en place de ces initiatives dites de *evidence-based activism* (Hinds & Sutcliffe, 2019), qui encouragent la collaboration entre savoir expert et savoir profane, tout en considérant la complexité de la définition de la figure de « patient-expert » en contexte de controverse (Desenclos, 2019).

#### *Démarche participative et One Health : le rapport à la santé et à la science dans le contexte du programme CiTIQUE*

Concernant l'adoption des mesures préventives, il apparaît nécessaire comprendre la manière dont les RS du risque sont associées à celles de la maladie et à celles de la nature, dans une approche compréhensive et holistique, qui permette d'aller au-delà des recommandations relatives au port des vêtements longs et à l'usage tir-tique. Par ailleurs, les réflexions autour de la hiérarchisation inter-espèces typiques de l'approche *One Health* (Figuié, 2021 ; Raffaetà, 2020) s'avèrent pertinentes là où, par exemple, des propositions telles que l'abattage de la faune sauvage (en tant que réservoir de la maladie de Lyme) sont avancées. Repenser la hiérarchie inter-espèces permet alors de rendre ces questions politiques, et de les dénaturer. Dans un second temps, cela permet aussi d'envisager des solutions pratiques (telles que le réaménagement des espaces verts) qui soient à la fois aussi des actions systémiques et sur le long terme.

Par ailleurs, dans une démarche participative, comme évoqué dans le chapitre I, le programme participatif CiTIQUE invite les citoyen.nes à participer à toutes les étapes de la recherche scientifique pour mieux comprendre l'écologie des tiques et des maladies qu'elles transmettent, afin d'en améliorer la prévention. Le programme invite les citoyen.nes à envoyer les tiques piqueuses au laboratoire « Tous Chercheurs » de Nancy, ainsi qu'à co-construire de nouvelles questions de recherche avec les chercheur.es lors de stages ouverts à tou.tes (Cosson, et al., 2019 ; Thimonier et al., 2020). Par la collaboration entre citoyen.nes et chercheur.es de différentes disciplines (écologues, microbiologistes, psychologues sociaux, géographes, etc.), CiTIQUE joue un rôle de facilitateur pour la recherche et pour la co-construction de nouvelles mesures préventives contre les MVT (Cosson, 2019). Par la « coproduction des savoirs » (Barthe et al., 2014), CiTIQUE vise à mettre en œuvre une

démocratisation de la culture scientifique (Houllier & Merilhou-Goudard, 2016). Cette démarche permet non seulement de contribuer aux avancées scientifiques mais aussi de valoriser les savoirs expérientiels et de les partager avec les chercheur.es dans une dynamique de « pédagogie active » (Thimonier et al., 2020).

En 2020, dans le cadre d'une collaboration avec le programme CITIQUE, nous avons mené une étude visant 1) à connaître et à comprendre les formes de participation et d'implication citoyennes au programme CITIQUE ; 2) à investiguer la perception du risque associé aux piqûres de tiques dans un contexte controversé. Cette étude ne fait pas partie des opérations méthodologiques de ce travail de thèse, mais il s'agit ici d'en présenter quelques résultats afin d'étayer la discussion de ce travail.

Méthodologie – étude psychosociale en collaboration avec CITIQUE	
Recueil des données : 344 messages (post-it, lettres, etc.) envoyés de manière spontanée à CITIQUE par les citoyen.ne.s en 2019 et archivés dans les locaux du laboratoire « Tous Chercheurs » de Nancy	Analyse des données : 300 messages retenus pour analyse thématique manuelle (44 classés comme non spécifiques) Thèmes principaux : rapport à la santé ; rapport à la science ;

En ligne avec les résultats de Dernas & Johany (2019), deux thèmes principaux ont été identifiés par l'analyse thématique manuelle des messages archivés : le rapport à la santé et le rapport à la science.

Pour ce qui concerne le **rapport à la santé**, certains messages concernent la description des stratégies préventives (avant et notamment post-piqûre) mises en place. Cette description est souvent associée à la celle de l'environnement, du climat et de la faune ainsi qu'à des précisions sur l'activité effectuée au moment de la piqûre (randonnée, activité sportive ou professionnelle, etc.). Par ailleurs, au-delà des pratiques de prévention, il y a de très nombreux messages qui portent sur les inquiétudes liées à la maladie de Lyme et à la prise en charge suite à une piqûre de tique. Plusieurs messages détaillent des conditions cliniques et demandent à l'équipe de CITIQUE des avis autour de la symptomatologie, des tests diagnostiques et des traitements. De nombreux messages contiennent des demandes des résultats de l'analyse des tiques envoyées, pour savoir si elles sont ou pas porteuses de la bactérie associée à la maladie de Lyme. Toutefois, l'équipe de CITIQUE n'est pas composée de médecins ni s'est jamais engagée à envoyer des retours individuels (Cosson et al., 2019). Ces données montrent alors que les citoyen.nes peuvent se saisir de la recherche participative par des **usages non prévus par les chercheur.es** (c.à.d. envois des messages et non seulement des tiques piqueuses et demandes de retours individuels).

À ce propos, certains usages de la recherche participative mis en œuvre par les citoyen.nes dans le cadre du programme CiTIQUE se développent en lien avec la controverse autour de la maladie de Lyme : les expériences vécues ainsi que les représentations sociales de cette maladie controversée encouragent les citoyen.nes à recueillir des avis divers, et non exclusivement médicaux. Il s'agit des défis d'un savoir scientifique fractionné, qui dénote la difficulté des experts à « clore les controverses » au long du processus de « bricolage » de la science (Latour, 1989). Plus spécifiquement, les discours variés et contradictoires véhiculés au sein de notre société autour de la maladie de Lyme amèneraient les citoyen.nes à s'impliquer dans un programme de recherche participative non seulement pour contribuer à améliorer les connaissances sur les tiques et sur les agents pathogènes qu'elles transmettent, mais aussi pour avoir des réponses quant à leur propre état de santé, en mettant en avant leur statut identitaire de patient.es. En effet, la notion de « citoyen.ne » regroupe une pluralité de contextes sociaux, culturels, économiques, etc., qui produisent des demandes sociétales différentes et multiples. Les sciences participatives se trouvent ainsi face à un défi : celui de prendre en compte non seulement le statut identitaire de citoyen.ne, mais aussi des dimensions identitaires plus spécifiques, ainsi que le contexte social dans lequel le programme est mise en œuvre. Néanmoins, depuis ce recueil de données, la demande citoyenne autour des résultats d'analyse individuels auprès de CiTIQUE est devenu de moins en moins fréquente. En effet, le site web ainsi que les supports de communication de CiTIQUE ont été réélaborés depuis, pour permettre aux citoyen.nes de mieux identifier les objectifs du programme.

Pour ce qui concerne le **rapport à la science**, les messages expriment de l'intérêt et du soutien vis-à-vis de CiTIQUE et de la démarche de recherche scientifique en général, accompagnés d'une volonté d'être utiles à la science. Cela est en cohérence avec les résultats de l'enquête nationale et longitudinale « Les français et la science », menée par l'Université de Lorraine (*Les Français et la Science 2021. Représentations sociales de la science 1972-2020*, 2021). Cette recherche rapporte une augmentation de l'intérêt autour des enjeux environnementaux, des découvertes médicales ainsi que des développements technologiques et scientifiques, par rapport à l'enquête de 2010.

Par ailleurs, dans plusieurs messages, des termes scientifiques sont utilisés pour décrire la tique, intégrés dans un langage familier et profane et dans un système représentationnel déjà présent. En effet, comme cela a été montré dans cette thèse, « les mises en représentation des risques mobilisent des systèmes de pensée préexistants ancrés dans le sens commun et constitués d'expériences sociales, d'apprentissages et de communications » (Apostolidis & Dany, 2012, p.67). Dans un contexte fortement flou et médiatisé, les programmes de recherche participative peuvent ouvrir au dialogue avec le public et à la co-création de connaissances, ainsi que donner une place à la réflexivité des

chercheur.es et montrer les nuances et la profondeur de ces problématiques dans une approche *One Health*.

## Conclusions

Dans ce travail de thèse, il s'est agi d'explorer le rapport d'influence bidirectionnel entre savoir expert et savoir profane dans le contexte de la maladie de Lyme, sujet peu exploré par les sciences sociales. Cette pathologie est une zoonose et maladie infectieuse transmise par les tiques, actuellement en augmentation dans l'hémisphère nord, notamment à cause des évolutions liées aux changements climatiques.

Objet d'une controverse scientifique et sociétale depuis les années 2000, la maladie de Lyme a été peu investiguée par les sciences sociales, et, dans la plupart de cas, des études comportementales et cognitives sur la perception du risque ont été privilégiées. Au contraire, cette thèse, ancrée en psychologie sociale de la santé et en même temps dans une approche interdisciplinaire, a permis de saisir les logiques psychosociales qui participent à la construction de la maladie de Lyme, à la fois par les soignant.es et par des personnes piquées par une tique. En effet, l'objectif n'était pas une analyse de la controverse autour de la maladie de Lyme, mais une exploration des pratiques et des représentations – professionnelles et sociales – dans un contexte tensionnel.

Tout d'abord, les résultats de cette thèse ont montré que la construction de l'(auto)diagnostic de Lyme est intégrée dans un processus d'incertitude, à la fois en ce qui concerne le vécu des individus piqués par une tique et les médecins généralistes. Diagnostiquer et auto-diagnostiquer la maladie de Lyme ne sont pas des opérations purement cognitives de catégorisation des problèmes de santé mais sont des processus complexes d'interaction, interprétation et identification sociales, qui s'intègrent dans des systèmes représentationnels déjà existants.

Par ailleurs, il a été montré la manière dont les représentations sociales de la maladie de Lyme sont construites sur la base d'« idées sources » (objectivité et subjectivité), qui entrent en jeu dans la définition de ce qui est à considérer comme preuve de la maladie. Par l'opérationnalisation de ces deux *thêmata*, il apparaît que les pratiques et les représentations sociales de la maladie de Lyme chez les médecins et chez les individus piqués par une tique ne correspondent pas respectivement à une valorisation de la subjectivité et de l'objectivité. En effet, il existe des nuances qui mettent en cause, au moins dans le contexte de Lyme, certaines associations conceptuelles (objectivité valorisée par les médecins vs. subjectivité valorisée par les patient.es) classiquement posées. Ainsi, les médecins valorisent le doute et intègrent dans leurs savoirs des enjeux identitaires, des stéréotypes, des logiques psychosociales et pas uniquement biomédicales. De l'autre côté, les individus piqué.es valorisent l'objectivité des outils diagnostiques, et intègrent des notions biomédicales, notamment exprimées par le langage.

Enfin, l'intégration d'une dimension sociale dans l'étude de la prévention aux MVT a été avancée. À l'intersection de santé et environnement, la perception du risque lié aux tiques est étroitement liée aux représentations sociales de la maladie de Lyme ainsi qu'aux représentations de la nature. La prévention de la maladie de Lyme demande alors l'opérationnalisation de notions issues de la psychologie sociale de la santé et de la psychologie environnementale, mais aussi la mise en œuvre de l'approche holistique *One Health*, inclusive vis-à-vis de sciences sociales, devenue de plus en plus incontournable au long de ce travail de thèse.

## Bibliographie

- 16ème Conférence de consensus en thérapeutique anti-infectieuse. Borréiose de Lyme : Démarches diagnostiques, thérapeutiques et préventives (p. 60). (2006). *SPILF*. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2006-lyme-long\\_2\\_.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2006-lyme-long_2_.pdf)
- Aase, A., Hajdusek, O., Øines, Ø., Quarsten, H., Wilhelmsson, P., Herstad, T. K., Kjelland, V., Sima, R., Jalovecka, M., Lindgren, P.-E., & Aaberge, I. S. (2016). Validate or falsify : Lessons learned from a microscopy method claimed to be useful for detecting *Borrelia* and *Babesia* organisms in human blood. *Infectious Diseases*, 48(6), 411-419. <https://doi.org/10.3109/23744235.2016.1144931>
- Abric, J.-C. (2011). *Pratiques sociales et représentations*. Presses Universitaires de France - PUF.
- Abric, J.-C., & Guimelli, C. (1998). Représentations sociales et effets de contexte. *Connexions*, 72(2), 23–38.
- Aenishaenslin, C., Michel, P., Ravel, A., Gern, L., Waaub, J.-P., Milord, F., & Bélanger, D. (2016). Acceptability of tick control interventions to prevent Lyme disease in Switzerland and Canada : A mixed-method study. *BMC Public Health*, 16. <https://doi.org/10.1186/s12889-015-2629-x>
- Affleck, G., Tennen, H., Croog, S., & Levine, S. (1987). Causal attribution, perceived benefits, and morbidity after a heart attack : An 8-year study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 29-35. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.55.1.29>
- Akrich, M., Barthe, Y., & Rémy, C. (2010). *Sur la piste environnementale : Menaces sanitaires et mobilisations profanes*. Presses des Mines.
- Akrich, M., & Méadel, C. (2009). Internet : Intrus ou médiateur dans la relation patient/médecin ? *Santé, Société et Solidarité*, 8(2), 87-92. <https://doi.org/10.3406/oss.2009.1362>
- Alessio, R. L. D. S., Apostolidis, T., de Fátima de S. Santos, M., & Dany, L. (2011). Représentations sociales et embryon humain : Une étude comparative Brésil / France. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, Numéro 92(4), 371-395. <https://doi.org/10.3917/cips.092.0371>
- 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 Family Practice*, 15(1), 79. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-15-79>
- Allport, G. W. (1954). *The nature of prejudice*. Addison-Wesley.
- Antaki, C. (1994). *Explaining and Arguing : The Social Organization of Accounts*. SAGE.

- Apostolidis, T. (2002). Morin, M. & Apostolidis, T. (2002). Contexte social et santé. In : Fischer, G. (ed.), *Traité de psychologie de la santé* (pp 463-469). Paris : Dunod.
- Apostolidis, T. (2006). Représentations sociales et triangulation : Une application en psychologie sociale de la santé. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 22(2), 211-226. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722006000200011>
- Apostolidis, T., & Dany, L. (2012). Pensée sociale et risques dans le domaine de la santé : Le regard des représentations sociales. *Psychologie Française*, 57(2), 67-81. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2012.03.003>
- Apostolidis, T., Duveen, G., & Kalampalikis, N. (2002). Représentations et croyances. *Psychologie & Société*, 5, 7.
- Armstrong, D. (2011). Diagnosis and nosology in primary care. *Social Science & Medicine*, 73(6), 801-807. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.05.017>
- Aronowitz, R. A. (1991). Lyme Disease : The Social Construction of a New Disease and Its Social Consequences. *The Milbank Quarterly*, 69(1), 79-112. <https://doi.org/10.2307/3350122>
- Aronowitz, R. A. (2009). The Converged Experience of Risk and Disease. *The Milbank Quarterly*, 87(2), 417-442. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2009.00563.x>
- Arts, D. L., Voncken, A. G., Medlock, S., Abu-Hanna, A., & van Weert, H. C. P. M. (2016). Reasons for intentional guideline non-adherence : A systematic review. *International Journal of Medical Informatics*, 89, 55-62. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2016.02.009>
- Åsbring, P., & Närvänen, A.-L. (2004). Patient Power and Control : A Study of Women with Uncertain Illness Trajectories. *Qualitative Health Research*, 14(2), 226-240. <https://doi.org/10.1177/1049732303260682>
- Association France Lyme. (2021). Rapport d'activité 2021 (p. 23). <https://francelyme.fr/site/wp-content/uploads/2022/05/Rapport%20Activit%C3%A9%20France%20Lyme%202021.pdf>
- Augé, M. (1984). Ordre biologique, ordre social : La maladie forme élémentaire de l'événement. In M. Augé & C. Herzlich, *Le sens du mal* (p. 35-92). Editions des archives contemporaines.
- Augé, M. (2010). *Pour une anthropologie des mondes contemporains*. Flammarion.
- Augé, M., & Herzlich, C. (1984). *Le sens du mal : Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Editions des archives contemporaines - EAC.

- Auvray, F., Berteloot, C., Dehay, S., Desassis, E., Pichon, E., & Salame, L. (2017). Lyme, une maladie chronique ? Analyse d'une controverse. Groupe d'études de Politiques Publiques. Master PAGERS. ENSV VetAgro Sup – SciencesPo Lyon.
- Auwaerter, P. G., & Melia, M. T. (2012). Bullying Borrelia : When the Culture of Science is Under Attack. *Transactions of the American Clinical and Climatological Association*, 123, 79-90.
- Badouard, R., & Mabi, C. (2015). Controverses et débat public : Nouvelles perspectives de recherche. Hermès, *La Revue*, 73(3), 225-231. <https://doi.org/10.3917/herm.073.0225>
- Bai, F., Tomasoni, D., Falcinella, C., Barbanotti, D., Castoldi, R., Mulè, G., Augello, M., Mondatore, D., Allegrini, M., Cona, A., Tesoro, D., Tagliaferri, G., Viganò, O., Suardi, E., Tincati, C., Beringheli, T., Varisco, B., Battistini, C. L., Piscopo, K., ... Monforte, A. d'Arminio. (2021). Female gender is associated with long COVID syndrome : A prospective cohort study. *Clinical Microbiology and Infection*, S1198743X21006297. <https://doi.org/10.1016/j.cmi.2021.11.002>
- Bakken, L. L. (2002). Role of experience and context in learning to diagnose lyme disease. *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 22(3), 131-141. <https://doi.org/10.1002/chp.1340220302>
- Ballard, K., & Elston, M. A. (2005). Medicalisation : A Multi-dimensional Concept. *Social Theory & Health*, 3(3), 228-241. <https://doi.org/10.1057/palgrave.sth.8700053>
- Barbour, A. G., & Fish, D. (1993). The Biological and Social Phenomenon of Lyme Disease. *Science*, 260(5114), 1610-1616. <https://doi.org/10.1126/science.8503006>
- Barthe, Y., Callon, M., & Lascoumes, P. (2014). *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Média Diffusion.
- Baszanger, I. (1981). Socialisation professionnelle et contrôle social : Le cas des étudiants en médecine futurs généralistes. *Revue française de sociologie*, 22(2), 223-245. <https://doi.org/10.2307/3321002>
- Baszanger, I. (1991). Déchiffrer la douleur chronique. Deux figures de la pratique médicale. *Sciences sociales et santé*, 9(2), 31-78. <https://doi.org/10.3406/sosan.1991.1190>
- Bataille, M. (2000). Représentation, implicitation, implication ; des représentations sociales aux représentations professionnelles. In M. Rouquette, *Représentations sociales et éducation* (p. 165-190). Éditions Nouvelles.
- Bataille, M., Blin, J.-F., Mias, C., & Piasser, A. (1997). Représentations sociales, représentations professionnelles, système des activités professionnelles. *L'Année de la Recherche en Sciences de l'éducation*, 57-89.

- Bauquier, C., Pannard, M., & Préau, M. (2017). Une démarche innovante pour favoriser la recherche communautaire et faire vivre la démocratie sanitaire en oncologie : Les Seintinelles. *Santé Publique*, 29(4), 547-550. <https://doi.org/10.3917/spub.174.0547>
- Beaujean, D. J., Gassner, F., Wong, A., Van, J. E. S., Crutzen, R., & Ruwaard, D. (2013). Determinants and protective behaviours regarding tick bites among school children in the Netherlands : A cross-sectional study. *BMC Public Health*, 13(1), 1148. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-1148>
- Becker, H. S. (2012). *Outsiders : Études de sociologie de la déviance*. Editions Métailié.
- Bègue, L. (1998). De la « cognition morale » à l'étude des stratégies du positionnement moral : Aperçu théorique et controverses actuelles en psychologie morale. *L'Année psychologique*, 98(2), 295-352. <https://doi.org/10.3406/psy.1998.28596>
- Benoist, J. (2000). *Soigner au pluriel : Essais sur le pluralisme médical*. Karthala.
- Bensa, A. (1995). De la relation ethnographique. *Enquête. Archives de la revue Enquête*, 1, 131-140. <https://doi.org/10.4000/enquete.268>
- Bensing, J. (2000). Bridging the gap. : The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine. *Patient Education and Counseling*, 39(1), 17-25. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(99\)00087-7](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(99)00087-7)
- Benyamini, Y., Gozlan, M., & Kokia, E. (2009). Women's and men's perceptions of infertility and their associations with psychological adjustment : A dyadic approach. *British Journal of Health Psychology*, 14(1), 1-16. <https://doi.org/10.1348/135910708X279288>
- Berende, A., ter Hofstede, H. J. M., Vos, F. J., van Middendorp, H., Vogelaar, M. L., Tromp, M., van den Hoogen, F. H., Donders, A. R. T., Evers, A. W. M., & Kullberg, B. J. (2016). Randomized Trial of Longer-Term Therapy for Symptoms Attributed to Lyme Disease. *New England Journal of Medicine*, 374(13), 1209-1220. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1505425>
- Berg, M., Horstman, K., Plass, S., & Van Heusden, M. (2000). Guidelines, professionals and the production of objectivity : Standardisation and the professionalism of insurance medicine. *Sociology of Health & Illness*, 22(6), 765-791. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00230>
- Bessin, M. (1997). Le social aux urgences hospitalières : Les enjeux d'une restructuration. *Les cahiers de la Sécurité Intérieure*, 22(4), 57.

- Bhate, C., & Schwartz, R. A. (2011). Lyme disease : Part II. Management and prevention. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 64(4), 639-653. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2010.03.047>
- Billari, F. C. (2001). The analysis of early life courses : Complex descriptions of the transition to adulthood. *Journal of Population Research*, 18(2), 119-142. <https://doi.org/10.1007/BF03031885>
- Bishop, G. D., Briede, C., Cavazos, L., Grotzinger, R., & McMahon, S. (1987). Processing Illness Information : The Role of Disease Prototypes. *Basic and Applied Social Psychology*, 8(1-2), 21-43. <https://doi.org/10.1080/01973533.1987.9645875>
- Blais, M., & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26(2), 1. <https://doi.org/10.7202/1085369ar>
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). *L'entretien*. Armand Colin.
- Blaxter, M. (1978). Diagnosis as category and process : The case of alcoholism. *Social Science & Medicine. Part A: Medical Psychology & Medical Sociology*, 12, 9-17. [https://doi.org/10.1016/0271-7123\(78\)90017-2](https://doi.org/10.1016/0271-7123(78)90017-2)
- Blaxter, M. (1983). The causes of disease. Women talking. *Social Science & Medicine* (1982), 17(2), 59-69. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(83\)90356-8](https://doi.org/10.1016/0277-9536(83)90356-8)
- Blaxter, M. (2009). The case of the vanishing patient? Image and experience. *Sociology of Health & Illness*, 31(5), 762-778. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2009.01178.x>
- Bloor, D. (1983). *Sociologie de la logique ou les limites de l'épistémologie*. Pandore.
- Bloor, K., Hale, V., & Faulkner, A. (2021). Knowledge and uncertainty in Lyme disease detection : An evidence-based activism research study in the UK. *Critical Public Health*, 31(4), 416-428. <https://doi.org/10.1080/09581596.2019.1704688>
- Bloor, M. (1976). Bishop Berkeley and the Adenotonsillectomy Enigma : An Exploration of Variation in the Social Construction of Medical Disposals. *Sociology*, 10(1), 43-61. <https://doi.org/10.1177/003803857601000103>
- Bloy, G. (2008). L'incertitude en médecine générale : Sources, formes et accommodements possibles. *Sciences Sociales et Santé*, 26(1), 67-91. <https://doi.org/10.3406/sosan.2008.1881>
- Boltanski, L. (2004). *La Condition fœtale : Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*. Gallimard.
- Boltanski, L., & Thévenot, L. (1991). *De la justification : Les économies de la grandeur*. Gallimard.

- Bonnes, M., & Bonaiuto, M. (2002). Environmental psychology : From spatial-physical environment to sustainable development. In R.B. Bechtel & A. Churchman, *Handbook of environmental psychology* (p. 28-54). John Wiley & Sons, Inc.
- Bonnet, D. (1999). La taxinomie des malades en anthropologie : Aperçu historique et critique. *Sciences Sociales et Santé*, 17(2), 5-21. <https://doi.org/10.3406/sosan.1999.1456>
- Bonneuil, C., & Joly, P.-B. (2013). *Sciences, techniques et société*. La Découverte.
- Boudali, A., Bahiri, R., Hmamouchi, I., Abouqual, R., & Hajjaj Hassouni, N. (2012). The prevalence of medical nomadism of the followed patients in rheumatology. *Rheumatology International*, 32(6), 1639-1643. <https://doi.org/10.1007/s00296-011-1823-0>
- Boudreau, C. R., Lloyd, V. K., & Gould, O. N. (2018). Motivations and Experiences of Canadians Seeking Treatment for Lyme Disease Outside of the Conventional Canadian Health-Care System. *Journal of Patient Experience*, 5(2), 120-126. <https://doi.org/10.1177/2374373517736385>
- Bouiller, K., Klopfenstein, T., & Chirouze, C. (2019). Consultation for Presumed Lyme Borreliosis : The Need for Multidisciplinary Management. *Clinical Infectious Diseases: An Official Publication of the Infectious Diseases Society of America*, 68(11), 1974. <https://doi.org/10.1093/cid/ciy994>
- Boulanger, N., Boyer, P., Talagrand-Reboul, E., & Hansmann, Y. (2019). Ticks and tick-borne diseases. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 49(2), 87-97. <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2019.01.007>
- Bourdieu, P. (1986). L'illusion biographique. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 62(1), 69-72. <https://doi.org/10.3406/arss.1986.2317>
- Bourret, P., & Rabeharisoa, V. (2008). Décision et jugement médicaux en situation de forte incertitude : L'exemple de deux pratiques cliniques à l'épreuve de la génétique. *Sciences sociales et santé*, 26(1), 33-66. <https://doi.org/10.1684/sss.2008.0103>
- Boyd, K. M. (2000). Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness : Exploring some elusive concepts. *Medical Humanities*, 26(1), 9-17. <https://doi.org/10.1136/mh.26.1.9>
- Brashers, D. E., Neidig, J. L., Russell, J. A., Cardillo, L. W., Haas, S. M., Dobbs, L. K., Garland, M., McCartney, B., & Nemeth, S. (2003). The Medical, Personal, and Social Causes of Uncertainty in HIV Illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(5), 497-522. <https://doi.org/10.1080/01612840305292>
- Breton, H. (2022). *L'enquête narrative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin.

- Brinkmann, S. (2016). *Diagnostic Cultures : A Cultural Approach to the Pathologization of Modern Life*.  
Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315576930>
- Brody, H., Miller, F. G., & Bogdan-Lovis, E. (2005). Evidence-Based Medicine : Watching Out for Its Friends.  
*Perspectives in Biology and Medicine*, 48(4), 570-584. <https://doi.org/10.1353/pbm.2005.0085>
- Broom, A. (2005). Virtually He@lthy : The Impact of Internet Use on Disease Experience and the Doctor-Patient  
Relationship. *Qualitative Health Research*, 15(3), 325-345.  
<https://doi.org/10.1177/1049732304272916>
- Brown, P. (1995). Naming and Framing : The Social Construction of Diagnosis and Illness. *Journal of Health and  
Social Behavior*, 34-52. <https://doi.org/10.2307/2626956>
- Brown, P., (2010). Retour sur l'épidémiologie populaire. In M. Akrich, Y. Barthe, & C. Rémy, *Sur la piste  
environnementale* (p. 53-88). Presses des Mines.
- Burrick, D. (2009). Une épistémologie du récit de vie. *Recherches qualitatives*, 8, 7-36.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182.  
<https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Butler, A. D., Sedghi, T., Petrini, J. R., & Ahmadi, R. (2016). Tick-borne disease preventive practices and  
perceptions in an endemic area. *Ticks and Tick-Borne Diseases*, 7(2), 331-337.  
<https://doi.org/10.1016/j.ttbdis.2015.12.003>
- Byrne, P. S., & Long, B. E. L. (1976). *Doctors talking to patients : A study of the verbal behaviour of general  
practitioners consulting in their surgeries*. H.M.S.O.
- Cadena, M. de la, & Blaser, M. (Éds.). (2018). *A World of Many Worlds*. Duke University Press.
- Callon, M., Lascoumes, P., & Barthe, Y. (2011). *Acting in an Uncertain World : An Essay on Technical Democracy*.  
MIT Press.
- Calnan, M. (1987). *Health and Illness : The Lay Perspective*. Tavistock Publications.
- Carle, M.-È. (2013). Logiques divergentes et confrontations des savoirs : Quelle place pour la rationalité des  
patients ?. *Anthropologie et Sociétés*, 37(3), 139-156. <https://doi.org/10.7202/1024083ar>
- Carpentier, N., Bernard, P., Grenier, A., & Guberman, N. (2010). Using the life course perspective to study the  
entry into the illness trajectory : The perspective of caregivers of people with Alzheimer's disease.  
*Social Science & Medicine*, 70(10), 1501-1508. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.12.038>

- Cathébras, P. (1991). Du « burn out » au « syndrome des yuppies » : Deux avatars modernes de la fatigue. *Sciences Sociales et Santé*, 9(3), 65-94. <https://doi.org/10.3406/sosan.1991.1200>
- Cathébras, P. (2021). Patient-Centered Medicine : A Necessary Condition for the Management of Functional Somatic Syndromes and Bodily Distress. *Frontiers in Medicine*, 8.
- Cefaï, D. (2006). Une perspective pragmatiste sur l'enquête de terrain. In P. Paillé, *La méthodologie qualitative. Postures de recherche et travail e terrain* (p. 33-62). Armand Colin.
- Cefaï, D. (2009). Comment se mobilise-t-on ? L'apport d'une approche pragmatiste à la sociologie de l'action collective. *Sociologie et sociétés*, 41(2), 245-269. <https://doi.org/10.7202/039267ar>
- Chamberlain, K. (2009). Situer le social dans la psychologie de la santé : Réflexions critiques. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 82(2), 7-24. <https://doi.org/10.3917/cips.082.0007>
- Charbonnier, P. (2015). *La Fin d'un partage. Nature et société de Durkheim à Descola : Nature et société de Durkheim à Descola*. Cnrs.
- Chauhan, G., McClure, J., Hekman, J., Marsh, P. W., Bailey, J. A., Daniels, R. F., Genereux, D. P., & Karlsson, E. K. (2020). Combining Citizen Science and Genomics to Investigate Tick, Pathogen, and Commensal Microbiome at Single-Tick Resolution. *Frontiers in Genetics*, 10. <https://doi.org/10.3389/fgene.2019.01322>
- Cicourel, A. V. (1974). *Cognitive sociology : Language and meaning in social interaction*. Free Press.
- Cicourel, A. V. (2002). La gestion des rendez-vous dans un service médical spécialisé. Organisation et communication en régime de « surcharge cognitive ». *Actes de la recherche en sciences sociales*, 143(3), 3-17. <https://doi.org/10.3917/arss.143.0003>
- Citera, M., Freeman, P. R., & Horowitz, R. I. (2017). Empirical validation of the Horowitz Multiple Systemic Infectious Disease Syndrome Questionnaire for suspected Lyme disease. *International Journal of General Medicine*, 10, 249-273. <https://doi.org/10.2147/IJGM.S140224>
- Clarke, A. E., Shim, J. K., Mamo, L., Fosket, J. R., & Fishman, J. R. (2003). Biomedicalization : Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. *American Sociological Review*, 68(2), 161-194. <https://doi.org/10.2307/1519765>
- Clément, F., & Kaufmann, L. (2011). *La Sociologie cognitive*. Éditions de la Maison des sciences de l'homme, Paris.

