

La maladie de Lyme

Travail dans le cadre du cours de Denis VERDA,
Aspects cliniques de la prise en charge de l'enfant à la personne vieillissante

Introduction

Parler de la maladie de Lyme alors qu'il n'en a pas été question au cours peut paraître étrange. Et pourtant, pour moi, il s'agit d'une évidence. La maladie de Lyme est peu connue dans sa forme chronique et très souvent non diagnostiquée. Il m'a été donné de m'y intéresser il y a quelques mois. J'ai lu de nombreux livres et sites sur la maladie (son fonctionnement, ses symptômes, ses conséquences, etc.) et lu ou entendu les témoignages effarants de personnes qui pendant des années cherchent de quel mal elle souffre, passant au fil des ans et des spécialistes consultés pour des affabulateurs, recevant des diagnostics divers et ne trouvant jamais de solution thérapeutique. Alors, désormais, quand j'entends quelqu'un parler de dépression nerveuse, de fatigue chronique, de fibromyalgie ou de sclérose en plaque (comme il en a été question au cours), je ne peux m'empêcher de me demander si la maladie de Lyme a été « traquée » ou non (le terme n'est pas choisi au hasard, je m'en expliquerai dans la suite de ce travail). Car elle est appelée la « grande imitatrice » en raison du panel énorme de symptômes possibles qui la rend difficilement détectable et souvent non diagnostiquée. Niée la plupart du temps et méconnue, la maladie de Lyme est, je le crois, un véritable fléau tu par les autorités sanitaires malgré les nombreuses études scientifiques et une connaissance de plus en plus pointue des bactéries en cause. Est-ce parce qu'il n'existe aujourd'hui pas de réelle solution thérapeutique et qu'il est préférable de ne pas créer de panique généralisée ? Est-ce parce qu'il faudrait injecter des moyens colossaux dans la recherche pour tenter de trouver un moyen d'éradiquer ces charmantes borrélioses ? Est-ce par peur de montrer leur incompétence et leur négligence depuis des décennies que les politiques et les milieux médicaux nient encore l'épidémie ? Ce ne sont là que des questions personnelles auxquelles je ne trouve pas de réponse. Parce qu'après avoir étudié le sujet, je ne comprends pas qu'il ne s'agisse pas d'un enjeu de santé publique, que des médecins ou des laboratoires qui prescrivent/ont des tests fiables soient interdits d'exercer, que l'information sur cette maladie soit presque confidentielle et quasiment exclusivement diffusée par le biais d'associations de personnes affectées et, après souvent un long parcours du combattant, diagnostiquées.

Dans les prochaines pages, je vais tenter de résumer au mieux les éléments qui me semblent importants pour comprendre cette maladie. N'ayant pratiquement pas le temps de me replonger dans les livres et les nombreux sites consultés alors, je vais principalement utiliser l'article de Wikipedia pour vérifier, structurer et préciser mes propos. Ce n'est habituellement pas la manière dont j'aime travailler mais l'efficacité extrême exigée par la formation en orthopédagogie et ma propre situation familiale ne me laissent guère le choix.

Définition

La **maladie de Lyme**, ou « **borréliose de Lyme** », « est une maladie bactérienne qui touche l'être humain et de nombreux animaux (zoonose). La bactérie responsable de l'infection est une borrelie, et plus précisément *Borrelia burgdorferi*. La maladie est caractérisée par une grande diversité (génétique, épidémiologique, clinique et diagnostique) car multiviscérale (pouvant affecter divers organes) et multisystémique, pouvant toucher divers systèmes¹ ».

¹ https://fr.wikipedia.org/wiki/Maladie_de_Lyme consulté 17/01/2017)

Les modes de transmission

La borréliose est transmise majoritairement par des morsures de tiques : la bactérie est présente dans la salive de la tique et lors de la morsure transmise à l'hôte (animal ou homme). Des études scientifiques montrent que d'autres insectes sont porteurs de la bactérie et peuvent infecter l'homme : acariens, moustiques, taons, etc. Cela n'est pas encore accepté par l'ensemble du corps médical. D'autres modes de transmission ont également été établis scientifiquement : via le placenta, par voie sexuelle, par transfusion sanguine. Là encore, la communauté médicale n'est pas unanime.

