

**Master de Politique, Écologie et Soutenabilité**  
Année universitaire 2023-2024  
Mémoire soutenu en 2024



**Mémoire de recherche**

**LA DIMENSION SOCIALE DE LA MALADIE : UNE APPROCHE  
PSYCHOSOCIOLOGIQUE DE LA MALADIE CÉLIAQUE**

Mémoire soutenu par **Quentin Kunc**,  
étudiant en 4<sup>ème</sup> année à Sciences Po Lille,  
au sein de la majeure Politique, Écologie et  
Soutenabilité

Sous la direction de **Mme. Delphine  
Pouchain**, professeure agrégée en Sciences  
Économiques et Sociales, docteur en  
Sciences Économiques et maîtresse de  
conférence en sciences économiques à  
Sciences Po Lille

Sciences Po Lille n'entend donner aucune approbation ni improbation aux thèses et opinions émises dans ce mémoire de recherche. Celles-ci doivent être considérées comme propres à leur auteur.

J'atteste que ce mémoire de recherche est le résultat de mon travail personnel, qu'il cite et référence toutes les sources utilisées et qu'il ne contient pas de passage ayant déjà été utilisé intégralement dans un travail similaire

## Résumé/Abstract

La maladie cœliaque (MC) est une maladie chronique auto-immune affectant environ 1% de la population. Celle-ci se caractérise par une destruction des villosités de l'intestin lors de l'ingestion du gluten, une protéine présente dans diverses céréales, dont le blé, entraînant des symptômes divers. Les personnes diagnostiquées sont alors dirigées vers un régime contraignant, le régime sans gluten (RSG), excluant toute trace de gluten de leur alimentation. Touchant un nombre croissant de la population, cette pathologie est pourtant largement méconnue en France. Cette étude dresse un portrait de divers malades cœliaques, en analysant à l'aide de la psychosociologie de la maladie les dimensions sociales de la maladie, en partant de son diagnostic. Ce diagnostic n'est pas uniquement un événement personnel, puisque professionnels de la médecine et associations de malades ont un rôle particulier à jouer à ce moment. Suite à cela, le malade cœliaque oscille entre normalité et pathologie, un sentiment de handicap étant particulièrement présent lors des contextes sociaux, particulièrement lors des repas. Constatant que son handicap est surtout social, le malade cœliaque s'engage alors à son échelle pour tenter de modifier la société dans lequel il vit, afin de « normaliser » sa pathologie.

*Celiac disease (CD) is a chronic autoimmune disease affecting about 1% of the population. It is characterized by a destruction of the villi in the intestine when ingesting gluten, a protein present in various cereals, including wheat, causing various symptoms. Those diagnosed with this disease are then directed to a restrictive diet, the gluten-free diet (GFD), excluding any trace of gluten from their diet. Although it affects a growing number of people, this pathology remains largely unknown in France. This study provides a portrait of several celiac patients, by taking a disease psychosociology approach in order to analyse the social dimensions of the disease, starting from its diagnosis. This diagnosis is not only a personal event, for medical professionals and patient associations also play a role on this occasion. Following this, the celiac patient oscillates between normality and pathology, in particular because of a feeling of disability in social contexts, especially during meals. Seeing that their disability is mainly social, the celiac patient gets involved in their own way to try to change the society in which they live, in order to «normalize» their pathology.*

## Remerciements

Je souhaite avant tout remercier Mme. Delphine Pouchain d'avoir accepté d'être ma directrice de mémoire. Sa compréhension et sa confiance ont été centraux dans la réalisation de ce travail. Son temps et sa réactivité ont permis à ce mémoire de se réaliser sans embûche. Ce projet n'aurait pu voir le jour sans ses conseils avisés, la pertinence de son expertise, et l'intérêt qu'elle a eu pour ce sujet.

Un remerciement à Sciences Po Lille, à ses enseignants et enseignements pour m'avoir donné les outils à la réalisation d'un tel travail. Je tiens également à adresser un remerciement spécial à Galen Watts, dont les cours au sein de la KU Leuven ainsi que les recommandations bibliographiques ont été d'une aide inestimable pour mon mémoire.

Merci également à Cédric Passard d'avoir accepté d'être membre de jury de ma soutenance de mémoire. Son intérêt et son temps ont été une précieuse motivation pour améliorer la qualité de ce mémoire.