- Cohen-Scali, V., & Moliner, P. (2008). Représentations sociales et identité : Des relations complexes et multiples. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 37/4, 465-482. <https://doi.org/10.4000/osp.1770>
- Cohn, S. (2018). Afterword. Anthropology and diagnosis : Biomedical diseases and their borders. In N. Nissen & M. B. Risør (Éds.), *Diagnostic fluidity : Working with uncertainty and mutability* (p. 249-257). Publicacions Universitat Rovira I Virgili.
- Collin, J., & David, P.-M. (2016). *Vers une pharmaceuticalisation de la société. Le médicament comme objet social*. Presse de l'Université du Quebec.
- Conrad, P. (1985). The meaning of medications : Another look at compliance. *Sociology of Health and Illness*, 20(1), 29-37.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1985). Managing chronic illness at home : Three lines of work. *Qualitative Sociology*, 8(3), 224-247. <https://doi.org/10.1007/BF00989485>
- Corraze, J. (1992). *Psychologie et médecine*. FeniXX.
- Cosnier, J. (1993). *Soins et communication : Approche interactionniste des relations de soins*. Presses Universitaires Lyon.
- Cosson, J.-F. (2019). Écologie de la maladie de Lyme. *Santé Publique*, S1(HS1), 73-87.
- Cosson, J.-F., Brun-Jacob, A., Marchand, J., Boniface, P., Ortmans, C., Salvat, G., & Armand, J.-M. (2019). La recherche participative CITIQUÉ. *Santé Publique*, S1(HS1), 89-90. <https://doi.org/10.3917/spub.190.0089>
- Creed, F., Henningsen, P., & Fink, P. (2011). *Medically Unexplained Symptoms, Somatisation and Bodily Distress : Developing Better Clinical Services*. Cambridge University Press.
- Crocker, J., Fiske, S. T., & Taylor, S. E. (1984). Schematic Bases of Belief Change. In J. R. Eiser (Éd.), *Attitudinal Judgment* (p. 197-226). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-1-4613-8251-5\\_10](https://doi.org/10.1007/978-1-4613-8251-5_10)
- Csallner, G., Hofmann, H., & Hausteiner-Wiehle, C. (2013). Patients with « organically unexplained symptoms » presenting to a borreliosis clinic : Clinical and psychobehavioral characteristics and quality of life. *Psychosomatics*, 54(4), 359-366. <https://doi.org/10.1016/j.psym.2012.08.012>
- Dantas-Torres, F. (2015). Climate change, biodiversity, ticks and tick-borne diseases : The butterfly effect. *International Journal for Parasitology: Parasites and Wildlife*, 4(3), 452-461. <https://doi.org/10.1016/j.ijppaw.2015.07.001>

- Dantas-Torres, F., Chomel, B. B., & Otranto, D. (2012). Ticks and tick-borne diseases : A One Health perspective. *Trends in Parasitology*, 28(10), 437-446. <https://doi.org/10.1016/j.pt.2012.07.003>
- de Macedo Couto, R., & Brandespim, D. F. (2020). A review of the One Health concept and its application as a tool for policy-makers. *International Journal of One Health*, 6(1), 83-89. <https://doi.org/10.14202/IJOH.2020.83-89>
- De Stefani, E., & Sambre, P. (2016). L'exhibition et la négociation du savoir dans les pratiques définitives : L'interaction autour du syndrome de fatigue chronique dans un groupe d'entraide. *Langages*, 204(4), 27. <https://doi.org/10.3917/lang.204.0027>
- De Vries, R., & Lemmens, T. (2006). The social and cultural shaping of medical evidence : Case studies from pharmaceutical research and obstetric science. *Social Science & Medicine*, 62(11), 2694-2706. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.11.026>
- Demazière, D. (2008). L'entretien biographique comme interaction négociations, contre-interprétations, ajustements de sens. *Langage et société*, 123(1), 15-35. <https://doi.org/10.3917/l.s.123.0015>
- Demazière, D. (2011). L'entretien biographique et la saisie des interactions avec autrui. *Recherches qualitatives*, 30(1), 61-83. <https://doi.org/10.7202/1085480ar>
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. SAGE.
- Depeau, S., & Ramadier, T. (2014). *Une psychologie environnementale critique est-elle possible ?* In Press. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-02325492>
- Depraz, N. (2020). De la narration dans l'entretien micro-phénoménologique. *Éducation Permanente*, 222(1), 23-30. <https://doi.org/10.3917/edpe.222.0023>
- Dernat, S., & Johany, F. (2019). Spatialisation du risque lié aux tiques et prévention. Étude systémique d'une représentation sociale. *VertigO - la revue électronique en sciences de l'environnement*, 19(3). <https://doi.org/10.4000/vertigo.27040>
- Desclaux, A. (2008). Les lieux du « véritable travail éthique » en anthropologie de la santé : Terrain, comités, espaces de réflexion ? *Ethnographiques*, 17.
- Descola, P. (2015). *Par-delà nature et culture*. Folio.
- Desenclos, J.-C. (2019). Éditorial. L'élaboration des recommandations de prise en charge de la maladie de Lyme : un nécessaire questionnement éthique. *Bull Épidémiol Hebd*. 14, 246-247.

- Dessau, R. B., van Dam, A. P., Fingerle, V., Gray, J., Hovius, J. W., Hunfeld, K.-P., Jaulhac, B., Kahl, O., Kristoferitsch, W., Lindgren, P.-E., Markowicz, M., Mavin, S., Ornstein, K., Rupprecht, T., Stanek, G., & Strle, F. (2018). To test or not to test? Laboratory support for the diagnosis of Lyme borreliosis: a position paper of ESGBOR, the ESCMID study group for Lyme borreliosis. *Clinical Microbiology and Infection: The Official Publication of the European Society of Clinical Microbiology and Infectious Diseases*, 24(2), 118-124. <https://doi.org/10.1016/j.cmi.2017.08.025>
- Destoumieux-Garzón, D., Mavingui, P., Boetsch, G., Boissier, J., Darriet, F., Duboz, P., Fritsch, C., Giraudoux, P., Le Roux, F., Morand, S., Paillard, C., Pontier, D., Sueur, C., & Voituron, Y. (2018). The One Health Concept : 10 Years Old and a Long Road Ahead. *Frontiers in Veterinary Science*, 5.
- Dieudonné, M. (2017). Une société pathogène? : Les hypersensibilités environnementales au prisme de la sociologie cognitive. Thèse en sociologie. Université Lumière Lyon 2.
- Dodier, N. (2007). Les mutations politiques du monde médical. L'objectivité des spécialistes et l'autonomie des patients. In V. Tournay, *La gouvernance des innovations médicales* (p. 127-154). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.tourn.2007.01.0127>
- Dodier, R. (2019). Perception sociale de la forêt : Un espace plus prophylactique que pathogène. *Santé Publique*, S1(HS1), 145-151. <https://doi.org/10.3917/spub.190.0145>
- Doise, W. (1986). *Levels of explanation in social psychology*. Cambridge University Press.
- Donta, S. T. (1997). Tetracycline Therapy for Chronic Lyme Disease. *Clinical Infectious Diseases*, 25(Supplement\_1), S52-S56. <https://doi.org/10.1086/516171>
- Douglas, P. M. (1994). *Essays in Cultural Theory*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203430866>
- Drew, D., & Hewitt, H. (2006). A Qualitative Approach to Understanding Patients' Diagnosis of Lyme Disease. *Public Health Nursing*, 23(1), 20-26. <https://doi.org/10.1111/j.0737-1209.2006.230104.x>
- Dumes, A. (2016). Paradise Poisoned. In M. Singer, *A Companion to the Anthropology of Environmental Health* (p. 173-192). John Wiley & Sons, Ltd. <https://doi.org/10.1002/9781118786949.ch9>
- Dumes, A. (2020). *Divided Bodies : Lyme Disease, Contested Illness, and Evidence-Based Medicine*. Duke University Press.
- Dumez, H. (2016). *Méthodologie de la recherche qualitative : Les questions clés de la démarche compréhensive*. VUIBERT.

- Dumit, J. (2006). Illnesses you have to fight to get : Facts as forces in uncertain, emergent illnesses. *Social Science & Medicine* (1982), 62(3), 577-590. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.06.018>
- Durkheim, É. (2014). Chapitre Premier—Représentations individuelles et représentations collectives. In É. Durkheim, *Quadriga* (p. 1-39). Presses Universitaires de France.
- Durkheim, E., & Mauss, M. (1901). De Quelques Formes Primitives De Classification : Contribution a L'étude Des Représentations Collectives. *L'Année sociologique (1896/1897-1924/1925)*, 6, 1-72.
- Duveen, G. (2008). Social Actors and Social Groups : A Return to Heterogeneity in Social Psychology. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 38(4), 369-374. <https://doi.org/10.1111/j.1468-5914.2008.00385.x>
- Duveen, G., Barbara, L., Lloyd, B., & Gerard, D. (1990). *Social Representations and the Development of Knowledge*. Cambridge University Press.
- Ecks, S. (2008). Three propositions for an evidence-based medical anthropology. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 14(s1), S77-S92. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9655.2008.00494.x>
- Eck-Sarradon, A. (2001). S'expliquer la maladie. Une ethnologie de l'interprétation de la maladie en situation de soins. *Bulletin Amades. Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et à la Santé*, 47. <https://doi.org/10.4000/amades.984>
- Eisenberg, L. (1977). Disease and illness Distinctions between professional and popular ideas of sickness. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1(1), 9-23. <https://doi.org/10.1007/BF00114808>
- Eldin, C., Parola, P., & Raoult, D. (2019). Limitations of diagnostic tests for bacterial infections. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 49(2), 98-101. <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2018.12.004>
- Eldin, C., Raffetin, A., Bouiller, K., Hansmann, Y., Roblot, F., Raoult, D., & Parola, P. (2019). Review of European and American guidelines for the diagnosis of Lyme borreliosis. *Medecine Et Maladies Infectieuses*, 49(2), 121-132. <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2018.11.011>
- Else-Quest, N. M., & Hyde, J. S. (2016). Intersectionality in Quantitative Psychological Research : I. Theoretical and Epistemological Issues. *Psychology of Women Quarterly*, 40(2), 155-170. <https://doi.org/10.1177/0361684316629797>
- Embers, M. E., Ramamoorthy, R., & Philipp, M. T. (2004). Survival strategies of *Borrelia burgdorferi*, the etiologic agent of Lyme disease. *Microbes and Infection*, 6(3), 312-318. <https://doi.org/10.1016/j.micinf.2003.11.014>

- Engel, G. L. (1977). The Need for a New Medical Model : A Challenge for Biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>
- Epstein, S. (1995). The Construction of Lay Expertise : AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. *Science, Technology, & Human Values*, 20(4), 408-437. <https://doi.org/10.1177/016224399502000402>
- Eriksen, T. E., & Risør, M. B. (2014). What is called symptom? *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17(1), 89-102. <https://doi.org/10.1007/s11019-013-9501-5>
- Estrada-Peña, A., & de la Fuente, J. (2014). The ecology of ticks and epidemiology of tick-borne viral diseases. *Antiviral Research*, 108, 104-128. <https://doi.org/10.1016/j.antiviral.2014.05.016>
- Estrada-Peña, A., Ostfeld, R. S., Peterson, A. T., Poulin, R., & de la Fuente, J. (2014). Effects of environmental change on zoonotic disease risk : An ecological primer. *Trends in Parasitology*, 30(4), 205-214. <https://doi.org/10.1016/j.pt.2014.02.003>
- Evans-Pritchard, E. E. (1940/1987). *The Nuer : A description of the modes of livelihood and political institutions of a Nilotic people*. Oxford Univ. Press.
- Fagerhaugh, S. Y., & Strauss, A. (1977). *Politics of pain management : Staff-patient interaction*. Addison-Wesley.
- Fagerhaugh, S. Y., Strauss, A., Suczek, B., & Wiener, C. (1987). *Hazards in Hospital Care : Ensuring Patient Safety*. Jossey-Bass Publishers.
- Fainzang, S. (2001). L'anthropologie médicale dans les sociétés occidentales. Récents développements et nouvelles problématiques. *Sciences Sociales et Santé*, 19(2), 5-28. <https://doi.org/10.3406/sosan.2001.1517>
- Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades : Information et mensonge*. Paris, Presses Universitaires de France.
- Fainzang, S. (2012). *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*. Presses Universitaires de France.
- Fainzang, S. (2013). The Other Side of Medicalization : Self-Medicalization and Self-Medication. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 37(3), 488-504. <https://doi.org/10.1007/s11013-013-9330-2>
- Fainzang, S. (2018). A deviant diagnosis : Doctors faced with a patient's diagnostic work. In N. Nissen & M. B. Risør (Éds.), *Diagnostic fluidity : Working with uncertainty and mutability* (p. 35-54). Publicacions Universitat Rovira i Virgili, Tarragona.

- Fainzang, S., & Haxaire, C. (2011). *Of Bodies and Symptoms : Anthropological Perspectives on their Social and Medical Treatment*. Publicacions Universitat Rovira i Virgili, Tarragona.
- Farr, R. (1987). Social representations : A French tradition of research. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 17, 343-369. <https://doi.org/10.1111/j.1468-5914.1987.tb00103.x>
- Fassin, D. (2004). Et la souffrance devint sociale. *Critique*, 680-681, 16-29.
- Fassin, D. (2008). L'éthique, au-delà de la règle. Réflexions autour d'une enquête ethnographique sur les pratiques de soins en Afrique du Sud. *Sociétés contemporaines*, 71(3), 117-135.  
<https://doi.org/10.3917/soco.071.0117>
- Fassin, D. (2017). The endurance of critique. *Anthropological Theory*, 17(1), 4-29.  
<https://doi.org/10.1177/1463499616688157>
- Fassin, D., & Memmi, D. (2004). *Le gouvernement des corps*. Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.
- Faulkner, A., Bloor, K., & Hale, V. (2021). Definitely Maybe : New Governance of Uncertainty and Risk in Patient Group Involvement with UK Guidance on Testing for Lyme Disease. *Science, Technology and Society*, 26(1), 116-134. <https://doi.org/10.1177/0971721820960246>
- Feng, J., Leone, J., Schweig, S., & Zhang, Y. (2020). Evaluation of Natural and Botanical Medicines for Activity Against Growing and Non-growing Forms of *B. burgdorferi*. *Frontiers in Medicine*, 7.
- Figoni, J., Chirouze, C., Hansmann, Y., Lemogne, C., Hentgen, V., Saunier, A., Bouiller, K., Gehanno, J. F., Rabaud, C., Perrot, S., Caumes, E., Eldin, C., de Broucker, T., Jaulhac, B., Roblot, F., Toubiana, J., Sellal, F., Vuillemet, F., Sordet, C., ... Tattevin, P. (2019). Lyme borreliosis and other tick-borne diseases. Guidelines from the French Scientific Societies (I) : Prevention, epidemiology, diagnosis. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 49(5), 318-334. <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2019.04.381>
- Figuié, M. (2021). La gouvernance de la santé animale : Entre biosécurité et bien public mondial. *Natures Sciences Sociétés*, 29(3), 274-287. <https://doi.org/10.1051/nss/2021051>
- Figuié, M., Binot, A., & Caron, A. (2015). Sauvage et domestique, homme et animal : Politiques coloniales et post-coloniales de surveillance au Zimbabwe. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 9,2(2), 163.  
<https://doi.org/10.3917/rac.027.0163>

- Figuié, M., & Peyre, M.-I. (2013). Le concept « Une seule santé » : Une réponse à l'incertitude dans la gouvernance internationale des zoonoses émergentes ? *Revue d'élevage et de médecine vétérinaire des pays tropicaux*, 66(2), 41-46. <https://doi.org/10.19182/remvt.10139>
- Flament, C. (2003). Structure et dynamique des représentations sociales. In D. Jodelet, *Les représentations sociales* (p. 224-239). Presses Universitaires de France.
- Flament, C., & Rouquette, M. (2003). *Anatomie des idées ordinaires : Comment étudier les représentations sociales*. Armand Colin.
- Forestier, E., Gonnet, F., Revil-Signorat, A., & Zipper, A. (2018). Cheminement diagnostique et vécu des patients se pensant atteints de « maladie de Lyme chronique ». *La Revue de Médecine Interne*, 39(12), 912-917, <https://doi.org/10.1016/J.REVMED.2018.04.002>
- Fortin, S., Gauthier, A., & Gomez Cardona, L. (2018). Diagnostic uncertainty and pathways to care for migrant and non-migrant families and their children. In N. Nissen & M. B. Risør (Éds.), *Diagnostic fluidity : Working with uncertainty and mutability* (p. 83-102). Publicacions Universitat Rovira i Virgili.
- Foster, G. M. (1976). Disease Etiologies in Non-Western Medical Systems. *American Anthropologist*, 78(4), 773-782. <https://doi.org/10.1525/aa.1976.78.4.02a00030>
- Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir. Naissance de la prison*. Gallimard.
- Fournier, P., & Arborio, A.-M. (1999). *L'Enquête et ses méthodes : L'observation directe*. Armand Colin.
- Fox, R. C. (2001). Medical Uncertainty Revisited. In G. Bendelow, M. Carpenter, C. Vautier, S. Williams, *Gender, Health and Healing*; p. 236-253, Routledge.
- Frank, A. W. (2013). *The Wounded Storyteller : Body, Illness, and Ethics*. University of Chicago Press.
- Freidson, E. (1970). *Profession of medicine a study of the sociology of applied knowledge*. Dodd, Mead.
- Freidson, E. (1984). *La Profession médicale*. Payot.
- Friese, C., & Nuyts, N. (2017). Posthumanist critique and human health : How nonhumans (could) figure in public health research. *Critical Public Health*, 27(3), 303-313. <https://doi.org/10.1080/09581596.2017.1294246>
- Garfinkel, H. (1964). Studies of the Routine Grounds of Everyday Activities. *Social Problems*, 11(3), 225-250. <https://doi.org/10.2307/798722>
- Garro, L. C. (1998). On the Rationality of Decision-Making Studies : Part 1: Decision Models of Treatment Choice. *Medical Anthropology Quarterly*, 12(3), 319-340. <https://doi.org/10.1525/maq.1998.12.3.319>

- Gaymard, S. (2021). *Les fondements des représentations sociales : Sources, théories et pratiques*. Dunod.
- Gillespie, A., Howarth, C. S., & Cornish, F. (2012). Four problems for researchers using social categories. *Culture & Psychology*, 18(3), 391-402. <https://doi.org/10.1177/1354067X12446236>
- Giroux, É. (2021). L'exposome : Entre globalité et précision. *Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie*, 28(2), 119-148.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory : Strategies for Qualitative Research*. Aldine.
- Glattacker, M., Opitz, U., & Jäckel, W. H. (2010). Illness representations in women with fibromyalgia. *British Journal of Health Psychology*, 15(2), 367-387. <https://doi.org/10.1348/135910709X466315>
- Gocko, X., Lenormand, C., Lemogne, C., Bouiller, K., Gehanno, J.-F., Rabaud, C., Perrot, S., Eldin, C., de Broucker, T., Roblot, F., Toubiana, J., Sellal, F., Vuillemet, F., Sordet, C., Fantin, B., Lina, G., Sobas, C., Jaulhac, B., Figoni, J., ... Tattevin, P. (2019). Lyme borreliosis and other tick-borne diseases. Guidelines from the French scientific societies. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 49(5), 296-317. <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2019.05.006>
- Gocko, X., Tattevin, P., & Lemogne, C. (2021). Genesis and dissemination of a controversial disease : Chronic Lyme. *Infectious Diseases Now*, 51(1), 86-89. <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2020.09.026>
- Goffman, E. (1963). *Stigma : Notes on the Management of a Spoiled Identity*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall Inc.
- Goldenberg, M. J. (2006). On evidence and evidence-based medicine : Lessons from the philosophy of science. *Social Science & Medicine*, 62(11), 2621-2632. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.11.031>
- Good, B. (1998). *Comment faire de l'anthropologie médicale ? : Médecine, rationalité et vécu*. Le Plessis-Robinson, Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance. 1998, 433 p. [Éd. orig. Good B. (1994) *Medicine, Rationality and Expérience*. Cambridge University Press].
- Gould, L. H., Nelson, R. S., Griffith, K. S., Hayes, E. B., Piesman, J., Mead, P. S., & Cartter, M. L. (2008). Knowledge, attitudes, and behaviors regarding Lyme disease prevention among Connecticut residents, 1999-2004. *Vector Borne and Zoonotic Diseases*, 8(6), 769-776. <https://doi.org/10.1089/vbz.2007.0221>

- Gray, J. S., Dautel, H., Estrada-Peña, A., Kahl, O., & Lindgren, E. (2009). Effects of Climate Change on Ticks and Tick-Borne Diseases in Europe. *Interdisciplinary Perspectives on Infectious Diseases*, 2009, e593232. <https://doi.org/10.1155/2009/593232>
- Greco, M. (2012). The classification and nomenclature of 'medically unexplained symptoms' : Conflict, performativity and critique. *Social Science & Medicine*, 75(12), 2362-2369. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.09.010>
- Greenhalgh, T., Howick, J., & Maskrey, N. (2014). Evidence based medicine : A movement in crisis? *BMJ*, 348, g3725. <https://doi.org/10.1136/bmj.g3725>
- Gruénais, M.-É. (2001). Jaffré, Yannick & Olivier de Sardan, Jean-Pierre, eds. —La construction sociale des maladies. Les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest. Paris, Presses universitaires de France, 1999, 374 p. (« Les champs de la santé »). *Cahiers d'études africaines*, 41(161). <https://doi.org/10.4000/etudesafricaines.76>
- Guichard, J. (2009). Self-constructing. *Journal of Vocational Behavior*, 75(3), 251-258. <https://doi.org/10.1016/j.jvb.2009.03.004>
- Guillemin, M., & Gillam, L. (2004). Ethics, Reflexivity, and "Ethically Important Moments" in Research. *Qualitative Inquiry*, 10(2), 261-280. <https://doi.org/10.1177/1077800403262360>
- Guittard, D. (2019). Évaluation de l'impact du plan Lyme sur la sensibilisation, les connaissances et les attitudes préventives des patients consultant chez les médecins généralistes de Picardie. Thèse en Médecine. Université d'Amiens.
- Guthrie, E. (2008). Medically unexplained symptoms in primary care. *Advances in Psychiatric Treatment*, 14(6), 432-440. <https://doi.org/10.1192/apt.bp.106.003335>
- Guyatt, G., Cairns, J., Churchill, D., Cook, D., Haynes, B., Hirsh, J., Irvine, J., Levine, M., Levine, M., Nishikawa, J., Sackett, D., Brill-Edwards, P., Gerstein, H., Gibson, J., Jaeschke, R., Kerigan, A., Neville, A., Panju, A., Detsky, A., ... Tugwell, P. (1992). Evidence-Based Medicine : A New Approach to Teaching the Practice of Medicine. *JAMA*, 268(17), 2420-2425. <https://doi.org/10.1001/jama.1992.03490170092032>
- Haddad, E., Chabane, K., Jaureguiberry, S., Monsel, G., Pourcher, V., & Caumes, E. (2019). Holistic Approach in Patients With Presumed Lyme Borreliosis Leads to Less Than 10% of Confirmation and More Than 80% of Antibiotic Failures. *Clinical Infectious Diseases: An Official Publication of the Infectious Diseases Society of America*, 68(12), 2060-2066. <https://doi.org/10.1093/cid/ciy799>

- Halperin, J. J. (2015). Chronic Lyme disease : Misconceptions and challenges for patient management. *Infection and Drug Resistance*, 8, 119-128. <https://doi.org/10.2147/IDR.S66739>
- Hamel, J. (2006). Réflexions sur l'objectivation du sujet et de l'objet. In P. Paillé, *La méthodologie qualitative* (p. 85-98). Armand Colin.
- Hansmann, Y. (2009). Treatment and Prevention of Lyme Disease. *Lyme Borreliosis*, 37, 111-129. <https://doi.org/10.1159/000213071>
- Hansmann, Y. (2018). *La maladie de Lyme, au-delà de la polémique*. Solar.
- Hardey, M. (2004). Internet et société : Reconfigurations du patient et de la médecine ? *Sciences Sociales et Santé*, 22(1), 21-43. <https://doi.org/10.3406/sosan.2004.1607>
- Harrison, S., Kivuti-Bitok, L., Macmillan, A., & Priest, P. (2019). EcoHealth and One Health : A theory-focused review in response to calls for convergence. *Environment International*, 132, 105058. <https://doi.org/10.1016/j.envint.2019.105058>
- Hart, A., Henwood, F., & Wyatt, S. (2004). The Role of the Internet in Patient-Practitioner Relationships : Findings from a Qualitative Research Study. *Journal of Medical Internet Research*, 6(3), e50. <https://doi.org/10.2196/jmir.6.3.e36>
- Hartmann, A., Bonnaud Antignac, A., Cercle, A., Dabouis, G., & Dravet, F. (2007). Coping et changement face au cancer du sein : Le point de vue des patientes et de leurs accompagnants. *Pratiques Psychologiques - PRAT PSYCHOL*, 13, 169-183. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2007.02.001>
- Hayes, E. B., Maupin, G. O., Mount, G. A., & Piesman, J. (1999). Assessing the Prevention Effectiveness of Local Lyme Disease Control. *Journal of Public Health Management and Practice*, 5(3), 84-92.
- Hayes, E. B., & Piesman, J. (2003). How Can We Prevent Lyme Disease? *New England Journal of Medicine*, 348(24), 2424-2430. <https://doi.org/10.1056/NEJMra021397>
- HCSP. (2014). Borréliose de Lyme. État des connaissances. *Haut Conseil de la Santé Publique*. <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=464>
- Heider, F., & Simmel, M. (1944). An experimental study of apparent behavior. *The American Journal of Psychology*, 57, 243-259. <https://doi.org/10.2307/1416950>
- Helman, C. (2007). *Culture, Health and Illness*. CRC Press.
- Henningsen, P., Zipfel, S., & Herzog, W. (2007). Management of functional somatic syndromes. *Lancet*, 369(9565), 946-955. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60159-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60159-7)

- Herrington, J. E., Campbell, G. L., Bailey, R. E., Cartter, M. L., Adams, M., Frazier, E. L., Damrow, T. A., & Gensheimer, K. F. (1997). Predisposing factors for individuals' Lyme disease prevention practices : Connecticut, Maine, and Montana. *American Journal of Public Health*, 87(12), 2035-2038.  
<https://doi.org/10.2105/AJPH.87.12.2035>
- Hertz, R. (1997). Introduction : Reflexivity and voice. In R. Hertz (Éd.), *Reflexivity and voice* (p. vii-xviii), Thousand Oaks, CA: Sage,
- Herzlich, C. (1984). Médecine moderne et quête de sens : La maladie signifiant social. In M. Augé & C. P. Herzlich, *Le sens du mal* (p. 189-217). Editions des archives contemporaines.
- Herzlich, C. (1998). Gérer une longue maladie : Le point de vue du sociologue. *Bulletin du Cancer*, 85(3), 251-253.
- Herzlich, C. (2019). *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. De Gruyter Mouton.
- Herzlich, C., & Pierret, J. (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui : De la mort collective au devoir de guérison*. Payot.
- Hewstone, M. (2003). Représentations sociales et causalité. In D. Jodelet, *Les représentations sociales*, (p. 272-294). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.jodel.2003.01.0272>
- Hill, E. M., & Frost, A. (2020). Illness perceptions, coping, and health-related quality of life among individuals experiencing chronic Lyme disease. *Chronic Illness*, 1742395320983875.  
<https://doi.org/10.1177/1742395320983875>
- Hinchliffe, S. (2017). *More than one world, more than one health : Re-configuring inter-species health*. In *Global Health and Geographical Imaginaries*. Routledge.
- Hinds, K., & Sutcliffe, K. (2019). Heterodox and Orthodox Discourses in the Case of Lyme Disease : A Synthesis of Arguments. *Qualitative Health Research*, 29(11), 1661-1673.  
<https://doi.org/10.1177/1049732319846170>
- Hirschman, A., Delwit, P., & Besseyrias, C. (2011). *Exit, voice, loyalty : Défection et prise de parole*. Université de Bruxelles.
- Holton. (1981). *L'imagination scientifique*. Gallimard.
- Holton, G. (1975). On the Role of Themata in Scientific Thought. *Science*. 188 (4186), pp.328-334.  
<https://doi.org/10.1126/science.188.4186.328>

- Horowitz, R. (2013). *Why Can't I Get Better? Solving the Mystery of Lyme and Chronic Disease: Solving the Mystery of Lyme and Chronic Disease*. St. Martin's Press.
- Horowitz, R. I., & Freeman, P. R. (2018). Precision Medicine : The Role of the MSIDS Model in Defining, Diagnosing, and Treating Chronic Lyme Disease/Post Treatment Lyme Disease Syndrome and Other Chronic Illness: Part 2. *Healthcare*, 6(4), 129. <https://doi.org/10.3390/healthcare6040129>
- Horton, W. R. G. (1963). The Boundaries of Explanation in Social Anthropology. *Man*, 63, 8-11. <https://doi.org/10.2307/2797607>
- Houllier, F., & Merilhou-Goudard, J.-B. (2016). Les sciences participatives en France (p. 63 p.). <https://doi.org/10.15454/1.4606201248693647E12>
- Jacobi, B. (1998). *Les mots et la plainte*. ERES.
- Jaffré, Y., & Olivier de Sardan, J.-P. O. de. (1999). *La Construction sociale des maladies : Les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest*. FeniXX.
- Jasanoff, S. (1996). Beyond Epistemology : Relativism and Engagement in the Politics of Science. *Social Studies of Science*, 26(2), 393-418. <https://doi.org/10.1177/030631296026002008>
- Jaulhac, B., Saunier, A., Caumes, E., Bouiller, K., Gehanno, J. F., Rabaud, C., Perrot, S., Eldin, C., de Broucker, T., Roblot, F., Toubiana, J., Sellal, F., Vuillemet, F., Sordet, C., Fantin, B., Lina, G., Sobas, C., Gocko, X., Figoni, J., ... Tattevin, P. (2019). Lyme borreliosis and other tick-borne diseases. Guidelines from the French scientific societies (II). Biological diagnosis, treatment, persistent symptoms after documented or suspected Lyme borreliosis. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 49(5), 335-346. <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2019.05.001>
- Jeoffrion, C., Dupont, P., Tripodi, D., & Roland-Lévy, C. (2016). Représentations sociales de la maladie : Comparaison entre savoirs « experts » et savoirs « profanes ». *L'Encéphale*, 42(3), 226-233. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2015.12.007>
- Jerrett, M. D., & Costello, E. A. (2016). Gaining Control : Parents' Experiences of Accommodating Children's Asthma. *Clinical Nursing Research*. <https://doi.org/10.1177/105477389600500305>
- Jodelet, D. (1984). Réflexions sur le traitement de la notion de représentation sociale en psychologie sociale. *Communication. Information Médias Théories*, 6(2), 14-41. <https://doi.org/10.3406/comin.1984.1284>
- Jodelet, D. (1989/2008). *Folies et représentations sociales*. Presses Universitaires de France.
- Jodelet, D. (2003). *Les représentations sociales*. Presses Universitaires de France - PUF.