La bactérie

Les bactéries responsables de la maladie de Lyme sont du genre *Borrelia*, classées parmi les **spirochètes** en raison de leur caractère serpentiforme et spiralé. Parmi la trentaine d'espèce de borrélias, **quatre** semblent être pathogènes pour l'homme :

- La *borrelia burgdorferi* : surtout présente aux Etats-Unis et Canada. Provoque surtout des arthrites et des douleurs rhumatismales ;
- la *borrelia garinii*, : surtout en Eurasie ;
- la *borrelia afzelii* : s'attaque surtout à la peau et provoque notamment des acrodermatite chronique atrophiante ;
- la *borrelia spielmanii* : surtout en Europe. Considérée comme neurotrope, elle s'attaque aux nerfs.



Il est important de savoir que chacune de ces bactéries sont plus présentes dans certaines régions de la planète que d'autres ; que chacune d'entre elles s'attaque préférentiellement à certains organes mais pas exclusivement ; que plusieurs souches de bactéries peuvent infester un seul tique et donc être transmises en une morsure à l'homme. On parle alors de co-infection.

Je ne suis pas compétente en biologie et ne souhaite pas inutilement m'étendre, néanmoins, pour comprendre la difficulté à combattre cette maladie, certains éléments sont à mon sens essentiels. Ces bactéries déjouent avec beaucoup de succès le système immunitaire humain. Il a été scientifiquement établi que les borrélias peuvent muter très rapidement et changer leurs protéines de surface si bien qu'elles gênent la production d'anticorps et empêchent le système immunitaire de les attaquer ; qu'elles ne restent pas dans le sang mais dans la substance intercellulaire de la peau ou dans les organes, et se rendent ainsi plus difficilement atteignables par les globules blancs chargés de nous défendre ; que les infections provoquées peuvent se déplacer d'un organe à l'autre et s'activer de manière temporaire (apparition et disparition de symptômes périodiquement) ; enfin qu'elles changent de forme et sont très mobiles et si rapides qu'elles peuvent échapper aux antibiotiques et globules blancs.

Les trois stades de la maladie

Il y a trois stades possible de la maladie, entrecoupés parfois de (longues) périodes de latence et pouvant évoluer sur plusieurs décennies.

1. Stade primaire

Les symptômes sont : fièvre, maux de tête, fatigue, dépression, inflammation des ganglions et surtout une éruption cutanée caractéristique : l'érythème migrant qui peut apparaître dans les 2 à 30 jours suivant une morsure. C'est le symptôme le plus connu qui entraîne, s'il est repéré, un

traitement antibiotique précoce et massif, et qui constitue la seule possibilité d'éradiquer la maladie à l'heure actuelle. Ce stade peut néanmoins être complètement asymptomatique !

2. Stade secondaire

Dans 30 à 50% des cas, le stade primaire n'est pas détecté et donc pas traité. L'infection se dissémine, déjoue le système immunitaire et peut rester discrète pendant des semaines, des mois, voire des années. Les symptômes qui apparaissent le plus fréquemment sont des **manifestations neurologiques** variées (ou « neuroborrélioses » : inflammation des nerfs crâniens, méningites, paralysie faciale, paresthésies, difficultés à dormir, troubles de l'humeur et de la mémoire, hyperacousie, etc.), **rhumatologiques** (ou « arthrite de Lyme » : douleurs articulaires intermittentes ou chroniques, arthralgies, myalgies, fatigue, troubles cognitifs, etc.) mais également **divers symptômes** comme la fatigue chronique, des palpitations cardiaques, des troubles oculaires, etc.