Un grand merci à toutes les personnes ayant acceptées d'être interviewées. Ils ont su répondre à mes questions dans des moments toujours emplis d'enthousiasme et de sincérité, acceptant de me confier leur expérience de vie, alors même qu'il peut être difficile de parler de sa pathologie. Je tiens à remercier plus particulièrement l'AFDIAG et M.C.D. pour leur accueil chaleureux, leur temps et leur énergie, sans qui je n'aurais pas pu rencontrer autant de personnes pour les interviews. Les informations et documentations fournies ont été déterminantes pour mieux comprendre les enjeux entourant la maladie cœliaque.

Je remercie également les personnes qui ont contribué à la confection de ce mémoire par leurs conseils, leur support et leur relecture. Un grand merci à Lise, Alexandra et Salma pour la pertinence de leurs remarques et pour leur support tout au long de la réalisation de ce travail.

Enfin, je tiens à remercier les amis et famille qui ont su être là pour moi, me donner du soutien et ont contribué de leur façon à la création de ce mémoire.

## **Liste des abréviations**

**AFDIAG** : Association Française des Intolérants au gluten

**ALD** : Affectation de longue durée

**CNRS** : Centre National de la Recherche scientifique

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**MC** : Maladie Cœliaque

**SGNC** : Sensibilité au Gluten Non-Cœliaque

## Table des matières

<b>RESUME/ABSTRACT .....</b>	<b>3</b>
<b>REMERCIEMENTS .....</b>	<b>4</b>
<b>TABLE DES MATIERES .....</b>	<b>6</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>7</b>
<b>I- ON NE NAIT PAS CŒLIAQUE, ON LE DEVIENT ... ..</b>	<b>18</b>
A- DECOUVRIR SA MALADIE.....	18
B- DES ACTEURS MOBILISES A L'APPRENTISSAGE DES NOUVELLES NORMES.....	25
C- CHANGEMENT DE REGARD ET NOUVELLES PERSPECTIVES.....	32
<b>II- ÊTRE MALADE CŒLIAQUE, UN EQUILIBRE ENTRE NORMAL ET PATHOLOGIQUE, INFLUENCE PAR LE SOCIAL .....</b>	<b>38</b>
A- L'EPEE DE DAMOCLES : PERSISTANCE DE LA MALADIE.....	38
B- UNE MALADIE FANTOME ?.....	49
C- GOMMER LES DISPARITES .....	58
<b>III- UNE VOLONTE DE CHANGER LES NORMES DE LA SOCIETE : L'ENGAGEMENT DES MALADES.....</b>	<b>66</b>
A- UNE SENSIBILISATION AU QUOTIDIEN .....	66
B- ENGAGEMENTS ASSOCIATIFS .....	73
C- LIMITES D'UN ENGAGEMENT : TENSIONS ET ALLIANCE AUTOUR DE L'HYPERSENSIBILITE.....	80
<b>CONCLUSION :.....</b>	<b>87</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>89</b>
<b>ANNEXE .....</b>	<b>98</b>
<b>TABLE DES MATIERES .....</b>	<b>101</b>

## Introduction

Le 17 septembre 2023, le parlement italien promulgue une loi obligeant le dépistage systématique de la maladie cœliaque et du diabète de type 1 chez des populations âgées de 1 à 17 ans<sup>1</sup>. Cette décision se fait dans la continuité d'une série de mesure pour faciliter la vie des malades cœliaques : obligation pour les établissements publics (école, hôpital...) de fournir un type de repas sans gluten, nombreux restaurants labellisés « Restaurants sans gluten », influence forte de l'association de malades cœliaques, subvention d'une partie importante des produits sans gluten ... Cependant, cette reconnaissance de la maladie n'est pas systématique, et varie grandement selon les pays. Différentes études dénoncent une méconnaissance de cette pathologie, autant par le public<sup>2</sup> que par le corps médical<sup>3</sup>, notamment en France<sup>4</sup>, alors que la prévalence de la maladie est aujourd'hui en hausse<sup>5</sup>. La maladie était longtemps considérée comme une maladie rare, touchant principalement les enfants, tandis que le nombre de malades ne cesse d'augmenter<sup>6</sup>. On considère ainsi que près d'un 1% de la population serait atteinte de la maladie cœliaque, et le nombre de cœliaques détectés a doublé entre 1980 et 2000<sup>7</sup>. Des équipes de chercheurs mettent en avant le fait que cette augmentation ne peut pas être uniquement due à une augmentation des diagnostics, mais plutôt à un ensemble de facteurs environnementaux, parmi lesquels le changement de nature du gluten dans le blé<sup>8</sup>.