- Jodelet, D., & Kalamalikis, N. (2015). *Représentations sociales et mondes de vie*. Éditions des archives contemporaines.
- Joffé, H. (1999). *Risk and « The Other »*. Cambridge University Press.
- Johnson, L. M., Zautra, A. J., & Davis, M. C. (2006). The role of illness uncertainty on coping with fibromyalgia symptoms. *Health Psychology, 25*(6), 696-703. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.25.6.696>
- Jones, E. E., & Davis, K. E. (1965). From Acts To Dispositions The Attribution Process In Person Perception  
 Much of the research reported herein was supported by National Science Foundation Grants 8857 and 21955 to the first author. In L. Berkowitz (Éd.), *Advances in Experimental Social Psychology* (Vol. 2, p. 219-266). Academic Press. [https://doi.org/10.1016/S0065-2601\(08\)60107-0](https://doi.org/10.1016/S0065-2601(08)60107-0)
- Jones, E. E., & Nisbett, R. E. (1987). The actor and the observer : Divergent perceptions of the causes of behavior. In E.E. Jones, *Attribution: Perceiving the causes of behavior* (p. 79-94). Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Jovchelovitch, S. (2007). *Knowledge in context : Representations, community and culture*. Routledge/Taylor & Francis Group.
- Jutel, A. (2010). Medically unexplained symptoms and the disease label. *Social Theory & Health, 8*(3), 229-245. <https://doi.org/10.1057/sth.2009.21>
- Jutel, A., & Nettleton, S. (2011). Sociology of Diagnosis. *Sociology of Diagnosis, 73*(6).
- Kaufmann, J.-C. (2011). *L'entretien compréhensif - L'enquête et ses méthodes : L'enquête et ses méthodes*. Armand Colin.
- Keck, F., Lainé, N., Morvan, A., & Ruhlmann, S. (2021). Social representations of animal diseases : Anthropological approaches to pathogens crossing species barriers. *Parasite, 28*, 35. <https://doi.org/10.1051/parasite/2021032>
- Keck, F., & Lynteris, C. (2018). Zoonosis. *Medicine Anthropology Theory, 5*(3). <https://doi.org/10.17157/mat.5.3.372>
- Kelley, H. H. (1973). The processes of causal attribution. *American Psychologist, 28*, 107-128. <https://doi.org/10.1037/h0034225>
- Kirmayer, L. J. (1992). The Body's Insistence on Meaning : Metaphor as Presentation and Representation in Illness Experience. *Medical Anthropology Quarterly, 6*(4), 323-346. <https://doi.org/10.1525/maq.1992.6.4.02a00020>

- Kirmayer, L. J., Groleau, D., Loooper, K. J., & Dao, M. D. (2004). Explaining Medically Unexplained Symptoms. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 49(10), 663-672. <https://doi.org/10.1177/070674370404901003>
- Kivits, J., Balard, F., Fournier, C., & Winance, M. (2016). *Les recherches qualitatives en santé*. Armand Colin.
- Kivits, J., Fournier, C., Mino, J.-C., Frattini, M.-O., Winance, M., Lefève, C., & Robelet, M. (2013). Jalons pour une recherche interdisciplinaire en santé et en sciences humaines et sociales : Apports d'un séminaire de recherche. *Santé Publique*, 25(5), 579-586. <https://doi.org/10.3917/spub.135.0579>
- Kleinman, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture : An Exploration of the Borderland Between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*. University of California Press.
- Kleinman, A. (2020). *The Illness Narratives : Suffering, Healing, And The Human Condition*. Hachette UK.
- Kleinman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (1978). Culture, Illness, and Care. *Annals of Internal Medicine*, 88(2), 251-258. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-88-2-251>
- Klopfenstein, T., Jaulhac, B., Blanchon, T., Hansmann, Y., & Chirouze, C. (2019). Épidémiologie de la borréliose de Lyme en France : Entre incertitudes et certitudes. *Santé Publique*, S1(HS), 51. <https://doi.org/10.3917/spub.190.0051>
- Knaapen, L. (2013). Being 'evidence-based' in the absence of evidence : The management of non-evidence in guideline development. *Social Studies of Science*, 43(5), 681-706. <https://doi.org/10.1177/0306312713483679>
- Knaapen, L. (2014). Evidence-Based Medicine or Cookbook Medicine? Addressing Concerns over the Standardization of Care. *Sociology Compass*, 8(6), 823-836. <https://doi.org/10.1111/soc4.12184>
- Knorr-Cetina, K. D. (2013). *The Manufacture of Knowledge : An Essay on the Constructivist and Contextual Nature of Science*. Elsevier.
- Koch, H., van Bokhoven, M. A., ter Riet, G., Hessels, K. M., van der Weijden, T., Dinant, G.-J., & Bindels, P. J. E. (2009). What makes general practitioners order blood tests for patients with unexplained complaints? A cross-sectional study. *European Journal of General Practice*, 15(1), 22-28. <https://doi.org/10.1080/13814780902855762>
- Kowalski, T. J., Tata, S., Berth, W., Mathiason, M. A., & Agger, W. A. (2010). Antibiotic Treatment Duration and Long-Term Outcomes of Patients with Early Lyme Disease from a Lyme Disease–Hyperendemic Area. *Clinical Infectious Diseases*, 50(4), 512-520. <https://doi.org/10.1086/649920>

- Kroll-Smith, S., & Floyd, H. H. (2010). La « maladie environnementale » comme épistémologie pratique. In M. Akrich, Y. Barthe, & C. Rémy, *Sur la piste environnementale* (p. 100-113). Presses des Mines.
- Kugeler, K. J., Schwartz, A. M., Delorey, M. J., Mead, P. S., & Hinckley, A. F. (2021). Estimating the Frequency of Lyme Disease Diagnoses, United States, 2010–2018. *Emerging Infectious Diseases*, 27(2), 616-619. <https://doi.org/10.3201/eid2702.202731>
- Lacroix, J. M. (1991). Assessing Illness Schemata in Patient Populations. In J. A. Skelton & R. T. Croyle (Éds.), *Mental Representation in Health and Illness* (p. 193-219). Springer US. [https://doi.org/10.1007/978-1-4613-9074-9\\_9](https://doi.org/10.1007/978-1-4613-9074-9_9)
- Lakoff, G., & Johnson, M. (2003). *Metaphors We Live By*. University of Chicago Press.
- Lambert, H. (2009). Evidentiary truths? The evidence of anthropology through the anthropology of medical evidence. *Anthropology Today*, 25(1), 16-20. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8322.2009.00642.x>
- Latour, B. (1989). *La science en action*. La Découverte.
- Latour, B. (2004a). Why Has Critique Run out of Steam? From Matters of Fact to Matters of Concern. *Critical Inquiry*, 30(2), 225-248. <https://doi.org/10.1086/421123>
- Latour, B. (2004b). *Politiques de la nature*. La Découverte.
- Ledue, T. B., Collins, M. F., & Craig, W. Y. (1996). New laboratory guidelines for serologic diagnosis of Lyme disease : Evaluation of the two-test protocol. *Journal of Clinical Microbiology*, 34(10), 2343-2350. <https://doi.org/10.1128/jcm.34.10.2343-2350.1996>
- Lerner, H., & Berg, C. (2015). The concept of health in One Health and some practical implications for research and education : What is One Health? *Infection Ecology & Epidemiology*, 5(1), 25300. <https://doi.org/10.3402/iee.v5.25300>
- Lerner, H., & Berg, C. (2017). A Comparison of Three Holistic Approaches to Health : One Health, EcoHealth, and Planetary Health. *Frontiers in Veterinary Science*, 4. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fvets.2017.00163>
- Les Français et la Science 2021. Représentations sociales de la science 1972-2020 (p. 70). (2021). Université de Lorraine. [http://www.science-and-you.com/sites/science-and-you.com/files/users/documents/les\\_francais\\_et\\_la\\_science\\_2021\\_-\\_rapport\\_de\\_recherche\\_web\\_v29112021\\_v2.pdf](http://www.science-and-you.com/sites/science-and-you.com/files/users/documents/les_francais_et_la_science_2021_-_rapport_de_recherche_web_v29112021_v2.pdf)

- Letourmy, A., & Naiditch, M. (2009). L'émergence de la démocratie sanitaire en France. *Santé, Société et Solidarité*, 8(2), 15-22. <https://doi.org/10.3406/oss.2009.1346>
- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. A. (1992). Illness cognition : Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16(2), 143-163. <https://doi.org/10.1007/BF01173486>
- Leventhal, H. Brissette, I., Leventhal, E. A. (2003). The common-sense model of self-regulation of health and illness. In Cameron, D. & Leventhal, H. (Éds.) *The Self-Regulation of Health and Illness Behaviour* (pp.42-65). Routledge.
- Levi, T., Kilpatrick, A. M., Mangel, M., & Wilmers, C. C. (2012). Deer, predators, and the emergence of Lyme disease. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 109(27), 10942-10947. <https://doi.org/10.1073/pnas.1204536109>
- Lewis, J., Boudreau, C. R., Patterson, J. W., Bradet-Legrís, J., & Lloyd, V. K. (2018). Citizen Science and Community Engagement in Tick Surveillance—A Canadian Case Study. *Healthcare*, 6(1), 22. <https://doi.org/10.3390/healthcare6010022>
- Leyens, J.-P., Yzerbyt, V., & Schadron, G. (1994). *Stereotypes and social cognition*. Sage Publications, Inc.
- Lincoln, D. &. (2005). *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. SAGE.
- Lindgren, E., & Jaenson, T. G. (2006). *Lyme borreliosis in Europe : Influences of climate and climate change, epidemiology, ecology and adaptation measures*. World Health Organization. Regional Office for Europe. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/107800>
- Lisowski, C. (2016). *Enquête sur les difficultés rencontrées par les médecins généralistes en Lorraine concernant la maladie de Lyme*. Université de Lorraine. <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01932068>
- Lo Monaco, G., Rateau, P., & Guimelli, C. (2007). Nexus, représentations sociales et masquage des divergences intra et intergroupes. *Bulletin de psychologie*, 492(6), 581-592. <https://doi.org/10.3917/bupsy.492.0581>
- Lock, M. (2010). *An Anthropology of Biomedicine*. John Wiley & Sons.
- Looper, K. J., & Kirmayer, L. J. (2004). Perceived stigma in functional somatic syndromes and comparable medical conditions. *Journal of Psychosomatic Research*, 57(4), 373-378. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2004.03.005>

- Lopes, C. A., & Gaskell, G. (2015). Social representations and societal psychology. In G. Sammut, G., E. Andreouli, E., G. Gaskell, G., & J. Valsiner, J., (Éds). *The Cambridge Handbook of Social Representations* (pp. 29-42). Cambridge University Press.
- Loriol, M. (2003). Faire exister une maladie controversée : Les associations de malades du syndrome de fatigue chronique et Internet. *Sciences Sociales et Santé*, 21(4), 6.
- Macauda, M. M., Erickson, P., Miller, J., Mann, P., Closter, L., & Krause, P. J. (2011). Long-Term Lyme Disease Antibiotic Therapy Beliefs Among New England Residents. *Vector-Borne and Zoonotic Diseases*, 11(7), 857-862. <https://doi.org/10.1089/vbz.2010.0116>
- Macintyre, S., Hunt, K., & Sweeting, H. (1996). Gender differences in health : Are things really as simple as they seem? *Social Science & Medicine*, 42(4), 617-624. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00335-5](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00335-5)
- Maciver, R. M. (1942). *Social causation*. Ginn.
- Mackie, J. L., & Mackie, J. L. (1974). *The Cement of the Universe : A Study of Causation*. Clarendon Press.
- Malterud, K., Guassora, A. D., Graungaard, A. H., & Reventlow, S. (2015). Understanding medical symptoms : A conceptual review and analysis. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 36(6), 411-424. <https://doi.org/10.1007/s11017-015-9347-3>
- Marchand, D., Depeau, S., & Karine, W. (Dir.) (2014). *L'individu au risque de l'environnement*. In Press. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01731579>
- Marcu, A., Uzzell, D., & Barnett, J. (2011). Making sense of unfamiliar risks in the countryside : The case of Lyme disease. *Health & Place*, 17(3), 843-850. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2011.03.010>
- Markova, I. (2003). *Dialogicality and Social Representations. The Dynamics of Mind*. Cambridge University Press.
- Markova, I., & Wilkie, P. (1987). Representations, concepts and social change : The phenomenon of AIDS. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 17, 389-409. <https://doi.org/10.1111/j.1468-5914.1987.tb00105.x>
- Masic, I., Miokovic, M., & Muhamedagic, B. (2008). Evidence Based Medicine – New Approaches and Challenges. *Acta Informatica Medica*, 16(4), 219-225. <https://doi.org/10.5455/aim.2008.16.219-225>
- Massard-Guilbaud, G. (2019). « Maladie de Lyme » : Quand des médecins refusent de soigner. *Ecologie & politique*, N°58(1), 107. <https://doi.org/10.3917/ecopo1.058.0107>

- Massart, C. (2013). Les processus d'écologisation entre santé et environnement : Le cas de la maladie de Lyme. Thèse en sociologie. Université de Grenoble. <http://www.theses.fr/2013GRENH012>
- Mauger, G. (1991). Enquêter en milieu populaire. *Genèses*, 6, 125-143.
- McClure, J., Lalljee, M., Jaspars, J., & Abelson, R. P. (1989). Conjunctive explanations of success and failure : The effect of different types of causes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 19-26. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.56.1.19>
- McColl, A., Smith, H., White, P., & Field, J. (1998). General practitioners' perceptions of the route to evidence based medicine : A questionnaire survey. *BMJ*, 316(7128), 361-365. <https://doi.org/10.1136/bmj.316.7128.361>
- McKenna, D., Faustini, Y., Nowakowski, J., & Wormser, C. P. (2004). Factors Influencing the Utilization of Lyme Disease-Prevention Behaviors in a High-Risk Population. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 16(1), 25-31. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2004.tb00368.x>
- McKinlay, J. B. (1971). The concept « patient career » as a heuristic device for making medical sociology relevant to medical studies. *Social Science & Medicine*. 5(5), 441-460.
- Mechanic, D., & Volkart, E. H. (1960). Illness Behavior and Medical Diagnoses. *Journal of Health and Human Behavior*, 1(2), 86-94. <https://doi.org/10.2307/2949006>
- Mias, C., & Bataille, M. (2013). Le rôle des représentations et de l'implication dans l'engagement professionnel. In *L'engagement professionnel en éducation et formation* (p. 153-164). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.jorro.2013.01.0153>
- Middelveen, M. J., Burke, J., Sapi, E., Bandoski, C., Filush, K. R., Wang, Y., Franco, A., Timmaraju, A., Schlinger, H. A., Mayne, P. J., & Stricker, R. B. (2015). Culture and identification of *Borrelia* spirochetes in human vaginal and seminal secretions. *F1000Research*, 3, 309. <https://doi.org/10.12688/f1000research.5778.3>
- Mieux connaître la Borréliose de Lyme pour mieux la prévenir (p. 13). (2010). Haut Conseil de la Santé Publique - Commission spécialisée « Maladies transmissibles ». [https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcspr20100129\\_Lyme.pdf](https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcspr20100129_Lyme.pdf)
- Minton, C., Batten, L., & Huntington, A. (2020). A qualitative multicase study of the trajectories of prolonged critical illness : Patient, family, and healthcare professionals' experiences. *Australian Critical Care*, 33(5), 463-468. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2019.10.005>

- Mishler, E. G. (1984). *The Discourse of Medicine : Dialectics of Medical Interviews*. Greenwood Publishing Group.
- Mol, A. (2002). *The Body Multiple : Ontology in Medical Practice*. Duke University Press.
- Mol, A. (2008). *The Logic of Care : Health and the Problem of Patient Choice*. Routledge.  
<https://doi.org/10.4324/9780203927076>
- Molinatti, G., & Simonneau, L. (2015). A Socioenvironmental Shale Gas Controversy : Scientists' Public Communications, Social Responsibility and Collective Versus Individual Positions. *Science Communication*, 37(2), 190-216. <https://doi.org/10.1177/1075547014560827>
- Moreira, T. (2005). Diversity in clinical guidelines : The role of repertoires of evaluation. *Social Science & Medicine*, 60(9), 1975-1985. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.08.062>
- Morin, M. (2004). *Parcours de santé*. Armand Colin.
- Morrison, T., Madaras, S., Larson, C., & Harrison, R. (2021). Personal Agency and Community Resilience : Narratives of Women Navigating Health Care With Chronic Lyme Disease. *Qualitative Health Research*, 31(14), 2706-2714. <https://doi.org/10.1177/10497323211044463>
- Mortureux, M. (2016). Les controverses scientifiques en matière de santé-environnement. *Annales des Mines - Responsabilite et environnement*, N° 83(3), 60-64.
- Morvillers, J.-M. (2015). Le care, le caring, le cure et le soignant. *Recherche en soins infirmiers*, 122(3), 77-81.
- Moscovici, S. (1984). The phenomenon of social representations. *Social representations*. 3-69.
- Moscovici, S. (1988). Notes towards a description of Social Representations. *European Journal of Social Psychology*, 18(3), 211-250. <https://doi.org/10.1002/ejsp.2420180303>
- Moscovici, S. (2004). *La psychanalyse, son image et son public*. Presses Universitaires de France;
- Moscovici, S., & Hewstone, M. (1984). De la science au sens commun, In Moscovici, S., (Éd.), *Psychologie Sociale* (p. 539-566), Presses Universitaires de France.
- Moscovici, S., Kalamalakis, N., & Ohayon, A. (2013). *Le scandale de la pensée sociale : Textes inédits sur les représentations sociales*. Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- Moscovici, S., & Vignaux, G. (1994). Le Concept de Thémata. In Guimelli, C. *Structures et transformations des représentations sociales* (p. 25-72). Delachaux et Niestlé.
- Moser, G. (2009). *Psychologie environnementale : Les relations homme-environnement*. De Boeck.

- Motte, B., Aiguier, G., Pee, D. V., & Cobbaut, J. P. (2020). Mieux comprendre l'incertitude en médecine pour former les médecins. *Pédagogie Médicale*, 21(1), 39-51. <https://doi.org/10.1051/pmed/2020025>
- Mykhalovskiy, E., & Weir, L. (2004). The problem of evidence-based medicine : Directions for social science. *Social Science & Medicine*, 59(5), 1059-1069. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.12.002>
- Nacu, A. (2011). À quoi sert le culturalisme ? Pratiques médicales et catégorisations des femmes « migrantes » dans trois maternités franciliennes. *Sociologie du Travail*, 53(1), 109-130. <https://doi.org/10.1016/j.soctra.2010.12.003>
- Naudion, P., Raffetin, A., Zayet, S., Klopfenstein, T., Baux, E., Martinot, M., Piroth, L., Caumes, E., Chirouze, C., & Bouiller, K. (2022). Caractéristiques initiales et symptômes résiduels après traitement des patients atteints de neuroborréliose de Lyme : Une cohorte multicentrique française. *Médecine et Maladies Infectieuses Formation*, 1(2, Supplement), S143-S144. <https://doi.org/10.1016/j.mmifmc.2022.03.313>
- Navarro Carrascal, O. (2022). Psychologie Environnementale. *Enjeux environnementaux, risques et qualité de vie*. De Boeck Supérieur.
- Navarro Carrascal, O., & Michel-Guillou, E. (2014). Analyse des risques et menaces environnementales : Un regard psycho-socio-environnemental. In D. Marchand, S Depeaux et K. Weiss (Dir.). *L'individu au risque de l'environnement*, Paris, In Press, 271–297.
- Nawrocki, C. C., & Hinckley, A. F. (2021). Experiences with tick exposure, Lyme disease, and use of personal prevention methods for tick bites among members of the U.S. population, 2013–2015. *Ticks and Tick-Borne Diseases*, 12(1), 101605. <https://doi.org/10.1016/j.ttbdis.2020.101605>
- Nelder, M., Wijayasri, S., Russell, C., Johnson, K., Marchand-Austin, A., Cronin, K., Johnson, S., Badiani, T., Patel, S., & Sider, D. (2018). The continued rise of Lyme disease in Ontario, Canada : 2017. *Canada Communicable Disease Report*, 44(10), 231-236. <https://doi.org/10.14745/ccdr.v44i10a01>
- Nesgos, A. T., Harrington, L. C., & Mader, E. M. (2021). Experience and knowledge of Lyme disease : A scoping review of patient-provider communication. *Ticks and Tick-Borne Diseases*, 12(4), 101714. <https://doi.org/10.1016/j.ttbdis.2021.101714>
- Nettleton, S. (2006). 'I just want permission to be ill' : Towards a sociology of medically unexplained symptoms. *Social Science & Medicine*, 62(5), 1167-1178. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.07.030>

- Nettleton, S., Kitzinger, J., & Kitzinger, C. (2014). A diagnostic illusory? The case of distinguishing between “vegetative” and “minimally conscious” states. *Social Science & Medicine*, 116, 134-141.  
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.06.036>
- Nettleton, S., O’Malley, L., Watt, I., & Duffey, P. (2004). Enigmatic Illness : Narratives of Patients who Live with Medically Unexplained Symptoms. *Social Theory & Health*, 2(1), 47-66.  
<https://doi.org/10.1057/palgrave.sth.8700013>
- Nguala, S., Beltremieux, G., Salaun-Penquer, N., Kerr, S., Schemoul, J., & Raffetin, A. (2021). Étude du rapport coût–efficacité d’une prise en charge pluridisciplinaire des suspicions de borréliose de Lyme. *Infectious Diseases Now*, 51(5, Supplement), S136. <https://doi.org/10.1016/j.idnow.2021.06.298>
- Nguyen-Viet, H., Chotinun, S., Schelling, E., Widyastuti, W., Khong, N. V., Kakkar, M., Beeche, A., Jing, F., Khamlome, B., Tum, S., & Adisasmito, W. (2017). Reduction of antimicrobial use and resistance needs sectoral-collaborations with a One Health approach : Perspectives from Asia. *International Journal of Public Health*, 62(1), 3-5. <https://doi.org/10.1007/s00038-016-0933-6>
- Nieto, N. C., Porter, W. T., Wachara, J. C., Lowrey, T. J., Martin, L., Motyka, P. J., & Salkeld, D. J. (2018). Using citizen science to describe the prevalence and distribution of tick bite and exposure to tick-borne diseases in the United States. *PLOS ONE*, 13(7), e0199644.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0199644>
- Nissen, N., & Risør, M. B. (2018). *Diagnostic fluidity : Working with uncertainty and mutability*. Publications de la Universitat Rovira i Virgili.
- Nordberg, M., Forsberg, P., Nyman, D., Skogman, B. H., Nyberg, C., Ernerudh, J., Eliasson, I., & Ekerfelt, C. (2012). Can ELISPOT Be Applied to A Clinical Setting as A Diagnostic Utility for Neuroborreliosis? *Cells*, 1(2), 153-167. <https://doi.org/10.3390/cells1020153>
- Norman, G. R., & Eva, K. W. (2010). Diagnostic error and clinical reasoning. *Medical Education*, 44(1), 94-100.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2923.2009.03507.x>
- Ogden, N. H., Radojević, M., Wu, X., Duvvuri, V. R., Leighton, P. A., & Wu, J. (2014). Estimated Effects of Projected Climate Change on the Basic Reproductive Number of the Lyme Disease Vector *Ixodes scapularis*. *Environmental Health Perspectives*, 122(6), 631-638. <https://doi.org/10.1289/ehp.1307799>
- Olivier de Sardan, J.-P. (1998). Émique. *Homme*, 38(147), 151-166. <https://doi.org/10.3406/hom.1998.370510>

- Olivier de Sardan, J.-P. (2008). *La rigueur du qualitatif : Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Academia-Bruylant, 368 p.
- Olivier de Sardan, J.-P. (1995). La politique du terrain. *Enquête*, 1, 71-109. <https://doi.org/10.4000/enquete.263>
- Ostfeld, R. S., & Brunner, J. L. (2015). Climate change and Ixodes tick-borne diseases of humans. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 370(1665), 20140051. <https://doi.org/10.1098/rstb.2014.0051>
- Outhwaite, W., & Turner, S. (2007). *The SAGE Handbook of Social Science Methodology*. SAGE.
- Paillé, P. (2006a). Qui suis-je pour interpréter ? In P. Paillé, *La méthodologie qualitative* (p. 99-123). Armand Colin.
- Paillé, P. (2006b). *La méthodologie qualitative—Postures de recherche et travail de terrain*. Armand Colin.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Collin.
- Panel (OHHLEP), Behravesh, C. B., Bilivogui, P., Bukachi, S. A., Casas, N., Becerra, N. C., Charron, D. F., Chaudhary, A., Zanella, J. R. C., Cunningham, A. A., Dar, O., Debnath, N., Dungu, B., Farag, E., Gao, G. F., Hayman, D. T. S., Khaitsa, M., Koopmans, M. P. G., Machalaba, C., ... Zhou, L. (2022). One Health : A new definition for a sustainable and healthy future. *PLOS Pathogens*, 18(6), e1010537. <https://doi.org/10.1371/journal.ppat.1010537>
- Parham, P. E., Waldock, J., Christophides, G. K., Hemming, D., Agosto, F., Evans, K. J., Fefferman, N., Gaff, H., Gumel, A., LaDeau, S., Lenhart, S., Mickens, R. E., Naumova, E. N., Ostfeld, R. S., Ready, P. D., Thomas, M. B., Velasco-Hernandez, J., & Michael, E. (2015). Climate, environmental and socio-economic change : Weighing up the balance in vector-borne disease transmission. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 370(1665), 20130551. <https://doi.org/10.1098/rstb.2013.0551>
- Parsons, T. (1975). The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered. The Milbank Memorial Fund Quarterly. *Health and Society*, 53(3), 257-278. <https://doi.org/10.2307/3349493>
- Parsons, T., & Fox, R. (1952). Illness, therapy, and the modern urban American family. *Journal of Social Issues*, 8, 31-44. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1952.tb01861.x>
- Pascal, C., Arquembourg, J., Vorilhon, P., & Lesens, O. (2020). Emergence of Lyme disease as a social problem : Analysis of discourse using the media content. *European Journal of Public Health*, 30(3), 475-481. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckz198>

- Pennebaker, J. W. (1982). *The psychology of physical symptoms*. Springer-Verlag Publishing.  
<https://doi.org/10.1007/978-1-4613-8196-9>
- Peretti-Watel, P. (2004). Du recours au paradigme épidémiologique pour l'étude des conduites à risque. *Revue française de sociologie*, 45(1), 103-132.
- Peretti-Watel, P. (2010). *La société du risque*. La Découverte.
- Peretti-Watel, P., Vergély, C., & Hammer, B. (2013). Ces ondes qui nous menacent. Perceptions profanes des risques associés à quatre dispositifs émettant des ondes électromagnétiques. *Natures Sciences Sociétés*, 21(3), 282-292. <https://doi.org/10.1051/nss/2013110>
- Peretti-Watel, P., Ward, J., Lutaud, R., & Seror, V. (2019). Lyme disease : Insight from social sciences. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 49(2), 133-139. <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2018.12.005>
- Perronne, C. (2017). *La vérité sur la maladie de Lyme*. Odile Jacob.
- Pestre, D. (2007). L'analyse de controverses dans l'étude des sciences depuis trente ans. Mil neuf cent. *Revue d'histoire intellectuelle*, n° 25(1), 29-43.
- Peters, S., Rogers, A., Salmon, P., Gask, L., Dowrick, C., Towey, M., Clifford, R., & Morriss, R. (2009). What Do Patients Choose to Tell Their Doctors? Qualitative Analysis of Potential Barriers to Reattributing Medically Unexplained Symptoms. *Journal of General Internal Medicine*, 24(4), 443-449.  
<https://doi.org/10.1007/s11606-008-0872-x>
- Peters, S., Stanley, I., Rose, M., & Salmon, P. (1998). Patients with medically unexplained symptoms : Sources of patients' authority and implications for demands on medical care. *Social Science & Medicine*, 46(4), 559-565. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(97\)00200-1](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(97)00200-1)
- Petrie, K. J., & Wessely, S. (2002). Modern worries, new technology, and medicine. *BMJ*, 324(7339), 690-691.  
<https://doi.org/10.1136/bmj.324.7339.690>
- Pfäffle, M., Littwin, N., Muders, S. V., & Petney, T. N. (2013). The ecology of tick-borne diseases. *International Journal for Parasitology*, 43(12), 1059-1077. <https://doi.org/10.1016/j.ijpara.2013.06.009>
- Pike, K. L. (1967). Etic and emic standpoints for the description of behavior. In K.L. Pike, *Language in relation to a unified theory of the structure of human behavior*, (p. 37-72). Mouton & Co.  
<https://doi.org/10.1037/14786-002>

- Pill, R., & Stott, N. C. H. (1982). Concepts of illness causation and responsibility : Some preliminary data from a sample of working class mothers. *Social Science & Medicine*, 16(1), 43-52.  
[https://doi.org/10.1016/0277-9536\(82\)90422-1](https://doi.org/10.1016/0277-9536(82)90422-1)
- Pinder, R. (1990). *The Management of Chronic Illness : Patient and Doctor Perspectives on Parkinson's Disease*. Macmillan International Higher Education.
- Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques (p. 27). (2016). Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan\\_lyme\\_180117.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_lyme_180117.pdf)
- Plotkin, S. A. (2011). Correcting a Public Health Fiasco : The Need for a New Vaccine against Lyme Disease. *Clinical Infectious Diseases*, 52(suppl\_3), s271-s275. <https://doi.org/10.1093/cid/ciq119>
- Poland, G. A. (2001). Prevention of Lyme Disease : A Review of the Evidence. *Mayo Clinic Proceedings*, 76(7), 713-724. <https://doi.org/10.4065/76.7.713>
- Pomey, M.-P., Bush, P. L., Demers-Payette, O., L'Espérance, A., Lochhead, L., Ganache, I., & Roy, D. (2021). Developing recommendations for the diagnosis and treatment of Lyme disease : The role of the patient's perspective in a controversial environment. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 37(1). <https://doi.org/10.1017/S0266462320002123>
- Porter, T. M. (1996). *Trust in Numbers*. Princeton University Press.
- Pourtois, J.-P., & Desmet, H. (2007). *Épistémologie et instrumentation en sciences humaines*. Editions Mardaga.
- Pourtois, J.-P., Desmet, H., & Lahaye, W. (2006). Postures et démarches épistémiques en recherche. In P. Paillé, *La méthodologie qualitative* (p. 169-200). Armand Colin.
- Preac-Mursic, V., Wilske, B., Gross, B., Weber, K., Pfister, H. W., Baumann, A., & Prokop, J. (1989). Survival of *Borrelia burgdorferi* in antibioticly treated patients with lyme borreliosis. *Infection*, 17(6), 355-359.  
<https://doi.org/10.1007/BF01645543>
- Puppo, C., & Préau, M. (2018). 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*, 175.  
<https://doi.org/10.4267/2042/69995>\*
- Puppo, C., Hansmann, Y., Moinot, L., Duval, X., Chirouze, C., Préau, M. (*in press*). The Social Representations of Diagnosing Lyme Disease. *PLOS ONE*.