3. Stade tertiaire

A ce stade, l'infection est généralisée. Les symptômes du stade secondaire, tous ou en partie, sont présents, peuvent s'aggraver et pour certains devenir chroniques. De nombreux organes ou parties du corps peuvent être touchés : les nerfs, les yeux, les tendons, les articulations, les muscles, le cœur, la rate. Le cerveau peut lui être aussi touché de manière chronique : douleurs, picotements et engourdissement des pieds et/ou des mains, troubles cognitifs comme des pertes de concentration et de mémoire à court terme, des faiblesses musculaires, des paralysies faciales, des vertiges, etc. L'arthrite de Lyme peut réapparaître et s'aggraver. La peau est parfois aussi touchée. A ce stade aussi, les complications cardiaques sont fréquentes : inflammation du cœur, myocardie, arythmies, etc. Ça peut dans les cas les plus graves provoquer des syncopes et des arrêts cardiaques.

La grande imitatrice

Les très nombreux symptômes possibles de Lyme rendent cette maladie difficile à détecter et même suspecte. Nous pourrions aisément dire « Tout le monde a Lyme ! ». Ce n'est bien entendu pas le cas même si les spécialistes pensent qu'au mieux seules 10% des personnes atteintes sont détectées. « Pour le Dr Richard Horowitz², auteur de "Soigner Lyme et les maladies chroniques inexplicables", dans de nombreux cas de syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, ou de pathologies auto-immunes de type polyarthrite rhumatoïde, sclérose en plaques ou lupus, et même Alzheimer, on trouve une infection transmise par les tiques. Cette infection, dans sa forme clinique, peut imiter ces maladies, ou agir comme facteur exacerbant. Bien sûr tous les cas d'Alzheimer ou de sclérose en plaques ne sont pas à mettre sur le compte de Lyme, mais les médecins doivent avoir cette éventualité à l'esprit, et, pour reprendre l'expression de Richard Horowitz, se muer en détectives médicaux ». Les nombreux témoignages que j'ai lu ou entendu évoquent souvent des erreurs de diagnostic, des traitements lourds sans réelle amélioration de l'état des patients, des années de douleurs et d'incertitudes qui pèsent lourdement sur le moral des personnes qui en souffrent et qui finissent par douter d'elles-mêmes. Si seulement les médecins pouvaient se documenter et rapidement tester les borrélioses, ce qui nous le verront n'est pas si évident que cela, la santé de nombreuses personnes pourraient s'améliorer et des solutions thérapeutiques mises en place.

Le diagnostic

Quand il y a piqûre de tique, érythème migrant et/ou symptômes évidents dans les premiers jours, la maladie est rapidement détectée et peut être traitée par antibiotique. Dans la plupart des cas néanmoins, le patient ne se rend pas compte de l'infection, est asymptomatique, et ce n'est que des

² <http://www.thierrysouccar.com/blog/lyme-la-grande-imitatrice> (consulté 17/01/2017) De nombreuses vidéos de témoignages, de documentaires et de conférences sont consultables en ligne en tapant « Lyme grand imitatrice » sur Google !

mois voire des années plus tard que des symptômes apparaissent. Et le rapprochement avec la maladie de Lyme se fait trop rarement. En plus, dans la plupart des cas, les patients souffrent aussi de co-infections : mycoses, candidoses, virus ou parasites.

Sans entrer dans les détails, les tests actuellement disponibles (Elisa, Western Blot, etc.) ne sont pas fiables (période de latence des bactéries, imperfection des tests, faux négatifs, faux positifs, etc.). Par exemple, le test Elisa pratiqué communément en Belgique est fiable à 5% et teste uniquement la souche américaine, certes présente chez nous, mais non dominante. Si le test revient positif, l'infection est quasi pour sûre présente. Par contre si les résultats sont négatifs, ça ne veut rien dire du tout. Les autres tests ne se pratiquent pas en Belgique et ne sont pas remboursés. En France, le cas d'un laboratoire qui pratiquait des tests plus poussés à la demande de médecins qui suivaient des patients présentant de nombreux symptômes de Lyme mais qui revenaient avec des tests aux résultats négatifs, a été fermé et poursuivi en justice pour escroquerie à la sécurité sociale. La biologiste Viviane Schaller relate toute l'histoire dans un livre, explique comment elle en est venue à tester non pas une mais cinq souches de borrelies (ce qui me paraît judicieux), les résultats sur des milliers de patients, et dénonce clairement la volonté politique de taire l'épidémie³.