- Rabinow, P., & Sullivan, W. M. (Éds.). (1988). *Interpretive Social Science : A Second Look*. University of California Press.
- Radley, A. (1994). *Making Sense of Illness : The Social Psychology of Health and Disease*. SAGE Publications.
- Raffaetà, R. (2013). Allergy Narratives in Italy : 'Naturalness' in the Social Construction of Medical Pluralism. *Medical Anthropology*, 32(2), 126-144. <https://doi.org/10.1080/01459740.2012.732632>
- Raffaetà, R. (2020). *Antropologia dei microbi. Come la metagenomica sta configurando l'umano e la salute*. CISU.
- Raffetin, A., Barquin, A., Nguala, S., Paoletti, G., Rabaud, C., Chassany, O., Caraux-Paz, P., Covasso, S., & Partouche, H. (2021a). Perceptions, Representations, and Experiences of Patients Presenting Nonspecific Symptoms in the Context of Suspected Lyme Borreliosis. *Microorganisms*, 9(7), 1515. <https://doi.org/10.3390/microorganisms9071515>
- Raffetin, A., Barquin, A., Nguala, S., Paoletti, G., Rabaud, C., Chassany, O., Caraux-Paz, P., Covasso, S., & Partouche, H. (2021b). Perceptions, Representations, and Experiences of Patients Presenting Nonspecific Symptoms in the Context of Suspected Lyme Borreliosis. *Microorganisms*, 9(7), 1515. <https://doi.org/10.3390/microorganisms9071515>
- Raffetin, A., Saunier, A., Bouiller, K., Caraux-Paz, P., Eldin, C., Gallien, S., Jouenne, R., Belkacem, A., Salomon, J., Patey, O., Talagrand-Reboul, E., Jaulhac, B., & Grillon, A. (2020). Unconventional diagnostic tests for Lyme borreliosis : A systematic review. *Clinical Microbiology and Infection*, 26(1), 51-59. <https://doi.org/10.1016/j.cmi.2019.06.033>
- Raffetin, A., Schemoul, J., Chahour, A., Nguala, S., Caraux-Paz, P., Paoletti, G., Belkacem, A., Medina, F., Fabre, C., Gallien, S., Vignier, N., Madec, Y., & on the behalf of the Tick-Borne Diseases Reference Center-Paris and Northern Region Working Group. (2022). Multidisciplinary Management of Suspected Lyme Borreliosis : Clinical Features of 569 Patients, and Factors Associated with Recovery at 3 and 12 Months, a Prospective Cohort Study. *Microorganisms*, 10(3), 607. <https://doi.org/10.3390/microorganisms10030607>
- Raguet, S., Scapman, L., Hansmann, Y., Kieffer, P., Martino, S., Jaulhac, B., Christamnn, D., Reitzer, C., Wendling, M., Velay, A., Parc-Goffart, I., Martinot, M., Le Strat, Y., & Couturier, E. (2018). Étude d'incidence de trois pathologies transmises par les tiques en Alsace, Alsa(ce)tique 2014-2015. Santé Publique France. Rapport-etude-incidence-trois-pathologies-transmises-tiques-alsace-2014-2015.

- Ramos, M. C. (1989). Some ethical implications of qualitative research. *Research in Nursing & Health*, 12(1), 57-63. <https://doi.org/10.1002/nur.4770120109>
- Randolph, S. E. (2004). Evidence that climate change has caused 'emergence' of tick-borne diseases in Europe? *International Journal of Medical Microbiology Supplements*, 293, 5-15. [https://doi.org/10.1016/S1433-1128\(04\)80004-4](https://doi.org/10.1016/S1433-1128(04)80004-4)
- Ranque, B., & Nardon, O. (2017). Prise en charge des symptômes médicalement inexplicables en médecine interne : Un paradigme de la relation médecin-malade en situation d'incertitude. *La Revue de Médecine Interne*, 38(7), 458-466. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2016.12.005>
- Rapport, D. J., Gaudet, C. L., Constanza, R., Epstein, P. R., & Levins, R. (2009). *Ecosystem Health : Principles and Practice*. John Wiley & Sons.
- Ray, C., Weir, W., Stewart, D., Miller, P., & Hyde, G. (1993). Ways of coping with Chronic Fatigue Syndrome : Development of an illness management questionnaire. *Social Science & Medicine*, 37(3), 385-391. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(93\)90268-9](https://doi.org/10.1016/0277-9536(93)90268-9)
- Raynaud, D. (2018). *Sociologie des controverses scientifiques*. Éditions Matériologiques. <https://doi.org/10.3917/edmat.rayna.2018.01>
- Rebman, A. W., Aucott, J. N., Weinstein, E. R., Bechtold, K. T., Smith, K. C., & Leonard, L. (2017). Living in Limbo : Contested Narratives of Patients With Chronic Symptoms Following Lyme Disease. *Qualitative Health Research*, 27(4), 534-546. <https://doi.org/10.1177/1049732315619380>
- Reik, L., Burgdorfer, W., & Donaldson, J. O. (1986). Neurologic abnormalities in lyme disease without erythema chronicum migrans. *The American Journal of Medicine*, 81(1), 73-78. [https://doi.org/10.1016/0002-9343\(86\)90185-3](https://doi.org/10.1016/0002-9343(86)90185-3)
- Rennes, J. (2016). Les controverses politiques et leurs frontières. *Études de communication. langages, information, médiations*, 47, 21-48. <https://doi.org/10.4000/edc.6614>
- Restivo, L., Apostolidis, T., & Julian-Reynier, C. (2016). Les représentations de la maladie : Choix des outils de mesure et applications dans le champ du cancer. *Psycho-Oncologie*. <https://doi.org/10.1007/s11839-015-0544-4>
- Riemann, G., & Schütze, F. (1991). « Trajectory » as a basic theoretical concept for analyzing suffering and disorderly social processes. In D. R. Maines (Éd.), *Social organization and social process : Essays in honor of Anselm Strauss* (p. 333-357). de Gruyter.

- Rigaud, E., Deffontaines, G., & Jaulhac, B. (2018). Évaluation de l'exposition aux agents pathogènes transmis par les tiques à partir d'une étude de séroprévalence. *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*, 79(3), 219-220. <https://doi.org/10.1016/j.admp.2018.03.042>
- Ring, A., Dowrick, C. F., Humphris, G. M., Davies, J., & Salmon, P. (2005). The somatising effect of clinical consultation : What patients and doctors say and do not say when patients present medically unexplained physical symptoms. *Social Science & Medicine*, 61(7), 1505-1515. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.03.014>
- Risør, M. B., & Nissen, N. (2018). *Diagnostic Fluidity : Working with Uncertainty and Mutability*. Publicacions Universitat Rovira I Virgili.
- Risør, T. (2018). The role of pathology in diagnostic work. In N. Nissen & M. B. Risør (Éds.), *Diagnostic fluidity : Working with uncertainty and mutability* (p. 171-194). Publicacions Universitat Rovira i Virgili, Tarragona,.
- Rivers, W. H. R. (1999). *Psychology and Ethnology*. Psychology Press.
- Robbins, J. M., & Kirmayer, L. J. (1991). Attributions of common somatic symptoms. *Psychological Medicine*, 21(4), 1029-1045. <https://doi.org/10.1017/S0033291700030026>
- Robette, N. (2011). *Explorer et décrire les parcours de vie : Les typologies de trajectoires*. CEPED. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01016125>
- Rock, M., Buntain, B. J., Hatfield, J. M., & Hallgrímsson, B. (2009). Animal–human connections, “one health,” and the syndemic approach to prevention. *Social Science & Medicine*, 68(6), 991-995. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.12.047>
- Roger, F., Caron, A., Morand, S., Pedrono, M., de Garine-Wichatitsky, M., Chevalier, V., Tran, A., Gaidet, N., Figueí, M., de Visscher, M.-N., & Binot, A. (2016). One Health and EcoHealth : The same wine in different bottles? *Infection Ecology & Epidemiology*, 6, 10.3402/iee.v6.30978. <https://doi.org/10.3402/iee.v6.30978>
- Rogers, D. J., & Randolph, S. E. (2006). Climate Change and Vector-Borne Diseases. In S. I. Hay, A. Graham, & D. J. Rogers (Éds.), *Advances in Parasitology* (Vol. 62, p. 345-381). Academic Press. [https://doi.org/10.1016/S0065-308X\(05\)62010-6](https://doi.org/10.1016/S0065-308X(05)62010-6)
- Roqueplo, P. (1990). Le savoir décalé. In L. Sfez & G. Coutlée, *Techniques et symboliques de la communication* (p. 75-80).

- Rosenberg, C. (1992). Introduction Framing disease : Illness, society, and history. In C. Rosenberg & J. Golden, *Framing disease : Studies in cultural history* (p. xiii-xxvi). New Brunswick.
- Rosenberg, C. E. (2002). The Tyranny of Diagnosis : Specific Entities and Individual Experience. *The Milbank Quarterly*, 80(2), 237-260. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.t01-1-00003>
- Rosendal, M., Olesen, F., & Fink, P. (2005). Management of medically unexplained symptoms. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 330(7481), 4-5. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7481.4>
- Ross, L. (2010). Le psychologue intuitif et ses limites : Distorsions dans le processus d'attribution. In A. Lévy & S. Delouée, *Psychologie Sociale. Textes fondamentaux anglais et américains* (p. 61-70). Dunod.
- Salès-Wuillemin, E. (2011). Salès-Wuillemin, E. (2011). Contrat de communication et représentations sociales. In Castel, Ph., Salès-Wuillemin, E. Lacassagne, M.F., (Eds.). *Psychologie sociale et communication : de la conception aux applications* (pp. 87-106), Paris, Bruxelles : De Boeck.. (p. 87-106).
- Salmon, P., Peters, S., Clifford, R., Iredale, W., Gask, L., Rogers, A., Dowrick, C., Hughes, J., & Morriss, R. (2007). Why do General Practitioners Decline Training to Improve Management of Medically Unexplained Symptoms? *Journal of General Internal Medicine*, 22(5), 565-571. <https://doi.org/10.1007/s11606-006-0094-z>
- Salmon, P., Peters, S., & Stanley, I. (1999). Patients' perceptions of medical explanations for somatisation disorders : Qualitative analysis. *BMJ*, 318(7180), 372-376. <https://doi.org/10.1136/bmj.318.7180.372>
- Salmon, P., Ring, A., Dowrick, C. F., & Humphris, G. M. (2005). What do general practice patients want when they present medically unexplained symptoms, and why do their doctors feel pressurized? *Journal of Psychosomatic Research*, 59(4), 255-260. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.03.004>
- Sammut, G., Andreouli, E., Gaskell, G., & Valsiner, J. (2015). *Social representations : A revolutionary paradigm?* Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107323650>
- Santiago Delefosse, M. (2006). La tension entre théorie et terrain. In P. Paillé, *La méthodologie qualitative* (p. 201-223). Armand Colin.
- Santiago Delefosse, M., & Del Rio Carral, M. (2017). *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé*. Dunod.
- Sarradon-Eck, A. (2007). Le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues. *Sciences sociales et santé*, 25(2), 5-36. <https://doi.org/10.3917/sss.252.0005>

- Sarradon-Eck, A., Dias, M., & Pouchain, R. (2020). Ces patients « particuliers ». Comment les jeunes médecins (dé)médicalisent les symptômes médicalement inexpliqués ? *Sciences sociales et sante*, Vol. 38(1), 5-30.
- Scheper-Hughes, N., & Lock, M. M. (1987). The mindful body : A prolegomenon to future work in medical anthropology. *Medical Anthropology Quarterly*, 1, 6-41.  
<https://doi.org/10.1525/maq.1987.1.1.02a00020>
- Schurmans, M.-N., & Charmillot, M. (2009). Les sciences sociales face au paradigme médical : Approche critique. *Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance*. (hal-03424069).
- Schwabe, C. W. (1984). *Veterinary Medicine and Human Health*. Williams & Wilkins.
- Schweyer, F.-X. (2010). Ni artisan, ni salarié. Conditions et enjeux de l'installation en médecine générale libérale. In G. Bloy, F-X. Schweyer, *Singuliers généralistes* (p. 379-402). Presses de l'EHESP.  
<https://doi.org/10.3917/ehesp.bloy.2010.01.0379>
- Seifert, V. A., Wilson, S., Toivonen, S., Clarke, B., & Prunuske, A. (2016). Community Partnership Designed to Promote Lyme Disease Prevention and Engagement in Citizen Science. *Journal of Microbiology & Biology Education*. <https://doi.org/10.1128/jmbe.v17i1.1014>
- Semin, G. R., & Fiedler, K. (1988). The cognitive functions of linguistic categories in describing persons : Social cognition and language. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 558-568.  
<https://doi.org/10.1037/0022-3514.54.4.558>
- Septfons, A., Figoni, J., Gautier, A., Soullier, N., de Valk, H., & Desenclos, J. (2021). Augmentation des pratiques de prévention et connaissances de la borréliose de Lyme en France : Baromètre santé 2016 et 2019. *Infectious Diseases Now*, 51, S34. <https://doi.org/10.1016/j.idnow.2021.06.074>
- Septfons, A., Goronflot, T., Jaulhac, B., Roussel, V., De Martino, S., Guerreiro, S., Launay, T., Fournier, L., De Valk, H., Figoni, J., Blanchon, T., & Couturier, E. (2019). Epidemiology of Lyme borreliosis through two surveillance systems : The national Sentinelles GP network and the national hospital discharge database, France, 2005 to 2016. *Eurosurveillance*, 24(11). <https://doi.org/10.2807/1560-7917.ES.2019.24.11.1800134>
- Shiloh, S., Rashuk-Rosenthal, D., & Benyamini, Y. (2002). Illness Causal Attributions : An Exploratory Study of Their Structure and Associations with Other Illness Cognitions and Perceptions of Control. *Journal of Behavioral Medicine*, 25(4), 373-394. <https://doi.org/10.1023/A:1015818532390>

- Shim, J. K. (2009). Medicalization and Biomedicalization Revisited : Technoscience and Transformations of Health, Illness and Biomedicine. *Medicalization and Biomedicalization Revisited*, 1000-1033.  
<https://doi.org/10.3280/SES2009-EN2014>
- Sifer-Rivière, L. (2016). Chapitre 4. Enquêter par entretien : Se saisir du discours et de l'expérience des personnes. In J. Kivits, F. Balard, C. Fournier, M. Winance. *Les recherches qualitatives en santé* (p. 86-101). Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.kivit.2016.01.0086>
- 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. *Environmental Health Perspectives*, 110(suppl 4), 607-611.  
<https://doi.org/10.1289/ehp.02110s4607>
- Sinding, C. (2004). Clinique. In D. Lecourt (Éd.), *Dictionnaire de la pensée médicale* (p. 249-255). Presses Universitaires de France.
- Sindzingre, N. (1984). La nécessité du sens : L'explication de l'infortune chez les Senufo. In M. Augé & C. Herzlich, *Le sens du mal* (p. 93-122). Éditions des archives contemporaines.
- Smith-Morris, C. (2015). *Diagnostic Controversy : Cultural Perspectives on Competing Knowledge in Healthcare*. Routledge.
- Soncco, R. (2021). "Its Hand around My Throat". The Social Rendering of Borrelia. *Relations. Beyond Anthropocentrism*, 8(1-2), 37-56. <https://doi.org/10.7358/rela-2020-0102-sonc>
- Sontag, S. (1978). *Illness as Metaphor*. Farrar, Straus and Giroux.
- Sprague, J. (2016). *Feminist Methodologies for Critical Researchers : Bridging Differences*. Rowman & Littlefield.
- Stanek, G., Fingerle, V., Hunfeld, K.-P., Jaulhac, B., Kaiser, R., Krause, A., Kristoferitsch, W., O'Connell, S., Ornstein, K., Strle, F., & Gray, J. (2011). Lyme borreliosis : Clinical case definitions for diagnosis and management in Europe. *Clinical Microbiology and Infection*, 17(1), 69-79.  
<https://doi.org/10.1111/j.1469-0691.2010.03175.x>
- Steere, A. C., Coburn, J., & Glickstein, L. (2004). The emergence of Lyme disease. *The Journal of Clinical Investigation*, 113(8), 1093-1101. <https://doi.org/10.1172/JCI21681>
- Steere, A. C., Malawista, S. E., Snyderman, D. R., Shope, R. E., Andiman, W. A., Ross, M. R., & Steele, F. M. (1977). An epidemic of oligoarticular arthritis in children and adults in three Connecticut communities. *Arthritis & Rheumatism*, 20(1), 7-17. <https://doi.org/10.1002/art.1780200102>

- Steffens, T. S., & Finnis, E. (2022). Context matters : Leveraging anthropology within one health. *One Health*, 14, 100393. <https://doi.org/10.1016/j.onehlt.2022.100393>
- Stiggelbout, A. M., Van der Weijden, T., De Wit, M. P. T., Frosch, D., Légaré, F., Montori, V. M., Trevena, L., & Elwyn, G. (2012). Shared decision making : Really putting patients at the centre of healthcare. *BMJ* (Clinical Research Ed.), 344, e256. <https://doi.org/10.1136/bmj.e256>
- Stolper, E., Van de Wiel, M., Van Royen, P., Van Bokhoven, M., Van der Weijden, T., & Dinant, G. J. (2011). Gut Feelings as a Third Track in General Practitioners' Diagnostic Reasoning. *Journal of General Internal Medicine*, 26(2), 197-203. <https://doi.org/10.1007/s11606-010-1524-5>
- Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczek, B., & Wiener, C. (1985). *Social organization of medical work*. University of Chicago Press.
- Stuifbergen, A. K., Phillips, L., Voelmeck, W., & Browder, R. (2006). Illness perceptions and related outcomes among women with fibromyalgia syndrome. *Women's Health Issues*, 16(6), 353-360. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2006.05.003>
- Sykes, R. A., & Makiello, P. (2017). An estimate of Lyme borreliosis incidence in Western Europe†. *Journal of Public Health*, 39(1), 74-81. <https://doi.org/10.1093/pubmed/fdw017>
- Taïeb, O., Heidenreich, F., Baubet, T., & Moro, M. R. (2005). Donner un sens à la maladie : De l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 35(4), 173-185. <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2005.02.004>
- Tajfel, H. (1974). Social identity and intergroup behaviour. *Social Science Information*, 13(2), 65-93. <https://doi.org/10.1177/053901847401300204>
- Thimonier, J., Brun-Jacob, A., Mathieu, M., Durand, J., Frey-Klett, P., & Hammond, C. (2020). Les laboratoires ouverts Tous Chercheurs. *Médecine/sciences*, 36(3), 271-273. <https://doi.org/10.1051/medsci/2020029>
- Timmermans, S., & Buchbinder, M. (2010). Patients-in-Waiting : Living between Sickness and Health in the Genomics Era. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(4), 408-423. <https://doi.org/10.1177/0022146510386794>
- Timmermans, S., & Epstein, S. (2010). A World of Standards but not a Standard World : Toward a Sociology of Standards and Standardization. *Annual Review of Sociology*, 36(1), 69-89. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.012809.102629>

- Timmermans, S., & Mauck, A. (2005). The Promises And Pitfalls Of Evidence-Based Medicine. *Health Affairs*, 24(1), 18-28. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.24.1.18>
- Tronto, J. C. (2008). Du care. *Revue du MAUSS*, 32(2), 243-265. <https://doi.org/10.3917/rdm.032.0243>
- Turner, B. S. (1996). *The Body and Society : Explorations in Social Theory*. SAGE Publications Ltd.
- van de Bovenkamp, H. M., & Zuiderent-Jerak, T. (2015). An empirical study of patient participation in guideline development : Exploring the potential for articulating patient knowledge in evidence-based epistemic settings. *Health Expectations*, 18(5), 942-955. <https://doi.org/10.1111/hex.12067>
- van der Geest, S., & Whyte, S. R. (1989). The Charm of Medicines : Metaphors and Metonyms. *Medical Anthropology Quarterly*, 3(4), 345-367. <https://doi.org/10.1525/maq.1989.3.4.02a00030>
- Vandekerckhove, O., De Buck, E., & Van Wijngaerden, E. (2021). Lyme disease in Western Europe : An emerging problem? A systematic review. *Acta Clinica Belgica*, 76(3), 244-252. <https://doi.org/10.1080/17843286.2019.1694293>
- Vandenesch, A., Turbelin, C., Couturier, E., Arena, C., Jaulhac, B., Ferquel, E., Choumet, V., Saugeon, C., Coffinieres, E., Blanchon, T., Vaillant, V., & Hanslik, T. (2014). Incidence and hospitalisation rates of Lyme borreliosis, France, 2004 to 2012. *Eurosurveillance*, 19(34), 20883. <https://doi.org/10.2807/1560-7917.ES2014.19.34.20883>
- Vayssier-Taussat, M., Cosson, J. F., Degeilh, B., Eloit, M., Fontanet, A., Moutailler, S., Raoult, D., Sellal, E., Ungeheuer, M.-N., & Zylbermann, P. (2015). How a multidisciplinary « One Health » approach can combat the tick-borne pathogen threat in Europe. *Future Microbiology*, 10(5), 809-818. <https://doi.org/10.2217/fmb.15.15>
- Vreugdenhil, T. M., Leeflang, M., Hovius, J. W., Sprong, H., Bont, J., Ang, C. W., Pols, J., & Van Weert, H. C. P. M. (2020). Serological testing for Lyme Borreliosis in general practice : A qualitative study among Dutch general practitioners. *European Journal of General Practice*, 26(1), 51-57. <https://doi.org/10.1080/13814788.2020.1732347>
- Vygotsky. (1999). *La signification historique de la crise en psychologie*. Delachaux et Niestlé.
- Wagner, W., & Hayes, N. (2017). *Everyday Discourse and Common Sense : The Theory of Social Representations*. Bloomsbury Publishing.
- Weijden, T. van der, Pieterse, A. H., Loon, M. S. K., Knaapen, L., Légaré, F., Boivin, A., Burgers, J. S., Stiggelbout, A. M., Faber, M., & Elwyn, G. (2013). How can clinical practice guidelines be adapted to facilitate

- shared decision making? A qualitative key-informant study. *BMJ Quality & Safety*, 22(10), 855-863.  
<https://doi.org/10.1136/bmjqs-2012-001502>
- Weiner, B. (2008). Reflections on the history of attribution theory and research : People, personalities, publications, problems. *Social Psychology*, 39, 151-156. <https://doi.org/10.1027/1864-9335.39.3.151>
- Weiss, M. (1997). Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC) : Framework for Comparative Study of Illness. *Transcultural Psychiatry*, 34(2), 235-263. <https://doi.org/10.1177/136346159703400204>
- Whitehead, L. (2006). Toward a trajectory of identity reconstruction in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis : A longitudinal qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(8), 1023-1031. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.01.003>
- Whitmee, S., Haines, A., Beyrer, C., Boltz, F., Capon, A. G., Dias, B. F. de S., Ezeh, A., Frumkin, H., Gong, P., Head, P., Horton, R., Mace, G. M., Marten, R., Myers, S. S., Nishtar, S., Osofsky, S. A., Pattanayak, S. K., Pongsiri, M. J., Romanelli, C., ... Yach, D. (2015). Safeguarding human health in the Anthropocene epoch : Report of The Rockefeller Foundation–Lancet Commission on planetary health. *The Lancet*, 386(10007), 1973-2028. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60901-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60901-1)
- Wijngaard, C. C. van den, Hofhuis, A., Simões, M., Rood, E., Pelt, W. van, Zeller, H., & Bortel, W. V. (2017). Surveillance perspective on Lyme borreliosis across the European Union and European Economic Area. *Eurosurveillance*, 22(27), 30569. <https://doi.org/10.2807/1560-7917.ES.2017.22.27.30569>
- Winance, M., & Fournier, C. (2016). Jalons historiques pour comprendre les enjeux de la recherche qualitative. In J. Kivits, F. Balard, C. Fournier, & M. Winance, *Les recherches qualitatives en santé* (p. 24-42). Armand Colin.
- Wolf, M. (2015). Is there really such a thing as “one health”? Thinking about a more than human world from the perspective of cultural anthropology. *Social Science & Medicine*, 129, 5-11.  
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.06.018>
- Young, A. (1982). Rational men and the explanatory model approach. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 6(1), 57-71. <https://doi.org/10.1007/BF00049471>
- Zavestoski, S., Brown, P., McCormick, S., Mayer, B., D’Ottavi, M., & Lucove, J. C. (2004). Patient activism and the struggle for diagnosis : Gulf War illnesses and other medically unexplained physical symptoms in the US. *Social Science & Medicine*, 58(1), 161-175. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(03\)00157-6](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(03)00157-6)

- Zborowski, M. (1952). Cultural components in response to pain. *Journal of Social Issues*, 8, 16-30.  
<https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1952.tb01860.x>
- Zinsstag, J., Meisser, A., Schelling, E., Tanner, M., & Bonfoh, B. (2012). From « two medicines » to « One Health » and beyond : Proceeding. *Onderstepoort Journal of Veterinary Research*, 79(2), 1-5.  
<https://doi.org/10.10520/EJC122512>
- Zinsstag, J., Schelling, E., Waltner-Toews, D., & Tanner, M. (2011). From “one medicine” to “one health” and systemic approaches to health and well-being. *Preventive Veterinary Medicine*, 101(3), 148-156.  
<https://doi.org/10.1016/j.prevetmed.2010.07.003>
- Zinsstag, J., Schelling, E., Wyss, K., & Mahamat, M. B. (2005). Potential of cooperation between human and animal health to strengthen health systems. *The Lancet*, 366(9503), 2142-2145.  
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)67731-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)67731-8)
- Zola, I. K. (1973). Pathways to the doctor—From person to patient. *Social Science & Medicine* (1967), 7(9), 677-689. [https://doi.org/10.1016/0037-7856\(73\)90002-4](https://doi.org/10.1016/0037-7856(73)90002-4)
- Zöldi, V., Turunen, T., Lyytikäinen, O., & Sane, J. (2017). Knowledge, attitudes, and practices regarding ticks and tick-borne diseases, Finland. *Ticks and Tick-Borne Diseases*, 8(6), 872-877.  
<https://doi.org/10.1016/j.ttbdis.2017.07.004>

## Sitographie

Antibioclic	<a href="https://antibioclic.com/">https://antibioclic.com/</a>
<i>Centers for Disease Control and Prevention</i> (CDC)	<a href="https://www.cdc.gov">https://www.cdc.gov</a>
CITIQUÉ	<a href="https://www.citique.fr/">https://www.citique.fr/</a>
ChroniLyme	<sup>1</sup> <a href="http://chronilyme.fr/">http://chronilyme.fr/</a>
<i>DEDIMED lab</i>	<a href="https://dedimed.com/en/">https://dedimed.com/en/</a>
<i>EcoHealth Journal</i>	<a href="https://ecohealth.net/">https://ecohealth.net/</a>
ESCMID	<a href="https://www.escmid.org">https://www.escmid.org</a>
FFMVT	<a href="https://ffmvt.org">https://ffmvt.org</a>
France Lyme (association)	<a href="https://francelyme.fr">https://francelyme.fr</a>
Haut Conseil de la Santé Publique	<a href="https://www.hcsp.fr">https://www.hcsp.fr</a>
Haute Autorité de Santé (HAS)	<a href="https://www.has-sante.fr">https://www.has-sante.fr</a>
<i>Infectious Disease Society of America</i> (IDSA)	<a href="https://www.idsociety.org/">https://www.idsociety.org/</a>
<i>International Lyme and Associated Disease Society</i> (ILADS)	<a href="https://www.ilads.org/">https://www.ilads.org/</a>
Le Droit de guérir (association)	<a href="https://www.ledroitdeguerir.com/">https://www.ledroitdeguerir.com/</a>
Le Relais de Lyme (association)	<a href="http://lerelaisdelyme.fr/">http://lerelaisdelyme.fr/</a>
LYM'PACT (association)	<a href="https://www.lympact.fr/">https://www.lympact.fr/</a>
Ministère de la Santé et de la Prévention	<a href="https://solidarites-sante.gouv.fr">https://solidarites-sante.gouv.fr</a>
<i>One Health Commission</i>	<a href="https://www.onehealthcommission.org">https://www.onehealthcommission.org</a>
Réseau Sentinelles	<a href="https://www.sentiweb.fr">https://www.sentiweb.fr</a>
Santé Publique France	<a href="https://www.santepubliquefrance.fr">https://www.santepubliquefrance.fr</a>
Société de Pathologies Infectieuses de Langue Française (SPILF)	<a href="https://www.infectiologie.com">https://www.infectiologie.com</a>
Vaincre Lyme (association)	<a href="https://www.vaincrelyme.com/">https://www.vaincrelyme.com/</a>
<i>World Health Organization</i> (WHO)	<a href="https://www.who.int/fr">https://www.who.int/fr</a>
<i>Wildlife Conservation Society</i> (WCS)	<a href="https://oneworldonehealth.wcs.org">https://oneworldonehealth.wcs.org</a>

## Annexes

### Guide d'entretien – Étude 1

#### Consigne :

Bonjour, merci beaucoup d'avoir accepté de participer à cet entretien.