En l'absence de tests actuellement fiables et vu la grande diversité des symptômes, la maladie de Lyme peut conduire à de nombreux diagnostics erronés, comme : sclérose en plaques (une encéphalomyélite ou une myélite peuvent être confondues avec une sclérose en plaques ou bien une compression médullaire), lupus, polyarthrite rhumatoïde, fibromyalgie, fatigue chronique, dépression, maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, autisme et bien d'autres. Il est conseillé de procéder à des diagnostics différentiels ou par exclusion. Le Docteur Horowitz propose un questionnaire permettant d'évaluer les risques d'être atteint de la maladie de Lyme pour se tourner vers un spécialiste et pousser plus loin l'investigation⁴.

Quelles solutions thérapeutiques ?

Les spécialistes estiment qu'il est actuellement impossible de déloger les borrelies de l'organisme, sauf en phase 1 avec une prise massive d'antibiotique dans les premiers jours de l'infection. Ces multiples capacités (vélocité, camouflage, latence, etc.) les rendent à ce jour impossible à éradiquer. Les antibiotiques s'avèrent néfastes pour l'organisme sur le long terme, voire dangereux (risque de libération massive des toxines dans l'organisme), et surtout inefficaces aux stades 2 et 3.

Il y a des traitements alternatifs, non encore validés scientifiquement, qui ne soignent pas mais qui permettent de lutter contre les infections et les inflammations et renforcer le système immunitaire. Il s'agit de traitements de longue haleine à base de plantes, d'huiles essentielles, d'une alimentation adaptée, d'une excellente hygiène de vie. Les résultats semblent positifs et la qualité de vie des personnes ainsi traitées s'améliore nettement⁵.

Conclusion

A travers ces quelques pages, j'espère avoir donné une information de qualité et relativement objective de la maladie de Lyme qui, vous l'aurez certainement compris, touche des êtres qui me sont chers. J'avoue être en colère contre les autorités compétentes qui nient encore la forme chronique de cette maladie qu'il faut taire alors que des personnes, parfois très jeunes, se débattent

³ Viviane Schaller, *La maladie de Lyme. L'épidémie qu'on vous cache*, 2015.

⁴ <http://aqml.ca/wp-content/uploads/2013/11/Questionnaire-Horowitz-.pdf>

⁵ Voir par exemple l'article <http://www.ipsn.eu/actualites/lyme-strasbourg-15-16-juin/>, <http://association-biologique-internationale.com/maladie-de-lyme-risques-diagnostiques-et-traitements-naturels/> et multitude de sites et de livres sur le sujet (consultés 17/01/2017)

avec des symptômes divers et peu à peu invalidants, et qui grâce aux traitements alternatifs voient leur existence s'améliorer, lentement et avec de nombreuses remises en question du mode de vie certes, mais assurément. S'il y avait une reconnaissance de cette maladie, les recherches scientifiques pourraient être intensifiées, financées, partagées et critiquées dans le monde médical, plutôt que menées dans l'ombre et dans la crainte d'être poursuivi. C'est votre empathie et le contenu de votre cours qui m'a encouragé à aborder ce sujet polémique. Peut-être cela éveillera-t-il votre curiosité et au moins l'aurez-vous lu. Je n'oublie cependant pas que nous sommes dans le cadre de l'orthopédagogie. Dans ce métier, je pense qu'il faut être à l'écoute des bénéficiaires et de leur ressenti même si cela va à l'encontre d'un diagnostic ou de l'absence de diagnostic. Cela ne signifie bien entendu pas d'aller à l'encontre des partenaires professionnels qui entourent la personne, mais simplement de rester à l'écoute. L'ouverture d'esprit, la réflexion, les études scientifiques doivent nous guider dans notre pratique qui pour ma part se doit d'être bienveillante, basée sur la confiance et l'humain avant tout.