Je m'appelle Costanza Puppo, et je mène une thèse en psychologie sociale à l'Université Lyon 2, sur les représentations sociales de la maladie de Lyme. Dans le cadre de mon doctorat, je réalise actuellement une étude auprès des médecins généralistes autour de leurs pratiques dans le contexte de cette maladie. Dans cet échange, je m'intéresse à votre expérience et à votre vécu : il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Vous pourrez vous aider de situations concrètes, de votre expérience et de vos ressentis.

Afin d'analyser ces échanges ultérieurement, je vais avoir besoin d'enregistrer notre conversation. Les échanges resteront confidentiels et anonymes.

La discussion durera environ une heure.

Est-ce que vous avez des questions avant que l'on commence ?

**Question inaugurale :** Que pourriez-vous me dire de votre expérience de prise en charge des patient.es dans le contexte actuel de la maladie de Lyme ?

Thème	Sous-thèmes	Questions
Rencontre avec les patient.es piqué.es	<ul style="list-style-type: none"><li>- Présence de cas de piqûre dans la profession</li><li>- Discours autour de la prévention</li><li>- Discours autour des thérapies</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Considérez-vous les consultations pour piqûre de tique comme fréquentes dans votre pratique professionnelle ?</li><li>- Que pourriez-vous me dire de votre expérience de prise en charge des patient.es piqué.es ?</li><li>- Est-ce qu'il vous arrive de parler de prévention liées aux tiques avec vos patient.es ?</li><li>- Quelles sont les prescriptions thérapeutiques que vous donnez aux patient.es suite à une piqûre ?</li></ul>
Rencontre des patient.es dans le contexte de la maladie de Lyme	<ul style="list-style-type: none"><li>- Vécu de la rencontre</li><li>- Négociation/conflit</li><li>- Positionnement face au savoir profane</li><li>- Discussion autour des moyens d'information</li><li>- Rapport avec l'entourage des patient.es</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Comment décriez-vous la rencontre avec les patient.es dans le contexte de la maladie de Lyme ?</li><li>- Comment vous positionnez-vous face aux connaissances des patient.es sur les piqûres et plus spécifiquement sur la maladie de Lyme ?</li><li>- Vous arrive-t-il de discuter des moyens d'information utilisés par les patient.es ?</li><li>- Vous arrive-t-il de discuter avec l'entourage des patient.es ?</li></ul>
Gestion de l'incertitude	<ul style="list-style-type: none"><li>- Gestion de l'incertitude des patient.es</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Vous arrive-t-il de vivre des situations d'incertitude vis-à-vis des</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gestion de son incertitude</li> <li>- Gestion de la prise de décision vis-à-vis des symptômes</li> <li>- Gestion des cas d'autodiagnostic</li> <li>- Recours au savoir des collègues/spécialistes</li> <li>- Maintien du contact avec les patient.es</li> </ul>	<p>symptômes/questions présentés par les patient.es ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment gérez-vous cette incertitude ?</li> <li>- Comment vous positionnez-vous face à de cas de diagnostic fait par les patient.es ?</li> <li>- Dans quels cas la prise de décision est-elle compliquée ?</li> <li>- Dans quels cas vous concertez-vous avec d'autres collègues/spécialistes ?</li> <li>- Dans quels cas conseillez-vous aux patient.es de consulter un spécialiste ? Poursuivez-vous un suivi parallèle/successif avec les patient.es dans ce cas ?</li> </ul> <p>-</p>
Représentations professionnelles de la maladie de Lyme	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Annonce du diagnostic</li> <li>- Comparaison de la maladie de Lyme avec d'autres maladies</li> <li>- RS de l'approche clinique et de l'approche biologique</li> <li>- Comparaison entre la maladie de Lyme et Covid-19</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- En cas de suspicion/diagnostic de maladie de Lyme, comment l'annoncez-vous aux patient.es ? Diriez-vous que votre manière de l'annoncer a changé au fil des années ?</li> <li>- Dans quels cas privilégiez-vous un examen clinique et dans quels cas recourez-vous à la prescription des tests sérologiques ?</li> <li>- Que pensez-vous de ces deux approches dans le contexte de la maladie de Lyme ?</li> <li>- Avez-vous l'impression que la maladie de Lyme puisse être comparée à d'autres maladies, en termes du rapport avec les patient.es ?</li> <li>- Comment voyez-vous la comparaison entre la maladie de Lyme et le Covid-19 ?</li> </ul>
Évolution de la pratique médicale	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Impact de la controverse</li> <li>- Évaluation de la formation médicale</li> <li>- Transmission informelle du savoir médicale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- À votre avis, la controverse actuelle autour de la maladie de Lyme a-t-elle entraîné des changements dans votre pratique professionnelle ?</li> <li>- Comment évaluez-vous la formation médicale universitaire actuelle autour de la maladie de Lyme ?</li> <li>- Diriez-vous qu'il y a une transmission informelle de savoirs médicaux dans votre réseau professionnel autour de la maladie de Lyme ?</li> </ul> <p>-</p>

Questions et remerciements

## Étude qualitative – ReLyMeG

### Étude des Représentations professionnelles de Lyme chez des Médecins Généralistes

PÔPS, U1296 Radiations : Défense, Santé, Environnement

Université Lyon 2

---

### Lettre d'information destinée aux participant.es

Étude ReLyMeG		
<b>Promoteur</b>	<b>Responsables Scientifiques</b>	<b>Responsable de la passation des entretiens</b>
PÔPS, UMR 1296  Radiations : Défense, Santé, Environnement  Université Lumière Lyon 2	Marie Préau  Radiations : Défense, Santé, Environnement Université Lumière Lyon 2 5, avenue Pierre Mendès-France 69500 Bron	Costanza Puppo  Radiations : Défense, Santé, Environnement Université Lumière Lyon 2 5, avenue Pierre Mendès-France 69500 Bron

Madame, Monsieur,

Vous avez montré intérêt pour participer à l'étude qualitative ReLyMeG. Cette étude est une recherche qui a pour but d'investiguer les représentations associées à la maladie de Lyme chez des médecins généralistes français.

Nous vous proposons des entretiens individuels avec une chercheuse en sciences sociales, portant sur votre pratique et expérience vis-à-vis de la maladie de Lyme, sur votre rencontre avec les patient.es dans le contexte de cette maladie, ainsi que sur une évaluation de votre formation autour de Lyme.

Nous sommes conscients que nous vous demandons un peu de votre temps et nous estimons qu'il faudra compter environ une heure pour le rendez-vous. Les entretiens se dérouleront par téléphone.

Vous êtes bien entendu totalement libre de refuser de participer à cette étude. Toutefois, nous attirons votre attention sur l'intérêt de votre collaboration.

Notre étude se déroule en conformité avec la réglementation en vigueur. En particulier, toutes les informations recueillies seront anonymisées, conservées et analysées dans le strict respect des règles de confidentialité.

Vous disposez d'un droit d'accès et de rectification.

Conformément aux dispositions de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification à l'ensemble des données vous concernant. Elle satisfait aux conditions de la méthodologie de référence 004 (MR-004) définie par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) pour la mise en œuvre des recherches n'impliquant pas la personne humaine, des études et évaluations dans le domaine de la santé. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. L'exercice de ce droit entraîne l'arrêt de la participation de l'étude.

Les résultats de cette recherche peuvent être présentés à des congrès ou dans des publications scientifiques.

Les données recueillies vous concernant seront alors rendues totalement anonymes. Aucune information permettant de vous identifier ne sera diffusée.

Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission de vos données personnelles utilisées dans le cadre de cette étude.

Enfin, si vous acceptez de participer à l'étude, vous pouvez à tout moment vous opposer au traitement des données vous concernant.

En vous remerciant à l'avance de votre participation, nous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos salutations respectueuses.

Thèmes	Questions
<b>Expérience autour de la piqûre de tique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pourriez-vous me raconter de votre piqûre de tique ?</li> <li>• Est-ce que cela vous était déjà arrivé ?</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avez-vous ressenti des symptômes ? Depuis quand ?</li> <li>• Comment avez-vous vécu la présence de ces symptômes ?</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avez-vous parlé de cela avec votre famille/amis ?</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Est-ce que vous vous protégez des piqûres de tique ? Comment ?</li> <li>• Est-ce que cela a changé depuis la piqûre en question ?</li> </ul>
<b>Rapport à l'institution médicale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pourriez-vous me raconter de votre décision de consulter un médecin ?</li> <li>• Comment ça s'est passé votre suivi ? Avez-vous consulté d'autres médecins ?</li> <li>• Avez-vous discuté avec votre médecin d'une éventuelle prise en charge (tests, examens, etc.) suite à la piqûre de tique ?</li> <li>• Avez-vous fait des prises de sang et des tests diagnostiques ?</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• (Pourriez-vous me raconter de l'annonce du diagnostic ?</li> <li>• Est-ce que (suite au diagnostic) vous avez suivi une thérapie ? Quels traitements ? Pour combien de temps ? Avez-vous eu des difficultés dans la prise de ces traitements ?</li> <li>• Avez-vous aussi suivi d'autres thérapies ? Est-ce que vous en avez parlé avec votre médecin ?</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment cela se passe en général avec votre MG ? Pour quelles raisons vous le consultez ?</li> <li>• Faites-vous recours à la médecine alternative ?</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment vous vous renseignez si vous avez un problème de santé ?</li> <li>• Comment est-ce que vous vous êtes renseigné suite à la piqûre ? (Internet, associations, forums)</li> </ul>
<b>Qualité de vie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment évaluez-vous votre santé ?</li> <li>• Avez-vous arrêté de faire quelque chose que vous faisiez il y a 2 ans ?</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment cela se passe avec votre famille/amis/collègues actuellement ?</li> <li>• Pouvez-vous parler de vos préoccupations/problèmes/santé avec votre eux ?</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment évaluez-vous votre santé ?</li> <li>• Pourriez-vous dire que quelque chose a changé suite à la piqûre ? (Et suite au diagnostic ?) Pensez-vous que cette piqûre a eu des conséquences sur votre vie ?</li> <li>• Qu'est-ce que vous pensez si vous regardez à l'année dernière ?</li> <li>• Comment envisagez-vous l'avenir maintenant ? Avez-vous des craintes particulières ? Arrivez-vous à faire des projets ?</li> </ul>

Questions et remerciements



**DOCUMENT D'INFORMATION**

Version N°1.0 du 06/03/2019

N° Inserm	N° CEEI
C 18-48	IRB 00003888
	Réf. de l'avis : 19-567

**INFORMATION A L'ATTENTION DU PARTICIPANT**

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité(e) à participer à une recherche intitulée Quali-Explo-PIQTIQ dont l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm - Pôle Recherche Clinique – Biopark, Bâtiment A 8 rue de la Croix Jarry 75013 Paris) est responsable en tant que gestionnaire.

**1. INFORMATION ET ACCORD DE PARTICIPATION**

Ce document a pour but de vous fournir les informations écrites nécessaires à votre décision. Nous vous remercions de le lire attentivement.

Votre médecin vous propose de participer à cette étude car vous avez été piqué(e) par une tique en 2017 ou vous avez développé une maladie transmise par les tiques. N'hésitez pas à lui poser des questions si vous voulez plus d'informations. Il est à votre disposition pour vous présenter la recherche et la façon dont vous pouvez y participer, pour répondre à toutes vos questions et pour vous expliquer ce que vous ne comprenez pas.

Votre participation à cette recherche est libre.

Votre participation sera effective à moins que vous ne vous y opposiez : il ne vous sera donc pas demandé de consentir par écrit pour participer à la recherche.

Si vous ne souhaitez pas y participer, il suffit d'en informer votre médecin. Votre décision n'affectera en aucun cas la qualité des soins dont vous pourriez devoir bénéficier.

## **2. CADRE GENERAL ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE**

---

Les objectifs de l'étude à laquelle nous vous proposons de participer sont :

- de mieux appréhender les représentations, attentes et croyances des personnes piquées par une tique.
- d'appréhender les univers représentationnels qui influencent la perception des risques et la qualité de vie des personnes piquées par une tique.
- de mettre en place des outils de recueils quantitatifs à intégrer dans le cadre de futurs projets de recherche que nous souhaiterions mettre en place.

De façon générale, votre participation permettra donc de mieux appréhender le vécu des personnes piquées par une tique et de construire des questionnaires spécifiques qui seront utilisés dans le cadre de nos futurs projets de recherche.

La recherche constitue en un entretien individuel en face à face d'une durée d'environ une heure avec une enquêtrice, chercheur en sciences sociales au sein du Groupe de Psychologie Sociale (GRePS) de l'Université Lyon 2 : Madame Costanza Puppo. L'enquêtrice est spécialement formée pour mener ce type d'entretiens.

L'entretien, appelé entretien qualitatif portera sur l'expérience vécue autour de votre piqure de tique, votre relation avec l'institution médicale et de façon générale sur votre qualité de vie.

Vous serez libre de ne pas répondre à certaines questions si tel est votre souhait. Lors de cet entretien, il ne sera pas nécessaire que vous communiquiez des données permettant de vous identifier. Ainsi, vos données identifiantes (nom, prénom, adresse, lieu de prise en charge suite à la piqure de tique, etc...) ne seront pas recueillies. Un numéro d'anonymat vous sera attribué(e) afin que chaque entretien soit identifié par un numéro unique ; ce numéro d'anonymat garantit votre confidentialité.

Cet entretien sera enregistré à l'aide d'un dictaphone. Il sera ensuite retranscrit sur un logiciel de traitement de texte en vue de son analyse par l'équipe de recherche du GRePS. Une fois la retranscription effectuée, l'enregistrement vocal sera détruit.

Les chercheurs de l'équipe de recherche du GRePS analyseront votre entretien et ceux d'une vingtaine d'autres personnes piquées par une tique.

### **3. DEROULEMENT DE LA RECHERCHE**

---

Concrètement, si vous acceptez de participer à cette étude, votre numéro de téléphone sera transmis à l'enquêtrice afin qu'elle vous contacte pour prendre un rendez-vous à une date et dans un lieu de votre convenance, et pour faciliter la logistique des entretiens. Votre numéro de téléphone :

- ne sera utilisé que pour vous contacter dans le cadre de cette recherche et à aucune autre fin
- ne sera transmis à aucune autre personne que l'enquêtrice
- sera détruit par l'enquêtrice à l'issue de l'entretien

Le numéro de téléphone de l'enquêtrice vous sera communiqué (vous pourrez l'utiliser si vous souhaitez annuler ou reporter le rendez-vous).

### **4. DROIT D'ETRE INFORME(E) DES RESULTATS GLOBAUX**

---

Les résultats globaux de la recherche seront disponibles auprès de l'enquêtrice ayant mené les entretiens.

Ces résultats peuvent être présentés à des congrès ou dans des publications scientifiques mais ne permettront en aucun cas de vous identifier.

Cette recherche a reçu l'avis favorable du Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm (CEEI- IRB 00003888) le 21 mars 2019.

## **The Social Representations of Diagnosing Lyme Disease**

Puppo, C.<sup>1</sup>, Hansmann, Y.<sup>2</sup>, Moinot, L.<sup>3</sup>, Duval, X.<sup>4</sup>, Chirouze, C.<sup>5</sup>, Préau, M.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> UMR1296, Université Lyon 2, France

<sup>2</sup> CHRU de Strasbourg, France

<sup>3</sup> Univ. Bordeaux, ISPED, INSERM Bordeaux *Population Health Research Center*, UMR 1219, CIC1401-EC, CHU Bordeaux, Bordeaux, France

<sup>4</sup> Hôpital Bichat-Claude Bernard, Paris, France.

<sup>5</sup> CHRU de Besançon, France

### **Non-author point contact information for data access:**

Adrienne ANGINOT : [adrienne.anginot@inserm.fr](mailto:adrienne.anginot@inserm.fr)

### **Key words:**

Lyme disease; patient trajectory; uncertainty; diagnosis; biomedicine; social representations;

### **Abstract**

Social science studies on the controversy surrounding Lyme disease (LD) focused on the opposition between the “mainstream” and biomedical approach on one side and the “Lyme-literate” one on the other side, the latter claiming the existence of the chronic form of LD. The qualitative and exploratory study ‘C18-48 Quali-Explo-PIQTIQ’ (2019) investigated the social representations of LD in patients bitten by a tick. Twenty-four semi-structured interviews were conducted in three French medical units. Thematic and patient trajectory analyses were performed. Our results showed that, after the tick bite, some patients presented an “illness without disease” condition, characterised by uncertainty. In some cases, they consulted “Lyme-literate” health providers and received a diagnosis of chronic LD. This diagnosis was obtained by prescribing unassessed biological testing, providing an objective result and clinical categorisation. Unlike literature on the “Lyme-literate” approach, this diagnostic procedure involved some biomedical operations.

## Introduction

Lyme disease (LD) is a tick-borne bacterial infection and a topic of considerable ongoing scientific controversy not only in the USA but also in some European countries such as France. This controversy surrounds the symptomatology, diagnostic tools, treatment efficacy and whether or not LD is chronic (1).

Nowadays, scientific data about tick-borne disease representations and perception are very sparse (2). Generally speaking, few studies have taken the psychosocial factors, experiences and representations of patients bitten by ticks into consideration. Some studies on LD controversy (3) (4) described it as the opposition between individuals supporting the “mainstream” or “orthodox” standard of care and those in favour of the so-called “Lyme-literate” or “heterodox” care and the inclusion of the chronic form of LD. The latter criticised the former on the following grounds in particular: 1) for failing to realise that the causative agent (i.e. *Borrelia burgdorferi*) persists after standard antibiotic therapy; 2) on the use of standard diagnostic tools (serological tests) deemed inaccurate by “Lyme-literate” individuals.

More globally, in social science literature, this controversy has exemplified the opposition between a biomedical approach (represented by “mainstream” care) on the one hand (5), and a symptom-based approach, which is said to better embrace the ideals of health democracy (represented by “Lyme-literate” care), on the other hand. Further investigation along these lines would show that the “mainstream” approach is linked to the assessment of LD as an objective disease, while the “Lyme-literate” approach views LD as a subjective illness. The “mainstream” and biomedical approach would opt for diagnosis on the basis of clinical categorisation, while the “Lyme-literate” approach would focus on a process involving different points of view in the investigation, interpretation and negotiation of treatment decisions regarding patient pain and/or patient health issues (6) (7) (8).

In this context, Dumes (2019) defined LD as a “useful heuristic to think through biomedical explainability and its limits”, because of the frequent emergence of health problems that are clinically non-specific to LD and are not categorised as clinical labels. This condition is also experienced by patients living with medically unexplained symptoms (MUS), who often encounter uncertainty, delegitimation and stigmatisation regarding their condition, which deeply impacts their quality of life (9). As outlined by Kirmayer *et al.* (2004) (10), in social science literature, some authors explain MUS through an interactional approach, arguing that the emergence thereof is associated with difficult negotiations between physicians and patients in terms of the meaning of the disease concept (11) (12) (13). Others have explained MUS through a social approach and sociosomatic theories, arguing that illness can also result from social conflicts and can be embedded in the social and cultural context (14) (15).

More specifically, Aronowitz (1991) traced the history of the development of LD as a disease, heralding it as a biomedical success story.

I have aimed to demonstrate how Lyme disease has been “constructed” or “negotiated” rather than discovered. [...] By juxtaposing lay and medical attitudes and accounts of this recent phenomenon, we see how Lyme disease embodies and reflects aspects of our current and past beliefs about sickness, and how these beliefs, rather than being marginal influences on a fundamental biological reality, have shaped almost every aspect of medical practice and the lay response (pp. 107-108).

In this context, and to fully understand the uncertainty surrounding non-specific clinical health problems in the context of tick bites, we will examine the concepts of disease and illness. Medical anthropology (16) (17) posed this dichotomy, arguing that “patients suffer 'illnesses' while physicians diagnose and treat 'diseases'”.

Illnesses are experiences of devalued changes in states of being and in social function; diseases, in the scientific paradigm of modern medicine, are abnormalities in the structure and function of body organs and systems. (Eisenberg, 1977, p. 11).

In this article, we will use these concepts (i.e. illness and disease) to investigate LD diagnosis from the patients’ perspective and representations to show how the diagnostic tools and the clinical interpretation of health problems are perceived in the patients’ experience. Aronowitz (1991) has already argued that diagnosis of chronic LD can be seen as a specific issue of a more general question in chronic disease: the distinction between disease and illness.

Given the aim of this article, a data focus and an empirical approach appear to be essential. Adopting qualitative methods to explore the subjective living of patients enabled us to thoroughly investigate the meaning given to this experience and to these unexplored social representations. The theory of social representations allowed us to understand how science permeates society and is shaped and re-worked via this process (18). Our objective was not the study of the controversy surrounding LD and we did not have any attempts to fuel it. Indeed, the controversy surrounding LD is only a contextual element of this study. In no way is it part of the research investigated in this paper.

## Material and Methods

Quali-Explo-PIQTIQ was a French psychosocial exploratory qualitative study, conducted in 2019, which enrolled patients bitten by a tick in 2017 and 2018 whether or not they subsequently developed a tick-borne disease (TBD). It aimed to capture the experiences and representations of these people regarding tick bites and LD. The study population was recruited from patients who either attended the Infectious Diseases Unit at Strasbourg Hospital or visited a general practitioner (GP) at the Health Clinic (*Maison de Santé*) in Schirmeck, both sites being located in the Grand Est (formerly Alsace) region of France, or who attended the Infectious Diseases Unit at the Besançon Hospital, located in the adjacent Bourgogne Franche-Comté region.

Between June and September 2019, semi-structured and exploratory interviews were conducted by a social sciences researcher with 24 patients who were enrolled in the study by healthcare professionals at the three sites. Each interview lasted approximately one hour and explored the following areas: participants' experience of tick bites; their perception of the health risk associated with tick bites; their relationship with individual healthcare professionals and, more generally, with medical institutions; the emergence and management of health problems (only certain patients as others did not experience any problems but sought medical advice out of concern); the experience (for some) of a positive diagnosis for LD and of prescribed treatments; the support offered by loved ones; participant access to medical information about tick bites and LD; their coping strategies; their quality of life. The rationale for this exploratory qualitative as opposed to quantitative approach was that patients' open-ended discourse would lead to the emergence of topics that we were unaware of or had not previously contemplated. Written informed consent prior to enrolment was mandatory. Anonymous personal identifiers were used for each participant. Interviewees were asked to complete a form collecting socio-demographic data at the beginning of the interview. Quali-Explo-PIQTIQ was authorised by the CEEI (*Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm*, IRB 00003888, approval number 19-567).

### *Analysis*

Both a thematic analysis and patient trajectory analysis were performed.

#### *Thematic analysis*

The Computer Assisted Qualitative Data Analysis Software (CAQDAS) package ATLAS.ti was used to apply the iterative and comprehensive process required for the thematic analysis of transcribed discourses. Primary discourse themes were identified as follows: characteristics of patients' health problems; the influence of loved ones and of the media on the health problems' attributions; patients' relationship of trust/mistrust/negotiation with healthcare professionals; their reaction to the diagnosis of LD; their trust/mistrust of serological tests; their use of alternative medicine; their adoption/evolution/abandonment of prevention strategies to prevent tick bites.

#### *Patient trajectory analysis*

Upon completion of the thematic analysis, we realised the value of implementing a temporal approach for the study. Consequently, we then conducted a patient trajectory analysis using participants' discourses about their experience of their illness (19). More specifically, the choice to conduct a patient trajectory analysis was driven by our desire to accentuate the temporal perspective. We identified two main stages in patient trajectories: 'pre-diagnostic work' and 'diagnostic work' (20). Pre-diagnostic work in our case involved the patient in trying to

understand the cause of their clinical problems before their first clinical consultation. The diagnostic work stage commenced at the first consultation with a healthcare professional. In order to identify patterns in patient trajectories, we traced each one for each study participant. This was achieved by deconstructing the three clinical categories to which patients were assigned during study recruitment by healthcare professionals as follows: asymptomatic; symptomatic with various and unexplained health problems of more than six months' duration; TBD diagnosis. From a psychosocial perspective, looking at the patient trajectory was more relevant than considering each of these three clinical categories separately to start with and then comparing the patients in each one. Consequently, the tick bite event was the starting point for analysing the patient trajectory of every participant.

## Results

### *The study population*

Quali-Explo-PIQTIQ's study sample comprised patients bitten by a tick between 2017 and 2018 in France who subsequently sought medical advice in one of the three afore-mentioned recruitment centres for a related reason, and who were assigned at the enrolment phase to one of the three clinical categories outlined above. Of the 33 individuals recruited, only 24 were subsequently interviewed. The nine patients excluded either no longer wished to participate or withdrew for practical reasons. Interviewees were aged between 33 and 78 years old (median age = 57.5 years old). Their sociodemographic and clinical characteristics are presented in Table 1.

**Table 1. Characteristics of the study population (n=24)**

<b><i>Median age</i></b>	57.5 years old
<b><i>Sex (n)</i></b>	
Men	10
Women	14
<b><i>Study Recruitment Site (n)</i></b>	
Besançon Hospital	7
Strasbourg Hospital	8
Maison de Santé in Schirmeck	9
<b><i>Clinical condition (n)</i></b>	
Asymptomatic patients	5
Symptomatic patients not diagnosed with Lyme disease (various symptoms persisting for at least 6 months)	5
Patients diagnosed with Lyme disease:	14
Patients diagnosed by an infectious disease specialist at Strasbourg Hospital or Besançon Hospital	4
Patients diagnosed by other health care providers (dermatologists, rheumatologists) with subsequent confirmation of diagnosis by an infectious disease specialist at Strasbourg Hospital or Besançon Hospital	3
Patients diagnosed by a GP at the <i>Maison de Santé</i> (Schirmeck)	3

Patients diagnosed by a GP (chronic Lyme diagnosis)	4
<b>Educational level (%)</b>	71% ≥ high school diploma
<b>Socio-professional situation (%)</b>	
Employed	44
Retired	42
Low-income benefit, disability benefit	8
Housewife/house husband	4
Self-employed	2
<b>Self-perceived financial situation (%)</b>	
Comfortable	42
Getting by	37.5
Just making ends meet	12.5
Difficult to make ends meet	8
<b>Perception of current living environment (%)</b>	
Positive	42
Quite positive	50
Quite negative	8

In this article, we will focus on the results concerning the ‘diagnostic work’, and, more specifically, on the patients’ social representations of the clinical diagnosis and its tools. This stage of the patient trajectory showed how patients perceived the controversy surrounding LD through its diagnosis, as well as the way in which science is integrated in their social representations and adapted to their common sense communication.

In this short note, we will adopt the terms presented above (i.e. “mainstream” and “Lyme literature”) for two different reasons:

- a) We found this distinction and these (or similar) terms in the literature (3) (4) to refer to the two sides of the LD controversy. They will be useful from an analytical perspective. Nevertheless, as Dumes (2019) also reported, the so-called “Lyme-literature” physicians have mostly been biomedically trained (with some incorporating alternative medicine in their practice) and do not have specific training in LD.
- b) We found this distinction and these denominations in our field. In actual fact, the controversy is evident in patients’ social representations of LD. In our study, some participants reported that they consulted “Lyme doctors”: these were mainly GPs (sometimes excluded from the official French Medical Association), but also osteopaths, and homeopathic physicians. In general, our participants used the term “Lyme doctors” to refer to physicians who recognise the existence of chronic LD and prescribe unassessed biological tests and treatments other than those prescribed by “mainstream” physicians. Consequently, “Lyme doctors” in our field can be identified as “Lyme-literate physicians” in the literature.

### ***The Experience of Uncertainty***

After a tick bite, participants reported various health problems, some of which were not clinically specific to LD. For the purpose of our analysis and from a psychosocial perspective, it was possible to differentiate between health

problems reported by our participants after the tick bite as follows: 1) visible or measurable, “clinically objective” signs, such as erythema migrans, fever, joint swelling, facial paralysis, vomiting, tremors, etc.; 2) invisible, “subjective” health problems, such as fatigue, nausea, memory problems, poor concentration and lack of organisation, sensation of stiff joints, sensation of heat or burning, diffuse pain, etc. (3).

We will focus here on invisible and subjective health problems.

After the tick bite and the possible emergence of these health problems, some patients underwent some medical examinations (i.e. MRI scan, X-rays, ultrasound scans, etc.) to understand the reason for their pain. The often negative results of these medical examinations provoked a feeling of incongruence between the presence of subjective health problems and the absence of clinically objective results in our patients. These clinically unexplained health problems impacted the patients’ quality of life (in physical, psychological and social terms), and sometimes provoked stigma experiences (1). Because of their invisibility, these health problems were actually more complicated to report and explain to physicians compared to visible and clinically objective signs. At times, patients also found it difficult to share their experience with their loved ones. The seriousness of health-related problems was subjectively valued by patients through the difficulty experienced in carrying out daily living activities, which were not specifically meaningful from a clinical perspective but were important from the patient standpoint.

**Table 2. The experience of uncertainty**

<p>The difficulty in interpreting health problems after a tick bite</p>	<p><i>I mean uh, uh, Lyme disease symptoms, they say it attacks the joints uh, and I've got a lot of, of pain in my joints, but I can put that down to work too, so it's complicated, I find it hard to, hard to make a distinction, so I don't know if it comes from that or if it's the work that's physical, and so it comes from, from working (34-year-old woman).</i></p>
<p>The feeling of incongruence between the presence of subjective health problems and the absence of clinically objective results</p>	<p><i>So, you ask yourself the question... I had an MRI of the brain, they found nothing, and, well, I began to look for explanations, because no one today can still explain to me what was happening to me, so I, I didn't understand. They looked for multiple sclerosis, they looked for other, other possibilities, but since everything was negative, I still say to myself, there is an explanation. (49-year-old woman)</i></p> <p><i>They looked for multiple sclerosis, they looked for other, other possibilities, but since everything was negative, I still say to myself, there is an explanation. (49-year-old woman)</i></p>
<p>The impact of unexplained health problems on the patients’ quality of life</p>	<p><i>What's difficult, it's just how uh... they don't do everything together; they do a test, uh... I wait three weeks, four weeks for an appointment, then, I wait again for the rheumatologist, and then they proceed step by step, which means that it's very, very, long uh... until you can get rid of it. As you go along uh... [...] Next week, I still have to do a uh..., blood test to look for, uh..., and uh... another genetic disease that they haven't tested for yet, but I still don't know uh... , and what's more, it's getting worse (53-year-old woman).</i></p> <p><i>My, my aunt, she is, me, I remember, it's my aunt, she adores me and she really is a very nice person, who is very...who is good at her job and also has a scientific approach, who is very interested in that, she should have retired by now but she hasn't retired yet because she, because she is passionate about that, her passion and then medicine, well...she is, it was clear to her when I told her the symptoms, it's cruralgia, I had that, so on, so forth, when it started to develop a bit, but it was almost as if she didn't get a bit angry when she told me you were talking rubbish to me. It's not</i></p>

	<i>possible, because as she had detected that it was cruralgia, well cruralgia cannot develop as it was developing , except that I'm sorry, yes, that's how it was, it was like that (42-year-old man).</i>
--	---

### **Interpretation of Persistent Health Problems: the Chronic Lyme Disease Diagnosis**

As discussed above, when subjective health problems persisted, most patients experienced a period of uncertainty about their health status and the label used to identify their health problems (21). Our results showed that these health problems were sometimes attributed to LD by patients and their loved ones and/or by physicians. In the last case, LD was clinically diagnosed by the GP (n=7) and/or by “mainstream” physicians (n=7) (in most cases infectious disease specialists and rheumatologists) and/or by “Lyme-literate” health-care providers (n=5). In the last case (i.e. when the LD diagnosis was presented by a “Lyme-literate” health-care provider), it was a case of chronic LD.

“Lyme-literate” physicians were consulted by some patients experiencing uncertainty for two main reasons.

- 1) They were consulted when the GP and/or “mainstream” care specialists had not categorised the patients’ health problems as LD symptoms, because of their clinical non-specificity. In the absence of any other diagnosis, the patients felt that their condition had not been recognised for two main reasons. Firstly, being aware of the controversy surrounding LD, they believed that the medical and scientific research on LD was incomplete and potentially false. Secondly, they had come up with a self-diagnosis based on the loved ones’ advice, some medical or paramedical opinion and social comparison with people reporting LD symptoms.
- 2) “Lyme-literate” physicians were consulted following LD diagnosis made by the official and “mainstream” care providers, and after having been treated for this with standard antibiotic therapy. In this case, the persistence of some subjective health problems made the patient look for other medical opinions (i.e. the opinions of the “Lyme-literate” physicians). The persistent health problems, identified by “mainstream” care providers as the sequelae of LD, were probably meant to disappear or decrease over time. Nevertheless, this explanation was not accepted by some patients, who decided to refer to “Lyme-literate” health-care providers. This choice was sometimes made to oppose “mainstream” care (2a) and, at other times, to complement it by seeking an alternative treatment rather than complete follow-up (2b). In case 2a), patients often received a double LD diagnosis, one of which (i.e. the one delivered by the “Lyme literate” health-care provider) was chronic.

**Table 3. Interpreting Persistent Health Problems: the Chronic Lyme Disease Diagnosis**

1. Consulting “Lyme-literate” physicians when no explanation for persistent health problems could be found	<i>Uh... especially in relation to the, um, ultrasound scans s and X-rays that I had done, which had shown nothing, absolutely nothing, and then ..., well afterwards, there was ... no solution either, and so I had heard about ..., from the department, Professor X. I made an appointment, and then he redid my, well, finally I had my blood tests redone, which showed the same ... the same things, but, according to him, the symptoms I have do not match what we currently know about Lyme disease. [...]well that's what you hear everywhere, that in fact...very few people are diagnosed with...Lyme disease. (53-year-old woman)</i>
2a. Consulting “Lyme-literate” physicians after a previous LD diagnosis: opposing “mainstream” care	<i>So I was seen several months later by the infectious diseases specialist ... who said to me "but, you've had the course of antibiotics, you're cured". "You're cured". Well, anyway, frankly, I think they treat people like idiots . [...] He didn't say, well, "It's in your head" but I (cough), that's what he meant, like well, if you've other symptoms, there's, it's...The fact I had the procedure, and had taken a course of antibiotics for twenty-one days, that</i>

	<i>was, that was, like...That had to be done, to resolve the issue, so that it would be behind me, and I that I could turn the page. [...] I don't feel cured but I'm well on the way. I'd say on the right track. But not cured. But I'll fight it (Laughs). (55-year-old woman)</i>
2b. Consulting “Lyme-literate” physicians after a previous LD diagnosis: complementing “mainstream” care	<i>Essential oils, yes but... generally no [I don't take any] but I have taken this product for almost 18 months. It's horrible, but I took it, uh... when I became interested in Lyme, there's Tic Tox, which was the product that caused a scandal, which is banned in France, and I said to myself, how can I get this product, which is, which is not normal, so you try it out yourself, you look for the medicinal product or the product yourself. But then I came across something on the Internet that said it's the equivalent of Tic Soc, Tic Tox, except that it's available over the counter. I told professor X ["mainstream" physician], well... he told me "medically, it's worth it, I can't tell you anything because it's not medical, there's no... no analysis to prove that it's good, if it does you good, and you don't get any side effects, continue to take it". So I have these essential oil products, from, I don't know, where it says on it, it boosts the immune system against the flu, whatever, I take 20 drops every day, and I've been doing that for 18 months. (54-year-old man)</i>

### ***The Representations of Chronic Lyme Disease Diagnosis***

In a psychosocial setting, consulting “Lyme-literate” physicians allowed participants to “become” chronic LD patients, sometimes after having previously had a “mainstream” LD diagnosis [see (2) in the paragraph above]. Study participants reported that chronic LD diagnosis was feasible through the prescription of so-called unassessed biological tests in particular. These tests, the efficacy of which is debated in the controversy surrounding LD, are not acknowledged by the official French health system or “mainstream” approach (20) (22), and were often performed in a German private clinic. They were prescribed by “Lyme-literate” health-care providers and described by most patients as more precise, reliable and scientific than those proposed through the “mainstream” care system. Patients reported that the former were more detailed and informative about the organs affected by chronic LD as well as about concomitant infections triggered by tick bites. Consequently, these patients felt reassured by undergoing regular tests. Patients perceived these regular checks as one way of controlling their chronic LD and its clinical course, and highlighting the fact that “mainstream” serological testing had not identified [see (1) above] or no longer identified [see (2) above] the active LD bacterium (i.e. *Borrelia burgdorferi*) because it was less sophisticated. Based on unassessed biological testing, the “Lyme-literate” physicians’ diagnosis portrayed chronic LD as a silent, dormant, persistent bacterium (these words were often used by participants during the interviews). Since, in this social representation, the Lyme bacterium is constantly in the body and could resurface at any time, these participants needed verification through regular checks. At the same time, the immunity system had to be boosted through prolonged intravenous antibiotic therapies and/or alternative medicines. The representation of LD as an active and dormant bacterium was shared by many participants and not only those diagnosed with chronic LD.

**Table 4. The Representations of Chronic Lyme Disease Diagnosis**

The merits of the “Lyme-literate” biological tests	<i>The last analysis was done here [medical unit proposing the "mainstream" care], and I'm not happy. I would like to have had a bit more, information, in a bit more detail since it has come to light that borrelia affects the nervous system, borrelia affects the muscles, borrelia that... There you go. And there, that's it, they have put everything in the same package. When you compare the blood test done here and the blood test done at X [medical unit offering the "Lyme-literate" tests], you can't believe it. You get the impression that it's a rush job. The "Lyme-literate" physician] explained everything to me in great detail. [...] So they found that I had</i>
--	---

	<p><i>borrelia in my blood and then well... The blood test was really very, very well done... There were two pages of it, with different kinds of borrelia. [...] But when you are left in the dark like that, I can't do that. I need to be told, ... It's like this, etc. Well, perhaps in the end it comes down to the details. I'm more of a scientist after all. (70-year-old woman).</i></p> <p><i>I now know that I have Lyme disease because I had a repeat serology test. I had another serology test – more complex than what we do here. [...] Besides, nobody wanted to prescribe this serology test for me, so I had to pay for it with my own money, it cost me eighty euros to have this serology test. And now I know exactly which one, which bacteria I am infected with, well, I have four, I'm infected with four bacteria. [...] I know that one attacks the heart, one attacks the brain, one attacks the skin and one attacks the joints. Here [medical unit proposing the "mainstream" care] it was, it was, I was positive but uh without knowing which bacteria were involved, there we are. [...] My brother saw Dr X afterwards and his daughter wanted to go with him. And Doctor X ["Lyme-literate" physician], when he saw his daughter, well I don't know what, well what going on, he said "oh, you have to have the serology test". And she did the test and she's um and it's positive, yes, it's positive. (55-year-old woman)</i></p> <p><i>Well, she did something quite precise, ah, yes, and then she sent me to do an analysis in a much more precise laboratory for microbio... microbiotics. [...] It was really also to see how my body reacted ..., it was really extremely precise in relation to the types of Borreliosis (33-year-old woman).</i></p>
<p>Devaluation of the clinical interpretation portrayed by “mainstream” care</p>	<p><i>He [the "mainstream" physician] listened to me and, well, that's all. I didn't see what he wrote down, but there was no examination, no treatment, there was nothing (54-year-old man).</i></p> <p><i>On the other hand, he didn't prescribe any tests for me. So, I didn't have that much confidence in him, because I said to myself, well, he's telling me that and he's not doing any tests, he's not asking me for tests, not even straightaway, but he's prescribing these antibiotics for me and isn't interested in finding out what the situation is going to be two months down the line (33-year-old woman).</i></p> <p><i>But on the other hand, ... so he told me that, without any additional blood tests or anything. [...] So that's why, I, there you go, it's hard to say. (38-year-old man).</i></p> <p><i>It's the one from 2009 ["mainstream" physician] who was starting to get on my nerves saying you don't have Lyme disease. Yes. See what I mean? But I had some results nevertheless (76-year-old woman).</i></p>
<p>Adopting biomedical concepts</p>	<p><i>If you're tired, if you're depressed, if you're, well, the bacteria will take over, the disease will take over and then it could attack something or other. But that's the fundamental principle, you have to ... live with it, basically. [...] What worried me was that... well, it can, ... it can, it can come back in a form, in another form. When you have the bacteria, you say to yourself, uh... "well, brace yourself – it's going to attack" (60-year-old woman).</i></p> <p><i>This Lyme disease, is hidden in the body and it's as if, how you say, the bacteria, they form cysts and then they hide themselves and at the moment you still don't have the option to detect it and what I have been told is true, that's what I think (53-year-old woman).</i></p> <p><i>So I understood because I tried to find out, to understand what was going on, so I understood that in fact, with antibiotic therapy, ... it kills the bacteria, it attacks</i></p>

	<p><i>the bacteria and as a result it poisons the, the body, well it loads the body with toxins and as a result um, that's it, the, the, the I think that the heart, the liver are really put to the test and... and this causes considerable fatigue. (55-year-old woman).</i></p> <p><i>'Cured' that's a word, eh ... let's say I, I, I can eh ... actually, that's where, where I don't really know. I, I'm cured, in the sense that the bacteria uh ... uh ... borrelia uh ... are uh ... all dead ... uh ... and have disappeared from my body ... uh eh ... I've no idea (Noise) (Laughs). Presumably uh ... according to eh ... the information that I have, the exchanges I've had with Professor X, the answer would be, yes. Uh ... now I still have symptoms. So is it eh ... due, due to a, a, a residual presence of, of bacteria uh... which, which, which is still lying around somewhere ... In my body's 'inner windings', I don't know. (38 years old man).</i></p>
<p>Checking your own health status through “Lyme-literate” biological testing</p>	<p><i>I had a serology test not long ago (noise) in October I think, [...] it's always, it's always positive...the, the search for, for antibodies...there you go..., the antibodies, it's always positive. So, ... it's the same thing, they [the mainstream physicians] tell us, ... "The antibodies will always be there, it will always be positive, you can do as many tests as you like, it will always be positive. The doctor I saw, a specialist in Lyme disease, didn't give me any assurance -, she said "you'll always have it [...] your antibodies, well there you go, you react to the disease, you have it..." (60-year-old woman)</i></p> <p><i>I feel good, when I take blood samples, ... I take blood samples that are suitable, I base my results on the blood samples. So yes maybe I would do another blood test. [...] To see whether or not it has changed (66-year-old man).</i></p> <p><i>Once a year, in fact, we used to do a blood test for Lyme disease... to know where I was but it was just a check. So after the 2017 injection, we did it more regularly because we saw that there was a reaction, there were figures. So as a result my doctor was rather concerned, so we did tests a bit more often. That's it. [...] But since I had Dr X ("mainstream" physician) I stopped doing them because he told me that I didn't have Lyme disease. I'll do another one anyway to monitor, but I'm not going to, I'll do one a year to see (60-year-old woman)</i></p>

## Discussion

In this article, we explored patients’ representations of “diagnostic work” following a tick bite.

Firstly, we described the patients’ experience of uncertainty due to subjective and persistent health problems. This uncertainty can affect various aspects of the patients’ quality of life, especially since patients felt that they did not match any clinical label. When study participants were uncertain about their health problems, they experienced an ‘illness without disease’ condition (23). In other words, they experienced some subjective health problems but they could not attach any clinical labels. In this sense, illness occurred in the absence of a clinically proven disease. Nevertheless, this condition is not specific to LD, since it is also quite common in the context of other diseases, such as fibromyalgia (24), chronic diseases (25) and especially MUS. These conditions have in common “the especially problematic negotiations between doctor and patient concerning what is disease and what is illness” (1).

Secondly, we pointed out the reasons why patients consulted health-care providers supporting the “Lyme-literate” approach rather than advocates of the “mainstream” approach, tending to adopt a more or less counter approach towards the latter.

Finally, we reported how patients described unassessed biological testing prescribed by “Lyme-literate” health-care providers, leading to the diagnosis of chronic LD. These tests, which are not acknowledged by the French health-care system, were perceived by patients to be more precise, scientific and reliable compared to the official care approach. As far as the patients are concerned, serological testing proposed by “Lyme-literate” health-care providers gives a name to their condition and explains persistent health problems as symptoms of an active disease (i.e. chronic LD) rather than as the sequelae of previous, cured LD or MUS.

We will now present some epistemological issues arising from the analysis of the ‘diagnostic work’ as perceived and discussed by study participants.

As mentioned in the introduction, according to the literature, the “Lyme-literate” approach is opposed to the “mainstream”, biomedical approach, which is accused of being too focused on the technical tools used to measure the disease rather than on the patient’s experience of the illness. Nevertheless, and paradoxically, our results showed that – at least in terms of patient perception – diagnostic testing was almost systematically used and highlighted by “Lyme-literate” health care providers as objective, reliable technical tools for measuring and checking chronic LD. This illustration is part of “medicalisation involving the lay world” (26), but is also made “by the lay world” (27), because it is integrated in patients’ social representations.

During the ‘diagnostic work’, some patients assigned the “power” to the biological objective results to disprove the clinical interpretation. More specifically, the biological objective results were generated by the unassessed biological testing proposed by the “Lyme-literate” approach; the clinical interpretation was preferred by the “mainstream” physicians. In actual fact, the latter interpreted the persistent health problems as LD sequelae or as other non-LD-related health problems via a clinical review of the patients’ health problems, warranting, in some cases, confirmation through serological testing. Thus, the clinical interpretation, based on the analysis of patients’ health problems by physicians supporting the “mainstream” care approach, was negatively perceived by patients, because it was seen as too subjective, partial and uncertain. On the contrary, the unassessed biological testing proposed by the “Lyme-literate” care pathway were presented by patients as real, objective evidence of their LD, and was sometimes considered to be more reliable and accurate compared to the same subjective symptoms they experienced.

Our results showed that patients consulting “Lyme-literate” physicians did not report on specific discussions about their health problems with these health-care providers. In portraying “Lyme-literate” care and diagnosis, these patients adopted some biomedical concepts and adapted them to common sense communication (12). For example, the chronic LD bacterium – frequently mentioned by patients during the interviews - was represented as a constantly present, dormant object. In patients’ representations, this bacterium was an invisible and insidious object revealed as an objective sign through the “Lyme-literate” tests. As Augé and Herzlich (1983) (28) pointed out, the clinical approach influences not only patients’ representations of diseases but also of their bodies, as “fragmented” in symptoms, organs and functions.

In patients’ perceptions, the results of the “Lyme-literate” unassessed biological tests allowed subjective health problems (29) to become objective. Consequently, when health problems changed or regressed, these tests were used to determine the patients’ health as a matter of priority rather than the same health problems.

Social science literature on LD combined the “mainstream” approach with highlighting the objective disease and tools on the one hand, and the “Lyme-literate” approach with the focus on subjective illness and experience on the other hand. These dichotomies, when applied to other conditions, led to an important critical analysis of the biomedical approach and its use of technical-scientific innovations (30) (31) (32). However, in the LD context, our result showed that this dichotomy should be explored in greater depth.

It is true to say that, from a psychosocial perspective, the “Lyme-literate” diagnosis was perceived by some participants as a way of dispelling uncertainty by giving a name to their condition<sup>77</sup> (33) – a name that, in some

---

<sup>77</sup> Nevertheless, our results showed that, when we conducted our interviews, the dispelling of uncertainty from a psychosocial perspective did not necessarily coincide with finding an effective treatment or disappearance of the persistent health problems, from a clinical perspective.

cases, coincided with the self and lay diagnosis previously made by patients (34). Nevertheless, uncertainty was brought to a close by some biomedical strategies - at least as far as the patients were concerned:

a) The use of the concept of diagnosis as a categorisation tool (i.e. health-care providers supporting the “Lyme-literate” approach assigning a clinical label to the patients’ condition) as opposed to diagnosis conceived as a process, the latter being privileged through the clinical interpretation of patients’ health problems. This categorisation based on the “Lyme-literate” approach – by labelling health problems and onset of disease (35) – would help to increase the medicalisation of LD;

b) The use of unassessed biological testing to detect chronic LD – tests not acknowledged by the French healthcare system but emphasised by patients as objective tools to translate their subjective health problems into objective clinical signs. This strategy promotes the “alienation” (23) of the illness becoming a disease, and is linked to the uncertainty experienced by patients: “the greater the uncertainty, the more important it is to find a bodily trace [...] and then make it tangible” (Fainzang & Haxaire, 2011, p. 11) (27).

From a methodological perspective, we retrospectively traced the patients’ trajectory from the time of the tick bite to investigate whether the said trajectory is influenced by psychosocial and clinical factors. The patient trajectory analysis carried out allowed us to deconstruct the three clinical categories assigned by healthcare professionals during the initial consultation (i.e. asymptomatic, symptomatic and affected by LD), in order to evaluate the application of a more dynamic and process-based approach. The comprehensive, holistic approach we adopted in this study allowed us to question at depth the dichotomy between a condition intended as an illness or as a disease.

In conclusion, in the case of LD, the “Lyme-literate” approach as opposed to biomedical care is not necessarily a less biomedical approach as far as patients’ perception. The representation of LD made by patients having consulted health-care providers supporting the “Lyme-literate” approach identified this condition as a disease more than an illness. Paradoxically, the portrayal of LD as an objective and measurable clinical object is actually more in keeping with the patients’ social representations of “Lyme-literate” care compared to the “mainstream” approach.

## Acknowledgments

We would like to thank the study’s participants for their time and their dedication to this research as well as the participating hospitals and investigators. Finally, we would like to thank Jude Sweeney for revising and editing the manuscript.

## References

1. Aronowitz RA. Lyme Disease: The Social Construction of a New Disease and Its Social Consequences. *The Milbank Quarterly*. 1991;69(1):79-112.
2. Puppo C, Préau M. 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*. 1 janv 2018;175.
3. Dumes AA. Lyme Disease and the Epistemic Tensions of “Medically Unexplained Illnesses”. *Medical Anthropology*. 20 déc 2019;0(0):1-16.
4. Hinds K, Sutcliffe K. Heterodox and Orthodox Discourses in the Case of Lyme Disease: A Synthesis of Arguments. *Qual Health Res*. sept 2019;29(11):1661-73.
5. Massart C. Les processus d’écologisation entre santé et environnement : le cas de la maladie de Lyme [Internet]. Grenoble; 2013 [cité 6 févr 2018]. Disponible sur: <http://www.theses.fr/2013GRENH012>
6. Blaxter M. Diagnosis as category and process: The case of alcoholism. *Social Science & Medicine Part A: Medical Psychology & Medical Sociology*. 1 janv 1978;12:9-17.
7. JUTEL A, NETTLETON S. Sociology of Diagnosis. *Soc sci med* (1982). 2011;73(6).

8. Brown P. Naming and Framing: The Social Construction of Diagnosis and Illness. *Journal of Health and Social Behavior*. 1995;34-52.
9. Nettleton S. 'I just want permission to be ill': Towards a sociology of medically unexplained symptoms. *Social Science & Medicine*. 1 mars 2006;62(5):1167-78.
10. Kirmayer LJ, Groleau D, Looper KJ, Dao MD. Explaining Medically Unexplained Symptoms. *Can J Psychiatry*. 1 oct 2004;49(10):663-72.
11. Dowrick CF, Ring A, Humphris GM, Salmon P. Normalisation of unexplained symptoms by general practitioners: a functional typology. *Br J Gen Pract*. 1 mars 2004;54(500):165-70.
12. Peters S, Stanley I, Rose M, Salmon P. Patients with medically unexplained symptoms: Sources of patients' authority and implications for demands on medical care. *Social Science & Medicine*. 1 févr 1998;46(4):559-65.
13. Salmon P, Peters S, Stanley I. Patients' perceptions of medical explanations for somatisation disorders: qualitative analysis. *BMJ*. 6 févr 1999;318(7180):372-6.
14. Kleinman A, Becker AE. « Sociosomatics »: The Contributions of Anthropology to Psychosomatic Medicine. *Psychosomatic Medicine*. août 1998;60(4):389-393.
15. Lock M. Cultivating the Body: Anthropology and Epistemologies of Bodily Practice and Knowledge. *Annual Review of Anthropology*. 1993;22(1):133-55.
16. Eisenberg L. Disease and illness Distinctions between professional and popular ideas of sickness. *Cult Med Psych*. 1 avr 1977;1(1):9-23.
17. Kleinman A. Sickness as Cultural Semantics: Issues for an Anthropological Medicine and Psychiatry. In: Ahmed PI, Coelho GV, éditeurs. *Toward a New Definition of Health: Psychosocial Dimensions* [Internet]. Boston, MA: Springer US; 1979 [cité 7 févr 2022]. p. 53-65. (Current Topics in Mental Health). Disponible sur: [https://doi.org/10.1007/978-1-4613-2991-6\\_3](https://doi.org/10.1007/978-1-4613-2991-6_3)
18. Moscovici S. La psychanalyse, son image et son public [Internet]. Paris: Presses Universitaires de France; 2004. 512 p. (Bibliothèque de psychanalyse). Disponible sur: <https://www.cairn.info/psychanalyse-son-image-et-son-public--9782130546818.htm>
19. Corbin JM, Strauss A. Unending work and care: Managing chronic illness at home. San Francisco, CA, US: Jossey-Bass; 1988. xviii, 358. (Unending work and care: Managing chronic illness at home).
20. Bishop GD, Briede C, Cavazos L, Grotzinger R, McMahan S. Processing Illness Information: The Role of Disease Prototypes. *Basic and Applied Social Psychology*. 1 mars 1987;8(1-2):21-43.
21. Rebman AW, Aucott JN, Weinstein ER, Bechtold KT, Smith KC, Leonard L. Living in Limbo: Contested Narratives of Patients With Chronic Symptoms Following Lyme Disease. *Qual Health Res*. 1 mars 2017;27(4):534-46.
22. Jaulhac B, Saunier A, Caumes E, Bouillier K, Gehanno JF, Rabaud C, et al. Lyme borreliosis and other tick-borne diseases. Guidelines from the French scientific societies (II). Biological diagnosis, treatment, persistent symptoms after documented or suspected Lyme borreliosis. *Med Mal Infect*. août 2019;49(5):335-46.
23. Blaxter M. The case of the vanishing patient? Image and experience. *Sociology of Health & Illness*. 2009;31(5):762-78.
24. Johnson LM, Zautra AJ, Davis MC. The role of illness uncertainty on coping with fibromyalgia symptoms. *Health Psychology*. 2006;25(6):696-703.
25. Brashers DE, Neidig JL, Russell JA, Cardillo LW, Haas SM, Dobbs LK, et al. The Medical, Personal, and Social Causes of Uncertainty in HIV Illness. *Issues in Mental Health Nursing*. 1 janv 2003;24(5):497-522.
26. Fassin, Didier. «Avant-propos. Les politiques de la médicalisation ». In *L'ère de la médicalisation : Ecce homo sanitas*, sous la dir. de Pierre Aïach et Daniel Delanoë, 1998. p. 1-13.
27. Fainzang S, Haxaire C. *Of Bodies and Symptoms: Anthropological Perspectives on their Social and Medical Treatment*. Publicacions Universitat Rovira I Virgili; 2011. 304 p.
28. Augé M, Herzlich C. *Le sens du mal : Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Editions des archives contemporaines - EAC; 1983. 278 p.
29. Mol A. *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Duke University Press; 2002. 222 p.

30. Clarke AE, Shim JK, Mamo L, Fosket JR, Fishman JR. Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. *American Sociological Review*. 2003;68(2):161-94.
31. Shim JK. Medicalization and Biomedicalization Revisited : Technoscience and Transformations of Health, Illness and Biomedicine. *Medicalization and Biomedicalization Revisited*. 2009;1000-33.
32. Timmermans S, Buchbinder M. Patients-in-Waiting: Living between Sickness and Health in the Genomics Era. *J Health Soc Behav*. 1 déc 2010;51(4):408-23.
33. Zavestoski S, Brown P, McCormick S, Mayer B, D'Ottavi M, Lucove JC. Patient activism and the struggle for diagnosis: Gulf War illnesses and other medically unexplained physical symptoms in the US. *Social Science & Medicine*. 1 janv 2004;58(1):161-75.
34. Peretti-Watel P, Ward J, Lutaud R, Seror V. Lyme disease: Insight from social sciences. *Médecine et Maladies Infectieuses*. 1 mars 2019;49(2):133-9.
35. Aronowitz RA. The Converged Experience of Risk and Disease. *Milbank Q*. juin 2009;87(2):417-42.

Article soumis à la revue *Journal of Social Behavior and Health Science* – en attente du deuxième retour de la part des reviewers

## **Lyme disease social representations after a tick bite: How do patients attribute their post-bite health problems?**

Puppo, C.<sup>1</sup>, Hansmann, Y.<sup>2</sup>, Moinot, L.<sup>3</sup>, Duval, X.<sup>4</sup>, Chirouze, C.<sup>5</sup>, Préau, M.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> UMR1296, Université Lyon 2, France

<sup>2</sup> CHRU de Strasbourg, France

<sup>3</sup> Univ. Bordeaux, ISPED, INSERM Bordeaux *Population Health Research Center*, UMR 1219, CIC1401-EC, CHU Bordeaux, Bordeaux, France

<sup>4</sup> Hôpital Bichat-Claude Bernard, Paris, France.

<sup>5</sup> CHRU de Besançon, France

### **Abstract**

Psychosocial literature on people who have been bitten by a tick and get Lyme disease is scarce. The frequent emergence of health problems that are clinically non-specific to LD and are not categorized as clinical labels can be compared to the condition experienced by patients living with medically unexplained symptoms (MUS). **Objective.** In the qualitative study ‘C18-48 Quali-Explo-PIQTIQ’ (2019), we investigated the way how patients bitten by a tick interpret their (eventual) health problems. We used the theory of social representations to look at the way lay knowledge helps patients in interpreting one’s health problems. **Methods and Measures.** Twenty-four semi-structured interviews were conducted in three French medical units. Thematic and patient trajectory analyses were performed. **Results.** Patients attributed non-specific and non-visible health problems following their tick bite either to the bite itself or to other factors, for example their age. These attributions analytically corresponded to different self-identified health statuses (i.e., ill, healthy, cured), but most participants were unsure about their health status. Second, loved ones played a role in influencing patients’ attributions of health problems. **Conclusion.** Psychosocial analysis, especially based on the theory of social representations, was used for interpretation and discussion of results. We were able to define the health problems attributions made by patients as dynamic, interactional and social. Healthcare providers should take into account the existence of ‘pre-diagnostic work’ performed by patients and their loved ones: this would allow to better manage the ‘diagnostic work’ as well as to provide some specific information to patients, based on their ‘pre-diagnostic work’.

**Keywords:** Lyme disease; tick bite experience; patient trajectory; health problems attribution; qualitative methods;

### **Introduction**

Scientific data on people's representations and perceptions of tick born diseases (TBD) are very scarce (authors, 2018). More specifically, few studies to date have examined the psychosocial factors and the experiences of people bitten by a tick, whose patient trajectory can be complex and uncertain because of the ongoing scientific controversy surrounding Lyme disease which concerns symptomatology, diagnostic tools, the effectiveness of treatments, and whether Lyme disease is chronic or not (Klopfenstein et al., 2019; Hinds & Sutcliffe, 2019; Dumes, 2019).

As Dumes argues (2019), the frequent emergence of health problems that are clinically non-specific to LD and are not categorized as clinical labels can be compared to the condition experienced by patients living with medically unexplained symptoms (MUS). In both cases, patients encounter uncertainty and delegitimation, which deeply impact their quality of life (Nettleton, 2006; Soncco, 2021).

Since no physical diagnosis is found, MUS are often attributed to psychological causes. This attribution can be refused by patients, because it would imply that "the illness is not as real as physical disease" (Greco, 2012; Kirmayer et al., 2004). Therefore, distrust and hostility can be perceived both by doctors and patients. Patients living with MUS feel to be stigmatized, not only by doctors but also by their loved ones (Greco, 2012). Concerning health problems' attribution, Robbins & Kirmayer (1991) distinguished three attributions' style (psychological, somatic and normative) through the validation of the *Symptoms Interpretation Questionnaire* (SIQ). More specifically, Forestier et al. (2018) showed that MUS could be interpreted by some patients as Lyme disease symptoms because of some social and contextual factors, such as the media coverage concerning the controversy.

In this context, diagnosis seems a useful analytical concept. In sociological literature, it has been defined as both a category and a process (Blaxter, 1978; Jutel & Nettleton, 2011; Brown, 1995) or a "process of knowledge production" (Nissen & Risør, 2018). As a category, diagnosis enables the classification of illness and pain according to a preexisting clinical categorization. As a process, it involves investigating, interpreting, negotiating and making a treatment decision regarding patient pain and/or patients' health issues. All these elements are performed not only by healthcare professionals, but also by the patient and his or her loved ones (Morin, 2004). According to the process-based definition, in terms of patient involvement in the above elements, we can suppose that the process of diagnosis exists both before (i.e., pre-diagnosis work) and after (i.e., post-diagnosis work) (Bishop et al., 1987) the stage of clinical diagnosis performed by a healthcare professional.

From a theoretical perspective, the theory of social representations helps us to understand how the science surrounding Lyme disease circulates in the general public, and how it is shaped and transformed by this process of circulation (Moscovici, 1961). More specifically, Hewstone, (1989) described the explicative function of social representations. In this sense, social representations are common sense based explications, allowing to study the perception of causality in lay people. From a psychosocial perspective, causes can be conceived as socialized process, concerning how people formulate social and cultural hypothesis through communication and interaction. Therefore, we can suppose that patients elaborate some interpretations about their health problems, even when they are categorized as MUS.

In the present article, our purpose was investigate the way how patients bitten by a tick interpret their (eventual) health problems, through a psychosocial analysis More specifically, we focused on the results concerning pre-diagnostic work stage of the patient trajectory, that is to say the self-diagnosis stage before possible clinical diagnosis of a TBD after a tick bite. Very few studies have explored this stage to date. First, we focused on patients' experience of their tick bite, and health problem attributions. Second, as social representations are shaped by interactions (Jodelet & Kalampalakis, 2015), we made a detailed exploration of the role of loved ones in influencing the participants' representations of their tick bite and of Lyme disease. Adopting a psychosocial approach, based on the theory of social representations, we especially focused on the process of social interactions possibly influencing the patients' 'pre-diagnostic work'.

## Methods

### The study design

Quali-Explo-PIQTIQ is a French psychosocial exploratory qualitative study, conducted in 2019, which enrolled patients bitten by a tick in 2017 and 2018 whether or not they subsequently developed a TBD.- Quali-Explo-PIQTIQ's study sample comprised patients bitten by a tick between 2017 and 2018 in France who were subsequently consulted in one of the three recruitment centers indicated above for a related reason. The study population was recruited from patients who went either to the infectious diseases unit at the Hospital of Strasbourg or to a general practitioner (GP) at the Health Clinic (*Maison de Santé*) in Schirmeck, both sites being located in the Grand Est (formerly Alsace) region of France, or to the infectious diseases unit at the Hospital of Besançon, located in the adjoining Bourgogne Franche-Comté region.

Between June and September 2019, semi-structured and exploratory interviews were conducted by a social sciences researcher with 24 patients who were recruited for the study by healthcare professionals at the three sites. Healthcare professionals recruited patients having been bitten by a tick between 2017 and 2018 in France, and who consulted them for this reasons. Patients were classified in clinical categories: symptomatic, asymptomatic, with diagnosis of Lyme disease. Interviews were face-to-face, and they had been conducted in the three sites where patients had previously been recruited.

Since literature about Lyme disease in social sciences is very poor, we determined the themes used in the interview. Nevertheless, literature about MUS was very useful at this purpose. Each interview lasted approximately one hour and explored the following themes: participant experience associated with their tick bite; their perception of the health risk associated with tick bites; their relationship with individual healthcare professionals and, more generally, with medical institutions; the emergence and management of health problems (some patients only, as others not presenting any problems consulted out of concern); the experience (for some) of a positive diagnosis for Lyme disease and the experience of prescribed treatments; the support offered by loved ones; participant access to medical information about tick bites and Lyme disease; their coping strategies; their quality of life. The rationale for this exploratory qualitative instead of using a quantitative approach was that patients' open-ended discourses would lead to the emergence of themes which we were unaware of or had not previously contemplated. We obtained oral consent before enrollment. Anonymous personal identifiers were used for each participant. Interviewees were asked to complete a form collecting socio-demographical data at the beginning of the interview. Quali-Explo-PIQTIQ received authorization from the CEEI (*Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm, IRB 00003888, approval number 19-567*).

## **Analyses**

Both a thematic analysis and patient trajectory analysis were performed.

### **Thematic analysis**

The Computer Assisted Qualitative Data Analysis Software (CAQDAS) package ATLAS.ti (Muhr, 1991) was used to apply the iterative and comprehensive process necessary for the thematic analysis of transcribed discourses. Primary discourse themes were identified as follows: patients' health problem attributions; the influence of loved ones and of the media on these attributions; patients' relationship of trust/mistrust/negotiation with healthcare professionals; their reaction to diagnosis of Lyme disease; their trust/mistrust of serological tests; their use of alternative medicine; their adoption/evolution/abandonment of prevention strategies to prevent tick bites.

**Patient trajectory analysis** Upon completion of the thematic analysis, we realized the value of implementing a temporal approach for the study. Accordingly, we then conducted a patient trajectory analysis using participants' discourses about their experience of their illness (Corbin & Strauss, 1988). The concept of the patient trajectory refers to the patient's experience of their disease and the subjective process of suffering (Corbin & Strauss, 1988; Carpentier et al., 2010). This approach helped us to investigate, from a temporal perspective, the various stages of patients' experience with the disease itself,

from the possible emergence of health problems to their reaction to the diagnosis, their adherence to medical prescriptions, etc. We say 'possible' here as not all the participants reported health problems. Some came for consultation because they were worried about the possibility of Lyme disease. In the literature, this approach was traditionally used to investigate representations of chronic diseases, but over time other diseases (Strauss et al., 1985) with uncertain trajectories (Jerrett & Costello, 2016; Pinder, 1990; Åsbring & Närvänen, 2004) also began to be explored, enabling researchers to investigate patients' management of their subjective experience of the disease, while taking account of its evolution (Conrad, 1990; Kleinman, 1997). In this sense, the subjective chronological flow does not necessarily correspond to the natural evolution of the disease. The patient trajectory approach reveals the disease's social component in terms of disease onset, evolution and end. Indeed, these three elements may differ from one patient to another, and may differ from their clinical counterparts.

Inspired by Dieudonné's approach (Dieudonné, 2019), we identified two main stages in patient trajectories: pre-diagnostic work and diagnostic work (Bishop et al., 1987). Pre-diagnostic work in our case involved the implication of the patient in trying to understand the cause of their clinical problems before their first clinical consultation. The diagnostic work stage commenced from the time of the first consultation with a healthcare professional. In order to find patterns in patient trajectories, we traced each one for each study participant. This was made possible through the deconstruction of the three clinical categories which patients were assigned to during study recruitment by healthcare professionals as follows: asymptomatic; symptomatic with various and unexplained health problems lasting more than six months; diagnosed with a TBD. From a psychosocial perspective, looking at the patient trajectory was more relevant than first separately considering each of these three clinical categories and then comparing the patients who belonged to each one. Consequently, the tick bite event was the starting point to analyze the patient trajectory of every participant.

## Results

### The study population

Of the 33 individuals recruited, only 24 were subsequently interviewed. The nine patients excluded either no longer wished to participate or withdrew for practical reasons. Interviewees were aged between 33 and 78 years old (median age = 57.5 years old). Their sociodemographic and clinical characteristics are presented in Table 1.

**Table 1. Characteristics of the study population (n=24)**

<b>Median age</b>	57.5 years old
<b>Sex (n)</b>	
Men	10
Women	14
<b>Study Recruitment Site (n)</b>	
Besançon Hospital	7

Strasbourg Hospital	8
Maison de Santé in Schirmeck	9
<b>Clinical condition (n)</b>	
Asymptomatic patients	5
Symptomatic patients not diagnosed with Lyme disease (various symptoms persisting for at least 6 months)	5
Patients diagnosed with Lyme disease:	14
Patients diagnosed by an infectious disease specialist at Strasbourg Hospital or Besançon Hospital	4
Patients diagnosed by other health care providers (dermatologists, rheumatologists) with subsequent confirmation of diagnosis by an infectious disease specialist at Strasbourg Hospital or Besançon Hospital	3
Patients diagnosed by a GP at the <i>Maison de Santé</i> (Schirmeck)	3
Patients diagnosed by a GP (chronic Lyme diagnosis)	4
<b>Educational level (%)</b>	
71% ≥ high school diploma	
<b>Socio-professional situation (%)</b>	
Employed	44
Retired	42
Low-income benefit, disability benefit	8
Housewife/house husband	4
Self-employed	2
<b>Self-perceived financial situation (%)</b>	
Comfortable	42

Getting by	37.5
Just making ends meet	12.5
Difficult to make ends meet	8
<b><i>Perception of current living environment (%)</i></b>	
Positive	42
Quite positive	50
Quite negative	8

### **Interpreting health problems in the pre-diagnostic work**

Various psychosocial factors influenced patient trajectories following their tick bite and after the possible emergence of subsequent health problems.

Not all the health problems reported were clinically specific to Lyme disease. For the purpose of our present analysis and from a psychosocial perspective, health problems were distinguished as follows: 1) visible and measurable 'objective' signs, such as the erythema migrans, fever, joint swelling, facial paralysis, vomiting, tremors, etc.; 2) invisible, 'subjective' health problems, such as fatigue, nausea, memory problems, difficulty concentrating and difficulty organizing things, sensation of stiff joints, sensation of heat or burning, diffuse pain, etc. (Dumes, 2019).

During their patient trajectory, participants gave sense to their experience of their tick bite and these health problems by attributing the latter to the former or to other factors (Robbins & Kirmayer, 1991) (i.e., health problem attribution).

These attributions:

- 1) Mostly concerned the subjective health problems presented above.
- 2) Were often characterized by uncertainty, false leads in terms of diagnosis, and minimizing the severity of health problems. Also, for some participants, invisible and unspecific health problems were difficult to express and explain to healthcare professionals and to their loved ones.
- 3) Helped orient the patient trajectory after the tick bite and helped participants interpret their health problems up to two years later (i.e., at the moment of our study) and probably afterwards.

The patient trajectory analysis made it emerge three kinds of attributions patients could elaborate about their health problems. First, patients attributed their health problems to some physical and social factors, not related to the tick bite. Second, patients attributed their health problems to Lyme disease, interpreting them as sequelae. Third, patients attributed their health problems to an undiagnosed disease. Finally, some patients attributed their health problems to Lyme disease, but interpreting them as symptoms of an active bacterium.

In the next paragraphs, these four cases are presented and illustrated by some patients' citations collected during our interviews.

1. Patients did not interpret health problems they experienced at the moment of the study interview as health problems caused by the tick bite, but instead associated them with other physical and social factors, such as age, stress, professional situation, personality traits, previous health-related life events (such as accidents or previous disease sequelae) (n=7). The following three patients' citations show how some of these factors can explain, for the interviewees, the emergence of their health problems.

*I have pain sometimes uh ... back, eh, back pain yes that, I often get that, yeah. But that's work and there you go, a lot of work yeah, uh (Man, 41 years old).*

*It's the only symptom that, that I've noticed at this point, uh ... if, if, I've something uh ... pfff ... (noise) if, if I've something, in, of, let's say if I've a health problem, it's for sure, for sure, I won't attribute it to ticks.*

*I still get a bit of a headache sometimes, but like, I have [...] I had an accident, I had a head injury. The doctors didn't it straight away (Man, 72 years old).*

2. Patients interpreted health problems experienced at the moment of our study interview as sequelae of Lyme disease, previously diagnosed, treated and cured by infectious diseases specialists. This attribution of one's health problems to a healed Lyme disease is showed in the next citation.

*Eh, and then I've still some, some pain, but I think it's still a little bit left over from the operation. I'm not quite 100% yet but uh, 80-95% yeah [...] Afterwards I was advised, I was told 'Go and find out, even abroad, go and find out'... But I, I, didn't want to get lost in consultations... I felt like I was fine. (Man, 37 years old)*

3. Patients interpreted health problems experienced at the moment of our study interview as symptoms of an undiagnosed disease. In this case, as shown in the following citation, participants were looking for a diagnosis and sometimes made a self-diagnosis. Lyme disease was or previously had been one option they considered.

*So, you ask yourself the question... I had an MRI of the brain, they found nothing, and, well, I began to look for explanations, because no one today can still explain to me what was happening to me, so I, I didn't understand. They looked for multiple sclerosis, they looked for other, other possibilities, but since everything was negative, I still say to myself, there is an explanation. (Woman, 49 years old)*

4. Patients interpreted health problems experienced at the moment of our study interview as symptoms of chronic Lyme disease, as it is shown in the following citation.

*Because I know now that I've Lyme disease because I did a new blood test. I did a different blood test, more detailed than the one done here (Woman, 55 years old).*

Nevertheless, in many cases (n=12), health problems attribution was uncertain and shifted between the four different kinds of attributions presented above. For example, patients were unsure whether their health problems were the sequelae of Lyme disease or whether the bacterium *Borrelia burgdorferi* was still active in their body, or indeed whether their health problems were caused by other factors not linked to the tick bite.

*I mean uh, uh, Lyme disease symptoms, they say it attacks the joints uh, and I've got a lot of, of pain in my joints, but I can put that down to work too, so it's complicated, I find it hard to, hard to make a distinction, so I don't know if it comes from that or if it's the work that's physical, and so it comes from, from working. (Woman, 34 years old).*

*It could be the after effects eh, of the disease, for sure. We need a definition of what Lyme disease is, eh. A real definition. When does it stop? Does it exist? I don't know. In any case, the burning [sensation] that I have, the pains, they're the same, they're the same as uh ... a few years ago, uh ... when I had the actual disease (Woman, 76 years old).*

*You can listen too much to your body too. Like, I'm like that... it hurts here, it's Lyme, no it's not Lyme, it's just that you're sitting badly, but then I had this and that, I didn't make it up like. Because I do an office job, so uh, I'm not a lumberjack or anything, so it couldn't have come from, from that like... so that, that was more complicated, but it was complicated because, I did too much research... (Man, 54 years old).*

## **The influence of health problems attribution on patients' perceptions of their state of health**

Our results showed that some of the health problem attributions presented above were associated with patients' perceptions of their state of health. More specifically, during the interviews we observed that:

- a) Participants identified themselves as healthy (n=7), especially when health problems were absent or were attributed to other factors, such as age, stress and professional activity. In this case, their patient trajectory - which started as a person bitten by a tick - had often stopped after the first medical consultation with their GP.

*Fortunately, I'm not in bad health (Laughs), I'm healthy, I'm not on any treatment, I've nothing, so I don't go to the doctor all the time. The last time I went there was because I had to get booster shots (Woman, 59 years old).*

- b) Participants identified themselves as ill (n=3), looking for a diagnosis and for healthcare. This was especially the case when health problems were attributed to a disease whose diagnosis was still unknown at the time of the study interview. For these patients, Lyme disease was or had been one of the possible options. In most cases, even though the possibility of Lyme disease diagnosis had already been excluded by health professionals, it continued to be a possibility for the patient. This difficulty to exclude Lyme disease from the various possible reasons for their health problems might be explained by the current controversy surrounding the disease. Indeed, this controversy was frequently related to the opinion that the scientific community had incomplete and dubious knowledge about this disease.

*I think I saw at least - without exaggerating - about twenty specialists, between neurologists and ENT specialists. I also searched [for an answer] in ophthalmology, because I had nystagmus. I looked for lots and lots of other possibilities with specialists and today, there is not one doctor who's able to tell me what happened to me, what I have. And that's hard to live with, because I'm afraid it'll come back, and I don't know what to do, so, I, I, I, for now I'm treating myself, but it's effectively self-medication what I do, because, because, not one doctor has really found the cause of my problems (Woman, 49 years old).*

- c) Participants identified themselves as cured (n=3), especially when they perceived their health problems as sequelae of Lyme disease. Nevertheless, in most cases, their patient trajectory had not in reality come to a complete end, as many kept feeling persistent 'subjective' (see above) health problems. Indeed, they were unsure whether to interpret these as symptoms or sequelae of Lyme

disease. Therefore, in many cases, participants looked for standard and/or alternative treatment, and were often advised by their loved ones.

*I think that, now, it's necessary. A line needs to be drawn under it, because, at this point, no one's going to come back to it again; that's it ... yeah, for me, it's a closed case (Woman, 78 years old).*

*And anyway, in terms of my activities uh, I've gone back to having a life identical to the one I had before, before the episode last year... in terms of health, in terms of physical and other capabilities (Man, 37 years old).*

*They tell me I'm cured, I say I'm cured! (Laughs). I hope it's true that's all! The doctors told me I was cured and all that... I trust them and like, that's it (Man, 72 years old).*

d) Participants identified themselves as ill and affected by a chronic form of Lyme disease (n=3), when health problems were perceived as symptoms of Lyme disease. These participants were looking for a treatment, regularly checked their health status through the serological tests, and looked for official recognition from French medical institutions that they were chronically ill.

*So I was seen several months later by the infectious diseases specialist ... who said to me "But madam, you've had the course of antibiotics, you're cured". "You're cured". Well, anyway, frankly, I find that they take people for imbeciles, like. [...] He didn't say uh "It's in your head" but uh, I (cough), that's what he meant, like uh, if you've other symptoms, uh, like, there's, it's... The fact of having had the procedure, of having had the course of antibiotics for twenty-one days, that was, that was, like... That had to be done, so that the problem would be over, would be behind me, that the page would be turned. [...] I don't feel cured but on the way. I'd say on the right track. But not cured. But I'll fight it (Laughs). (Woman, 55 years old).*

Although this patient trajectory analysis enabled us to discover relationships between health problem attributions and self-perceived health-state (healthy/cured/ill/ill with Lyme disease), eight participants reported situations where these relationships were less than distinct. Indeed, given the fact that different attributions can coexist, the same is true of health-states. For these eight participants, not being able to differentiate between different possible causes of their health problems meant that the borders between health and disease were ambiguous and fluctuating.

## **The influence of loved ones on pre-diagnostic work**

Our results showed that loved ones (i.e., family members and close friends) played an essential role in patients' interpretation of the seriousness of the tick bite and possible health problems. Loved ones participated in patients' decisions to consult healthcare providers or not. For some of the interviewees, trust in family members, friends, and colleagues was the key driver in encouraging them to consult their GP. Often, loved ones' advice was also what drove patients to seek several medical opinions from different professionals, not only at the pre-diagnostic stage (i.e., after the bite and when health problems started), but also during the entire patient trajectory (i.e., diagnosis stage, and later stages including treatment and cure). More specifically, after an initial positive or negative clinical diagnosis of Lyme disease, some patients (n=10) asked other professionals for other medical opinions under the advice - and sometimes the pressure - of their loved ones. Therefore, the latter influenced and oriented patient trajectories, and in some cases, independently of the presence or not of health problems, as reflected in the following two cases:

Case 1: Despite the fact that she had no health problems, one participant (woman, 73 years old) consulted her GP after a tick bite, as she suspected that she had Lyme disease. This person had frequently been bitten by ticks throughout her life but she had never consulted for them. Worries about the specific tick bite she had in 2017 coincided with her daughter's difficult experience with Lyme disease the same year. During that period, her daughter had joined a Lyme disease patients' association and was very

engaged in fighting for official acknowledgement that Lyme disease is a chronic condition. In that period, after her mother had been bitten, her daughter identified some similarities between her health experience and her mother's, and suggested to the latter that some of her health problems – such as headaches and joint pain – were because of Lyme disease. However, at the time of her interview for this study, the mother had decided to no longer attribute her health problems to the tick bite as her daughter had suggested, but to her age. This case highlights the patient's shifting perception in terms of her own state of health (3.2) whereby for a period of her life (i.e., the time she followed her daughter's advice about health problem attribution), this patient identified herself as a ill person affected by Lyme disease, but then shifted her self- perception to that of a person who is simply aging.

*With her [interviewee's daughter] there, I can't talk to her about it, because when I say to her that I've a bit of a headache she says it's Lyme disease. Or when I, I forget that word, uh, I forget words and all that... Like that, well uh... Like maybe it's Alzheimer's, or I don't know, but she says it's Lyme. So with her, no. I don't say anything anymore, if I've got something. (Woman, 73 years old).*

Case 2: Another participant (woman, 34 years old), clinically categorized as asymptomatic presented health problems including memory problems, fatigue and joint pain. Even though these problems seriously impacted her daily life, she had never told her general practitioner and rarely thought about them as symptoms of a tick-borne disease. Her family associated these health problems with her personality, as they saw her as someone who is easily distracted (memory problems), and with her job (fatigue and joint pain). This influence led her to exclude the tick bite as a possible cause for her health problems. This explains why she had been categorized by her GP as clinically asymptomatic at study recruitment. In any case, from a psychosocial perspective, we can confirm that she and her family attributed her health problems to other factors, and not to the tick bite.

*It's these seizures... it all depends on what I'm doing, how uh, and being tired too... it's only sometimes, it's not all the time, it's in phases... but the memory, that's every day. [...]. And then people know me, people who know me well, they tell me that I've got my head in the clouds. And it's true, I do have my head in the clouds, I've always had my head in the clouds for that matter, but uh, I'm not going any further [with the search for reason for her health problems], I'm not going to push it any further. [...] I, I don't dare too much.. I have.. I tell myself that people they will say "wait, you're just taking advantage" and I don't want to... how do to say, to victimize myself like, to have myself thought as uh, there you go... (Woman, 34 years old).*

Many participants (n=10) asked advice from one or more loved ones who had qualified medical skills. These people did not necessarily have skills or knowledge about TBD or about the patients' symptomatology. They included GPs, midwives, vets, chiropractors, etc. They were often considered more trustworthy than participants' own GP. Therefore, they played an important role in the pre-diagnosis stage of the patient trajectory (i.e., where the patient made their own attribution and sometimes diagnosis before an official diagnosis was made).

*I had a midwife, I had my midwife who told me that she had been bitten by about thirty ticks and that she had had Lyme disease, so I called her saying: "What do you advise me to do? ". I trusted her, so, there you go, it's a question of trust too, I think, because like, as you don't really know, you don't really know where to read information and all that ... (Woman, 33 years old).*

In general in our study, loved ones played a role in patients' attribution of health problems and, consequently, had an influence on their health status perception and patient trajectory. Some participants described their attributions as the result of a conscious decision (Dieudonné, 2016) to no longer pay close attention to their health problems, to no longer look for medical information on the internet, or to no longer listen to loved ones who encouraged them to make appointments for new medical consultations.

*I had the same thing as the carpal tunnel syndrome.. I had, even though I didn't have carpal tunnel but the same pains, the carpal tunnel and the hip, impossible to... a phenomenal pain in the hip... It, it lasted three, four months and then left, and from then, I decided not to look after it anymore. [...] I*

*think it's, I, I don't know, I'm made like that, at some point, I quit something. I smoked for 15 years, and overnight I decided to stop because, I had to stop, that day, I decided to stop that day. But today, in my opinion, I could very well still be sick, if I convince myself that I still have Lyme disease, and as soon as something goes wrong, I say to myself, I have Lyme disease, yeah, it's possible. Because, so [with] your loved ones, you necessarily talk about it, at some point, and everyone comes, any says "hey, I found an article on Lyme disease", "hey, I read this", "hey, I saw that". The result is that you're, it's all about Lyme disease, Lyme disease from morning to night. At work, they talk to you about Lyme disease, at home, they talk to you about Lyme disease, your friends talk to you about Lyme disease.. no, no, stop, stop!. (Man, 54 years old).*

On the contrary, other patients embarked on a 'career' as a patient (McKinlay, 1971) in order to find the cause of their health problems and/or effective treatment, and sometimes to advocate for social and medical recognition of their health status. For some, this choice was spurred on by their loved ones.

The role of other people in the pre-diagnostic work was also analyzed. These included 1) people the participants did not personally know (such as friends of friends, members of Lyme disease patient associations contacted by phone<sup>78</sup>) and 2) acquaintances (such as inhabitants of the same town, neighbors, work colleagues, etc.). For some participants (n=14), these people had increased their feeling of fear and anxiety about the serious possible consequences of their tick bite, including Lyme disease, independently of the presence or not of health problems.

*Well yes, we've been hearing about it for a while. But [...] I've, I've, people, people that I know who've had it. I already ... Some of them were bedridden for a while. There are, well... I know a guy who's 10, 15 years younger than me -he still has seizures from time to time – who, who ...who is almost forced to stay in bed. Eh? That.... (Man, 72 years old).*

*So uh ... I called them [a patient association], and we chatted and then uh ... well that's all like, we chatted, but it uh ... I found uh ... I found her [the woman from the association on the phone] uh ... alarmist and uh ... well, that's it, as regards that ... I was going, I was going, I was going ... well, because I had minor symptoms, I had a little pain here, a little pain there, a little, "Ah! But ... you've got what? "Well I've this, I've that, I've got that" "Oh my gosh... you're going to have to ...", so she told me outright on the phone, on the telephone, "Ah, you'll have to... get an injection of antibiotics ... high dose ... intravenously ", but like, she got me panicking more than anything else. (Woman, 60 years old).*

Participants compared their own experience with those of people they did not know (see 1 and 2 immediately above). This comparison of experiences mostly concerned the duration and the kind of health problem, and was sometimes an element in self-diagnosis of Lyme disease. The comparison of experiences – as part of pre-diagnostic work - led some participants to exclude Lyme disease as a possible cause of their health problems (n=7), while in others, it reinforced the belief that they were infected by the disease (n=13).

## Discussion

In this article, we focused on pre-diagnostic work, i.e. the stage in the patient trajectory after the tick bite but before the first consultation with a GP.

---

<sup>78</sup> In our study, some participants had contacted Lyme patient associations during the pre-diagnostic and diagnostic patient trajectory stages. Associations acted as mediators between health care providers and patients. Only two participants were or had previously been engaged in these associations: one reported membership to fight for the acknowledgment of chronic Lyme disease by French medical institutions. The other joined to support another member diagnosed with chronic Lyme disease.

Psychosocial literature posed a relation between the theory of social representations and the levels of psychosocial analysis. The social representations perspective can be defined as a “multi-levels” one, since it allows to contextualize the social thought through the articulation between the individual, inter-individual, positional and ideological levels (Apostolidis, 2005).

Furthermore, the theory of social representations focuses on the common sense and on the lay knowledge, in this case about LD. More specifically, one of the functions of social representations is to explain the reason why some events happen, through common sense explanations. Studying the attributions made by patients to their health problems after a tick bite made it possible to explore the explicative function of social representations. Patients elaborated explanations to their health problems. Also, explaining one’s health problems was an interactional process, which especially implied patients’ loved ones. For all these reasons, the adoption of a psychosocial perspective, and more precisely of the theory of social representations, was very pertinent.

We discuss our results in terms of different levels of psychosocial analysis, as distinguished by Doise (Doise, 1986): the intrapersonal level concerns individuals’ perceptions and interpretations of the world; the interpersonal level focuses on interactions between individuals; the positional level considers the social positions and roles of interacting actors; finally, the ideological level analyzes the systems of belief and social representations shared by individuals and social groups.

First, at an intra-personal level, patients who had health problems interpreted them and sought a meaning for them. This was especially the case for ‘subjective’ (i.e., invisible) problems. They could be interpreted as symptoms of chronic Lyme disease, as symptoms of another undiagnosed illness, as health problems associated with other physical or social issues, or as sequelae of already treated and cured Lyme disease. These attributions had an important relation with participants’ health-state perception: participants identified themselves as ill, healthy or cured, according to the health problem attributions they had made. Nevertheless, the correspondence between health problem attributions and health state perception was not always clear: some participants were uncertain about their state of health, and often did not know how to define themselves. Sometimes, they shifted from self-identifying themselves as cured to ill, or vice versa. This shifting was influenced not only by clinical factors but also by psychosocial ones. As the study results have shown, for example, the shifting of one’s health status perception could be provoked by searching one’s health problems on the Internet or by the confusion about Lyme disease spread by medias. Furthermore, the patients’ loved ones could contribute to influence the patients’ health problems attribution. This uncertainty about one’s health status is often found in the literature on controversial illnesses (i.e., not only Lyme disease) and on medically unexplained symptoms (Csallner et al., 2013; Åsbring & Närvänen, 2004; Greco, 2012). In the case of our participants, their uncertainty might be partially explained by the controversy surrounding Lyme disease, which may have led to the patients doubting their healthcare providers’ advice, their doubting science in general, and their questioning of health problems occurring after their tick bite. Therefore, we could argue that the pre-diagnostic work was *dynamic*, whereby patients tried to define and label their health status, but in many cases shifted between one status and another.

Second, at an inter-personal level, our results showed that participants’ loved ones had an important role in the pre-diagnostic work. More specifically, they provided help and support in the choice about whether to consult only one or more than one healthcare provider. They also strongly influenced – and, in some cases, pressurized – participants in terms of the latter’s interpretation of health problems. In general, through the advice they gave, loved ones were a key determinant in the orientation of patient trajectories, for example by encouraging them to pay closer attention to their health problems or to consult new healthcare providers and to look for more information on the internet. Accordingly, we argue that the pre-diagnostic work was also *interactional*. Participants were not the only decision makers when it came to identifying with one of the health statuses presented above. It was a cooperative process, in which loved ones were, in most cases, very trusted, and actively contributed to the pre-diagnosis stage before the first medical consultation (i.e., the diagnosis work stage). Loved ones helped the patient consider or exclude the possibility of Lyme disease. Consequently, when a self-diagnosis was

made, it was more the combination of a self-diagnosis and a 'hetero-diagnosis' jointly built with loved ones.

Third, at a positional level, we focused on the way participants could be influenced by social representations transmitted in the general public, by loved ones or by people they did not directly know or acquaintances. These individuals or groups - such as members of Lyme disease patient associations, neighbors, and colleagues - had shared some accounts about Lyme disease (whether personally experienced or known through word of mouth) with the participants. These accounts represented Lyme disease as serious, having important consequences on people's quality of life. That is why we could argue that the pre-diagnostic work stage in the patient trajectory is *social*: people our participants did not know directly and acquaintances played an important role in influencing participants' health problems attributions. Furthermore, participants perceived people they knew (directly or not) who had some medical education (about TBD or not) are more trustworthy than their GP. Through their social position, these people could play an important role and influence participants' self-identified health status.

Our results showed that the pre-diagnostic work stage (which is often neglected in the literature for diseases in general) was influenced by many psychosocial factors which oriented the overall patient trajectory. First, psychosocial factors influencing the 'pre-diagnostic work' included the identity making issues that patients mobilized considering themselves ill, cured and healed in a dynamic way. Second, psychosocial factors also included the relations with the loved ones, who often influenced patients in elaborating their pre-diagnosis. Influence was especially exercised by the loved ones having medical skills, thanks to their social positions. Therefore, psychosocial factors as social influence and roles as well as, identity issues contribute to orient the patient trajectory. As the pre-diagnostic work stage leads to lay (i.e., non-expert) self-diagnosis, we were able to acquire a greater understanding of the meaning participants gave to their tick bite experience and to the emergence (for some) of subsequent health problems, in a specific, controversial and rarely explored context. Moreover, focusing on this stage of the patient trajectory helped us to better understand the essential role of loved ones in the process of patients' interpretation of their health problems and tick bite experience. This interpretation may influence the physician-patient relationship and in particular, the patient's reaction when the primary medical diagnosis is made.

This study has limitations. First, our results cannot be generalized, as Quali-Explo-PIQTIQ was a qualitative study. Second, as the study was conducted in an area in France with a high concentration of ticks and persons affected by Lyme disease, participants' social representations of Lyme disease and of their health status cannot be representative of the whole population. Future quantitative studies should focus on possible associations between the attributions of health problems and both specific socio-demographic characteristics and health behaviors in general (i.e., not only associated with tick bites and Lyme disease).

From a methodological point of view, we retrospectively traced every patient trajectory from the time of their tick bite, in order to study whether the patient trajectory is influenced by psychosocial factors as well as clinical factors, such as the health problem attribution and perceptions of one's own health state. These psychosocial factors may contribute to a shift in perception: from an ill person to a healthy one, or vice versa. The patient trajectory analysis performed enabled us to deconstruct the three clinical categories assigned by healthcare professionals at first consultation (i.e. asymptomatic, symptomatic and affected from Lyme disease patients), in order to valorize the use of a more dynamic and processual approach. For example, asymptomatic patients were analyzed as patients bitten by a tick who attributed their health problems (especially subjective and invisible problems) to factors other than the tick bite.

From a theoretical point of view, using attribution theory to examine participants' identification of their health problems proved relevant in the specific context explored in this study. Participants and their loved ones made attributions, often uncertain, about the former's health problems. These attributions could shape participants' perception of their state of health and their patient trajectory, and could be influenced by the ongoing medical controversy surrounding Lyme disease. The fact that health problem attributions were dynamic helped us look at diagnosis as a process (i.e., not a category), which began

before the first medical consultation (i.e., pre-diagnostic work). Focusing on health problem attributions helped bring to light the importance of the patients' search for the causes and explanations of their health problems (Augé & Herzlich, 1984; Blaxter, 1978). Thanks to this result, we believe that attributions of health problems can be considered tools for lay self-diagnosis constructed through social interactions (Herzlich & Pierret, 1991). More specifically, these attributions were the expression of common sense explanations and social representations about tick bites and Lyme disease. That is why our study highlights the value - already demonstrated in the literature (Hewstone, 1989) - of combining the theory of social representations, especially their explanatory function, with the theory of attribution.

## Conclusion

Finally, our results imply that the pre-diagnostic work stage in the patient trajectory should be taken into account by healthcare providers in the subsequent diagnostic work stage, in order to better understand patients' health problem attributions, and to better evaluate whether patients arrive at their first consultation already having made a self-diagnosis, or a "hetero-diagnosis" (i.e., made by the patient's loved ones). These health problem attribution processes could orient the diagnostic work stage and be a determining factor in patients' relationships with healthcare providers.

## References

- Apostolidis, T. (2005). Représentations sociales et triangulation : Enjeux théorico-méthodologiques. In *Méthodes d'étude des représentations sociales* (p. 13-35). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.abric.2003.01.0013>
- Åsbring, P., & Närvänen, A.-L. (2004). Patient Power and Control : A Study of Women with Uncertain Illness Trajectories. *Qualitative Health Research*, 14(2), 226-240. <https://doi.org/10.1177/1049732303260682>
- Augé, M., & Herzlich, C. (1983). *Le sens du mal : Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Editions des archives contemporaines - EAC.
- Bishop, G. D., Briede, C., Cavazos, L., Grotzinger, R., & McMahon, S. (1987). Processing Illness Information : The Role of Disease Prototypes. *Basic and Applied Social Psychology*, 8(1-2), 21-43. <https://doi.org/10.1080/01973533.1987.9645875>
- Blaxter, M. (1978). Diagnosis as category and process : The case of alcoholism. *Social Science & Medicine. Part A: Medical Psychology & Medical Sociology*, 12, 9-17. [https://doi.org/10.1016/0271-7123\(78\)90017-2](https://doi.org/10.1016/0271-7123(78)90017-2)
- Brown, P. (1995). Naming and Framing : The Social Construction of Diagnosis and Illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 34-52. <https://doi.org/10.2307/2626956>
- Carpentier, N., Bernard, P., Grenier, A., & Guberman, N. (2010). Using the life course perspective to study the entry into the illness trajectory : The perspective of caregivers of people with Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*, 70(10), 1501-1508. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.12.038>
- Conrad, P. (1990). Qualitative research on chronic illness : A commentary on method and conceptual development. *Social Science & Medicine*, 30(11), 1257-1263. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(90\)90266-U](https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90266-U)
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1988). *Unending work and care : Managing chronic illness at home*. Jossey-Bass.

- Csallner, G., Hofmann, H., & Hausteiner-Wiehle, C. (2013). Patients with « organically unexplained symptoms » presenting to a borreliosis clinic : Clinical and psychobehavioral characteristics and quality of life. *Psychosomatics*, 54(4), 359-366. <https://doi.org/10.1016/j.psym.2012.08.012>
- Dieudonné, M. (2017). *Une société pathogène? : Les hypersensibilités environnementales au prisme de la sociologie cognitive*. Université Lumière Lyon 2.
- Dieudonné, M. (2019). Becoming electro-hypersensitive : A replication study. *Bioelectromagnetics*, 40(3), 188-200. <https://doi.org/10.1002/bem.22180>
- Doise, W. (1986). *Levels of explanation in social psychology*. Cambridge University Press.
- Dumes, A. A. (2019). Lyme Disease and the Epistemic Tensions of “Medically Unexplained Illnesses”. *Medical Anthropology*, 0(0), 1-16. <https://doi.org/10.1080/01459740.2019.1670175>
- Forestier, E., Gonnet, F., Revil-Signorat, A., & Zipper, A. (2018). *Cheminement diagnostique et vécu des patients se pensant atteints de « maladie de Lyme chronique »*. <https://doi.org/10.1016/J.REVMED.2018.04.002>
- Greco, M. (2012). The classification and nomenclature of ‘medically unexplained symptoms’ : Conflict, performativity and critique. *Social Science & Medicine*, 75(12), 2362-2369. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.09.010>
- Herzlich, C., & Pierret, J. (1991). *Malades d’hier, malades d’aujourd’hui. De la mort collective au devoir de guérison*. PAYOT.
- Hewstone, M. (1989). *Causal attribution : From cognitive processes to collective beliefs*. Basil Blackwell.
- Hinds, K., & Sutcliffe, K. (2019). Heterodox and Orthodox Discourses in the Case of Lyme Disease : A Synthesis of Arguments. *Qualitative Health Research*, 29(11), 1661-1673. <https://doi.org/10.1177/1049732319846170>
- Jerrett, M. D., & Costello, E. A. (2016). Gaining Control : Parents’ Experiences of Accommodating Children’s Asthma. *Clinical Nursing Research*. <https://doi.org/10.1177/105477389600500305>
- Jodelet, D., & Kalampalikis, N. (2015). *Représentations sociales et mondes de vie*. Editions des archives contemporaines.
- JUTEL, A., & NETTLETON, S. (2011). Sociology of Diagnosis. *Sociology of Diagnosis*, 73(6).
- Kirmayer, L. J., Groleau, D., Looper, K. J., & Dao, M. D. (2004). Explaining Medically Unexplained Symptoms. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 49(10), 663-672. <https://doi.org/10.1177/070674370404901003>
- Kleinman, A. (1997). *Social Suffering*. University of California Press.
- Klopfenstein, T., Jaulhac, B., Blanchon, T., Hansmann, Y., & Chirouze, C. (2019). Épidémiologie de la borréliose de Lyme en France : Entre incertitudes et certitudes. *Santé Publique*, S1(HS), 51. <https://doi.org/10.3917/spub.190.0051>
- McKinlay, J. B. (1971). *The concept « patient career » as a heuristic device for making medical sociology relevant to medical studies*. 5(5), 441-460.
- Morin, M. (2004). *Parcours de santé*. Armand Colin.
- Moscovici, S. (2004). *La psychanalyse, son image et son public*. Presses Universitaires de France; Cairn.info. <https://www.cairn.info/psychanalyse-son-image-et-son-public--9782130546818.htm>
- Muhr, T. (1991). ATLAS/ti—A prototype for the support of text interpretation. *Qualitative Sociology*, 14(4), 349-371. <https://doi.org/10.1007/BF00989645>
- Nettleton, S. (2006). ‘I just want permission to be ill’ : Towards a sociology of medically unexplained symptoms. *Social Science & Medicine*, 62(5), 1167-1178. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.07.030>
- Nissen, N., & Risør, M. B. (s. d.). *Diagnostic fluidity : Working with uncertainty and mutability*. 262.
- Pinder, R. (1990). *The Management of Chronic Illness : Patient and Doctor Perspectives on Parkinson’s Disease*. Macmillan International Higher Education.
- Authors. (2018).

- Robbins, J. M., & Kirmayer, L. J. (1991). Attributions of common somatic symptoms. *Psychological Medicine*, 21(4), 1029-1045. <https://doi.org/10.1017/S0033291700030026>
- Soncco, R. (2021). "Its Hand around My Throat". The Social Rendering of Borrelia. *Relations. Beyond Anthropocentrism*, 8(1-2), 37-56. <https://doi.org/10.7358/rela-2020-0102-sonc>
- Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczek, B., & Wiener, C. (1985). *Social organization of medical work*. University of Chicago Press.

## Costanza PUPPO

**Date et lieu de naissance :** 25 Novembre 1990, Genova (Italie)

**Adresse :** 8 place Bir-Hakeim, 69003, Lyon, France

**Telephone :** +33 07 71 88 03 81

**Adresse mail:** [costanza.puppo@univ-lyon2.fr](mailto:costanza.puppo@univ-lyon2.fr)

## ÉDUCATION

---

- 2019 –** **Doctorat** en Psychologie sociale de la santé, UMR 1296, Université Lyon 2, France
- Thèse : “ Maladie de Lyme : l’élaboration sous tension d’une représentation sociale ”
  - Sous la direction de Professeure Marie Préau
- 2013 - 2015** **Master 2**, “Santé, populations, politiques sociales”, EHESS, Paris, France
- Mémoire : “Les pratiques de négociations entre femmes immigrées et professionnel.les de santé dans un hôpital du Turin”
  - Sous la direction de Professeur Marc Bessin
- 2009 - 2013** **Licence**, “Comunicazione Interculturale”, parcours “Antropologia”, Université de Turin, Italie
- Mémoire : “Le pratiche di svezamento delle donne immigrate”
  - Sous la direction de Professeure Paola Sacchi

## EXPÉRIENCE PROFESSIONNELLE

---

- 2017-2019** **Ingénieure d’étude** en Psychologie Sociale de la Santé, GRePS, Université Lyon 2, France
- Conception des outils méthodologiques et réalisation d’études qualitatives sur la prévention au VIH et sur la qualité de vie des femmes suite à un cancer aux ovaires
  - Publications
- 2015** **Assistante de recherche** à la McMaster University, Ontario, Canada
- Analyse thématique d’entretiens autour des pratiques de polygamie en France

**Stagiaire** auprès du Programme Alimentaire Mondial des Nations Unies, Paris, France

- Soutien dans l'organisation d'événements et de missions humanitaires
- Rédaction de communiqués de presse

2012-2013

**Stagiaire** auprès de l'Association "CasaOz Onlus », Turin, Italie

- Tâches organisationnelles, soutien dans l'accueil de familles immigrées dans une situation de maladie

**Stagiaire** auprès du Centre Interculturel de Turin, Italie

## RECHERCHE

### Méthodes de recherche

#### Méthodes qualitatives

Conception d'études qualitatives, élaboration d'outils méthodologiques, collecte de données (entretiens, focus groups, observations), analyse thématique et de trajectoire

- Logiciels : ATLAS.ti, NVivo

#### Méthodes quantitatives

Soutien dans la conception d'études quantitatives et dans l'élaboration d'outils méthodologiques

- Logiciels : LimeSurvey

### Projets et études: participation et collaborations

Période	Projet/étude	Description	Mon implication
2022 –	Shape-Med@Lyon (Université Lyon 1, Université Lyon 2, HCL, CLB, Centre hospitalier Le Vinatier, INRAE, VetAgroSup, Inserm, CNRS, CPE, CLB, OMS)	Projet interdisciplinaire visant à développer une approche <i>One Health</i>	Participation aux réunions, soutien dans la conception des questions de recherche
2020-2022	RAR2C (UMR 1296)	Étude psychosociale quantitative sur la perception et les représentations du Covid-19 chez des personnes qui vivent avec un cancer	Soutien dans la réalisation du questionnaire et dans la rédaction d'articles
2020-2022	ACOVIH (UMR 1296, AIDES, Coalition Plus)	Étude psychosociale quantitative sur la perception et les représentations du Covid-19 chez des personnes vivant avec le VIH	Soutien dans la conception du projet, dans la réalisation du questionnaire et dans la rédaction d'articles
2019-2022	ERATIQ (Métropole de Lyon, Ville de Lyon, VetAgroSup, Sciences Po Lyon, HCL, UMR 1296)	Projet interdisciplinaire sur le risque associé aux maladies à tiques dans les parcs lyonnais	Participation aux réunions et soutien dans l'élaboration d'outils de communication sur le risque associé aux maladies à tiques

2021-2022	ReLyMeG (UMR 1296, CHRU de Besançon, CHRU de Strasbourg)	Étude psychosociale qualitative sur les représentations de Lyme chez des médecins généralistes en France	Conception et réalisation de l'étude
2019-2021	Collaboration avec le programme CiTIQUE (INRAE, ANSES, Laboratoire Tous Chercheurs, CPIE Nancy Champenoux)	Étude psychosociale qualitative sur les représentations des maladies à tiques et la perception du risque chez des personnes impliquées dans le programme participatif CITIQUE	Conception et réalisation de l'étude Tutrice de deux étudiantes dans le cadre d'études réalisées auprès CiTIQUE
2019-2020	Quali-explo-PIQTIQ (UMR 1296, CHRU de Besançon, CHRU de Strasbourg)	Étude psychosociale qualitative des représentations sociales de Lyme chez des personnes piquées par une tique	Conception et réalisation de l'étude, rédaction et publication d'articles
2018-2020	CeRRISE (GRePS, CHU de Nantes)	Étude qualitative de la qualité de vie sexuelle et de la satisfaction des personnes ayant recours à la PrEP (prévention au VIH)	Conception des outils méthodologiques et mise en place de l'étude
2018-2019	Vivrovaire (GRePS, CLCC François Baclesse de Caen)	Étude psychosociale qualitative de la qualité de vie des femmes ayant eu un cancer au ovaires	Conception des outils méthodologiques et mise en place de l'étude ; publications d'articles ; Tutrice de stage d'une étudiante dans le cadre de Vivrovaire
2018-2020	ANRS-Prevenir (ANRS, AIDES, CMG, GRePS)	Étude psychosociale qualitative dans le contexte d'un projet national interdisciplinaire sur la prévention au VIH par la PrEP	Conception des outils méthodologiques et mise en place de l'étude ; publications d'articles ;
2017-2018	ANRS-Ipergay (ANRS, AIDES, CMG, GRePS)	Étude psychosociale qualitative dans le contexte d'un essai clinique national interdisciplinaire sur la prévention au VIH par la PrEP	Analyse des entretiens et publications d'articles

## AUTRES COMPÉTENCES

---

<b>Langues</b>	Français	C2
	Anglais	B2
	Italien	Langue maternelle
	Espagnol	A2

### Compétences informatiques

Maîtrise excellente de Microsoft Office Suite

## PUBLICATIONS

---

### Publications à venir dans des revues ACL

**Puppo, C.**, Hansmann, Y., Moinot, L., Duval, X., Chirouze, C., Préau, M. The social representations of diagnosing Lyme disease, *PLOS ONE*.

Piton, M., Della Vecchia, C., Alain, T., Mabire, R., Salcedo, M., Charpentier, N., **Puppo, C.**, [...], Préau, M. (2022). Facteurs associés à la crainte élevée de l'infection par le COVID-19 : perceptions des PVVIH recrutés par réseaux communautaires, *Santé Publique*.

Mabire, R., Siméone, A., Marmorat, T., Petit, A-S., Perray, M., **Puppo, C.**, [...], Préau, M. Is there a specific profile of Covid-19 risk perception among people with cancer? A quantitative cross-sectional study. *European Journal of Oncology Nursing*.

### Publications dans des revues ACL

Ravelonarivo, M., Dolce, V., **Puppo, C.**, Sarnin, P., (2022). French Adaptation of the Job Crafting Scale: The Job Demands-Resources, *Revue Canadienne des Sciences du Comportement*.

**Puppo, C.**, Spire, B., Morel, S., Génin, M., Béniguel, L., Costagliola, D., Ghosn, J., Mabire, X., Molina, J. M., Rojas Castro, D., & Préau, M. (2020). How PrEP users constitute a community in the MSM population through their specific experience and management of stigmatization. The example of the French ANRS-PREVENIR study. *AIDS Care*, 32(sup2), 32-39.  
<https://doi.org/10.1080/09540121.2020.1742863>

Viprey M, Gouillet M, **Puppo C**, Termoz A, Della Vecchia C, Derex L, Haesebaert J, Schott AM, Préau M. A Qualitative Study of Barriers and Facilitators to Adherence to Secondary Prevention Medications Among French Patients Suffering from Stroke and Transient Ischemic Attack. *Patient Prefer Adherence*. 2020;14:1213-1223 <https://doi.org/10.2147/PPA.S257323>

**Puppo, C.** et al. (2020). The quality of life of long-term remission patients in the Vivrovaire study: The impact of ovarian cancer on patient trajectory. *Journal of Psychosocial Oncology*, DOI:10.1080/07347332.2019.1710656

**Puppo C.** & Préau, M., (2019) Prévention et prise en charge de la maladie de Lyme : de la complexité et de la nécessité d'intégrer divers déterminants psychosociaux. *Santé Publique – Revue forestière française* (2-3-4).

**Puppo, C.**, Dentand, L., Leroy, T., (...), Préau, M. (2019). Cancer survivors providing care: a call for a new approach. *International Journal of Care and Caring*, DOI: 10.1332/239788219X15677825277121.

**Puppo, C.**, Mabire, X., Cotte, L., Rojas Castro, (...), Préau, M. (2019). Community-based care in the ANRS-Ipergay trial: the challenges of a combination prevention. *Aids Education and Prevention*, 31(3), 259-272.

**Puppo, C.**, Mabire, X., Morel, S., Laguette, V., Rojas Castro, D., Chas, J., ... Préau, M. (2019). Becoming adherent to a preventive treatment for HIV: A qualitative approach. *Psychology, Health & Medicine*, 1-12. <https://doi.org/10.1080/13548506.2019.1640886>

Di Ciaccio, M., **Puppo, C.**, Préau, M., (2019). Accompagnement médical et communautaire dans un essai de prévention biomédicale : une nouvelle forme d'éducation thérapeutique ? *Pratiques Psychologiques*, DOI: 10.1016/j.prps.2018.08.001.

Mabire, X., **Puppo, C.**, Morel S., Mora, M., Rojas Castro, D. (2019). Pleasure and PrEP: Pleasure-Seeking Plays a Role in Prevention Choices and Could Lead to PrEP Initiation. *American Journal of Men's Health*, 13(3):155798831982739.

Préau, M., Mora, M., **Puppo, C.**, et al. (2018). Does Quality of Life and Sexual Quality of Life in HIV Patients Differ Between Non-treated HIV Controllers and Treated Patients in the French ANRS VESPA 2 National Survey? *AIDS and Behavior*. <https://doi.org/10.1007/s10461-018-2237-8>.

### Publications dans des revues ASCL

Cosson, J.-F., **Puppo, C.**, Préau, M., Frey-Klett, P. (2019). Maladies à tiques : leur perception limite l'efficacité de la prévention. *The Conversation*.

**Puppo, C.**, Di Ciaccio, M., Préau, M., (2018). Des résultats majeurs de l'essai ANRS-IPERGAY : l'approche communautaire et l'adhésion à la PrEP. *Carnets du GREPS* (7).

### Chapitres d'ouvrages

Di Ciaccio, M., **Puppo, C.**, & Préau, M. (2020). La recherche communautaire : un lieu privilégié de mise en œuvre des méthodes mixtes. In A. Schweizer, M. del Rio Carral & M. Santiago-Delefosse (Eds.), *Les méthodes mixtes en psychologie. Analyses quantitatives et qualitatives : de la théorie à la pratique*. Paris : Dunod.

Petit, AS, Pannard, M., **Puppo, C.**, Bauquier, C., Mabire, X., Préau, M., Di Ciaccio, M., Spire, B., (2020), « La recherche communautaire en psychologie sociale. Reconnaissance des savoirs et enjeux relationnels », in Muller, L., Laguet, V., Dany, L., (dir.), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé.*, Editions des archives contemporaines, Coll. « Psychologie du social », France, ISBN : 9782813003744, pp. 37-48, doi : <https://doi.org/10.17184/eac.3184>

### Articles publiés dans des actes de conférence

**Puppo, C.**, Préau, M., Bernaud, C., Grégoire, A., Biron, C., Coutherut, J., Raffi, F., Bonnet, B. (2020). La construction identitaire et les pratiques de prévention des PrEPeurs face à la stigmatisation : une étude qualitative. *21es Journées nationales d'infectiologie / Médecine et Maladies Infectieuses*, Volume 50, Issue 6, Supplément, Pages S186-S187.

**Puppo, C.**, Préau, M., Bonnet, B., Bernaud, C., Malet, M., Henry, C., Gorre, R., Lanier, S., Coutherut, J., Biron, C. (2020). Etude qualitative par focus groups de la qualité de vie sexuelle et la satisfaction des personnes suivies pour PrEP. *21es Journées nationales d'infectiologie / Maladies Infectieuses*, Volume 50, Issue 6, Supplément, Page S188.

## COMMUNICATIONS – Conférences en France

---

### Communications orales

**Puppo, C.**, Préau, M., (Avril 2022). Les représentations sociales de la maladie de Lyme. Journées nationales des Centres de référence des MVT, Strasbourg, France.

**Puppo C.**, Frey-Klett P., Brun-Jacob A., Carravieri I., Durand J., Préau M., (Mars 2022). Les formes d'engagement participatif au programme CiTIQUE : Quelles représentations de la science et de la santé ?. Journées Tiques et Maladies à Tiques (TMT), Nancy, France.

**Puppo, C.**, Hansmann, Y., Moinot, L., Duval, X., Chirouze, C., Préau, M. (Août 2021). Lyme Disease Social Representations After a Tick Bite: How Do Patients Attribute Their Post-bite Health Problems? European Health Psychology Society, online.

**Puppo, C.**, Hansmann, Y., Moinot, L., Duval, X., Chirouze, C., Préau, M. (Julliet 2021). Représentations sociales de la maladie de Lyme : l'attribution des symptômes dans un contexte controversé. Symposium Représentations sociales et connaissances. 11<sup>ème</sup> Congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé, online.

Mabire, R., Petit, AS., Siméone, A., Marmorat, T., Bauquier, C., le Bonniec, A., **Puppo, C.**, Vayre, E., Préau, M. (Julliet 2021). Profils latents des représentations du risque de la Covid-19 auprès de personnes concernées par le cancer. 11<sup>ème</sup> congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la santé, online.

Siméone, A., Mabire, R., **Puppo, C.**, Perray, M., Ginguéné, S., Carpentier, C., Della Vecchia, C., Morin-Messabel, C., Préau, M. (Julliet 2021). Représentations du risque liées à la Covid-19 et respect des pratiques de distanciation sociale : résultats issus de l'étude RAR2C. 11<sup>ème</sup> congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la santé, online.

**Puppo, C.**, Hansmann, Y., Moinot, L., Duval, X., Chirouze, C., Préau, M. (Mars 2021). Les représentations sociales de la maladie de Lyme : comment les patient.es attribuent leurs problèmes de santé suite à une piqûre de tique ? Journée Tiques et Maladies à Tiques (TMT), online.

**Puppo, C.**, Préau, M. (Mai 2019). "La nécessité d'une approche psychosociale pour l'étude des maladies à tiques". Colloque REID+IMMUNINV 2019. Université de Montpellier, Montpellier, France.

**Puppo, C.**, Préau, M. (2019). "La nécessité d'une approche interdisciplinaire dans l'étude de la Borréliose de Lyme". Journée du GRePS, Université Lyon 2, Lyon, France.

**Puppo, C.** (2018). "Vulnérabilité des enquêtés et vulnérabilité du chercheur. L'exemple d'une étude anthropologique autour de la négociation des pratiques de soins maternels dans un contexte d'immigration". Plateforme éthique de l'Université de Lyon, Lyon, France.

**Puppo, C.**, Mabire, X., Suzan Monti, M., Laguette, V., Molina, JM., Préau, M. (Juin 2018). "Comment devenir adhérent à un traitement préventif du VIH : résultats et perspectives d'une recherche communautaire (ANRS-IPERGAY)". Symposium "Recherche

communautaire". 10e Congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé, Metz, France.

## COMMUNICATIONS – Conférences internationales

---

### Posters

**Puppo, C.**, Hansmann, Y., Moinot, L., Duval, X., Chirouze, C., Préau, M. (September 2022). Lyme disease social representations after a tick bite: How do patients attribute their post-bite health problems?, International Conference on Lyme Borreliosis, Amsterdam, Netherlands.

### Communications orales

Mabire, X., **Puppo, C.**, Morel, S., Castro, D. R., Spire, B., Molina, J.-M., ... ANRS-IPERGAY Study Group. (July 2019). Adherence and retention in a community-based trial testing PrEP efficacy (ANRS-IPERGAY) : The pivotal role of community-based approach. 14th AIDS Impact Conference, London, England.

**Puppo, C.**, Spire, B., Morel, S., Génin, M., Béniguel, L., Costagliola, D., Ghosn, J., Mabire, X., ... Préau, M. (July 2019). How PrEP users constitute a community in the MSM population through their specific experience and management of stigmatization. The example of the French ANRS-PREVENIR study. 14th AIDS Impact Conference, London, England.

## ENSEIGNEMENT

---

### 2022-2023

- CM « Initiation à la recherche en Sciences humaines et sociales » (2h), Master 1, Institut de Santé publique, Université Lyon 1.
- TD « Psychologie de la Santé et innovations thérapeutiques » (3h), Master 1, Institut de Psychologie, Université Lyon 2.
- TD « Connaissances du champ de la promotion et l'éducation pour la santé » (2h), Master 1, Institut de Santé Publique, Université Lyon 2.
- TD « Représentations, croyances » (3h), Master 2, Institut de Santé Publique, Université Lyon 2.

### 2021-2022

- CM « Initiation à la recherche en Sciences humaines et sociales » (2h), Master 1, Institut de Santé publique, Université Lyon 1.
- CM « Évaluation et promotion du bien-être et qualité de vie » (2h), Master 1, Institut de Psychologie, Université Lyon 2.
- CM « Approches théoriques en psychologie sociale et de la santé » (2h), Master 1, Institut de Psychologie, Université Lyon 2.
- TD « Enquêtes et expérimentation », (3,5h), Master 1, Institute de Psychologie, Université Lyon 2.

### 2020-2021

- CM « Connaissance du champ » (6h), Master 1, Institut de Psychologie, Université Lyon 2.
- TD « Psychologie sociale et du travail appliquée » (20h), 3<sup>ème</sup> année de Licence, Institut de Psychologie, Université Lyon 2.
  - Soutien dans la conception d'outils pédagogiques adaptés au contexte de pandémie
- TD « Outils et méthodes de la psychologie » (20h), 2<sup>ème</sup> année de Licence, Institut de Psychologie, Université Lyon 2.

#### *Tutrice de stage*

- Master 2 « Psychologie Sociale, du Travail et des Organisations : Promotion et Éducation à la Santé », Institut de Psychologie, Université Lyon 2 (4 mois).
- Master 2 « Anthropologie : Ethnologie des mondes contemporains », Institut d'Anthropologie, Sociologie et Sciences Politiques, Université Lyon 2 (2 mois).

#### **2019-2020**

- TD « Outils et méthodes de la psychologie » (20h), 2<sup>ème</sup> année de Licence, Institut de Psychologie, Université Lyon 2.

#### **2018-2019**

- TD « Outils et méthodes de la psychologie » (40h), 2<sup>ème</sup> année de Licence, Institut de Psychologie, Université Lyon 2.

#### *Tutrice de stage*

- Stage de recherche sur le projet Vivrovaire, « Psychologie Sociale, du Travail et des Organisations », Université Lyon 2 (6 mois).

#### **2017-2018**

- TD « Outils et méthodes de la psychologie » (40h), 2<sup>ème</sup> année de Licence, Institut de Psychologie, Université Lyon 2.