---

<sup>1</sup> BOSI, Emanuele et Carlo CATASSI. « Screening type 1 diabetes and celiac disease by law », *The Lancet Diabetes & Endocrinology*. 1 janvier 2024, vol.12 n° 1. p. 12-14.

<sup>2</sup> TASKIN, Bilge et Nazlı SAVLAK. « Public awareness, knowledge and sensitivity towards celiac disease and gluten-free diet is insufficient: a survey from Turkey », *Food Science and Technology*. mars 2021, vol.41 n° 1. p. 218-224.

<sup>3</sup> ASSIRI, Asaad M., Anjum SAEED, Elshazaly SAEED, et al. « Assessment of knowledge of celiac disease among health care professionals », *Saudi Medical Journal*. juin 2015, vol.36 n° 6. p. 751-753.

<sup>4</sup> PHAM, Bach Nga, Lucile MUSSET, Georges CHYDERIOTIS, et al. « Celiac disease diagnosis: Impact of guidelines on medical prescription in France », *Journal of Digestive Diseases*. 2014, vol.15 n° 8. p. 435-443.

<sup>5</sup> KING, James A., Jocelyn, Fox E. UNDERWOOD, et al. « Incidence of Celiac Disease Is Increasing Over Time: A Systematic Review and Meta-analysis », *The American Journal of Gastroenterology*. avril 2020, vol.115 n° 4. p. 507-525.

<sup>6</sup> Dr. Schär Institute. *Epidemiology of coeliac disease* [en ligne]. Page consultée le 14 mars 2024.

<sup>7</sup> LOHI, S., K. MUSTALAHTI, K. KAUKINEN, et al. « Increasing prevalence of coeliac disease over time », *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*. 2007, vol.26 n° 9. p. 1217-1225.

<sup>8</sup> MARANI, Patricia. *Gluten, l'ennemi public ?* [vidéo en ligne] ARTE. 2020. [vue le 13 novembre 2023]

## 0.1 Définition des termes du sujet

### *Définition du gluten*

Le gluten est un mélange de protéines présent naturellement dans une variété de céréales (blé, avoine, orge, épeautre, seigle). Il est par exemple présent à plus de 80% dans le blé, sous le nom de prolamines. Les prolamines constitutives du gluten, qui donnent aux pâtes, après hydratation et pétrissage, une viscoélasticité caractéristique, sont appelées gliadine et gluténine. Au-delà de cet aspect, le gluten ne possède aucune qualité nutritionnelle ni gustative<sup>1</sup>. Il apparaît que si la concentration de gluten dans les céréales n'a pas augmenté, et a même diminué, celui-ci possède néanmoins plus de travail, c'est-à-dire qu'il est plus facile pour lui de faire des pâtes élastiques et des pains aérés et volumineux. L'avantage est multiple pour les industriels : pains plus volumineux, plus faciles à travailler, plus compatibles avec la mécanisation. Cependant, cette augmentation du travail du gluten le rend également moins digeste, ce qui constitue une des pistes de l'apparition plus fréquente de la maladie cœliaque dans la population<sup>2</sup>. Le gluten est également omniprésent dans nos modes de consommation occidentaux, même dans des produits où on ne l'attend pas, et particulièrement dans les produits transformés.

### *Définition de la maladie cœliaque*

La maladie cœliaque (MC) est une maladie auto-immune se caractérisant par une variété de symptômes liés à l'absorption de gluten dans l'alimentation et présente dans le monde entier<sup>3</sup>. C'est une pathologie très ancienne, d'abord décrite au 1<sup>er</sup> siècle par un médecin grec, Arétée de Capadoce, comme étant un « syndrome de douleurs intestinales et diarrhées accompagnées de malabsorption et de problèmes de développement »<sup>4</sup>. Il donne alors le nom *koeliakos*, signifiant « cavité abdominale ». La maladie est « redécouverte » à la fin du 19<sup>e</sup> siècle, lorsqu'un médecin britannique du nom de Samuel Gee décrit un syndrome similaire chez des enfants, sans parvenir à discriminer la raison de cet état. Ce

---

<sup>1</sup> *Ibid*

<sup>2</sup> LUDVIGSSON, JONAS F., DANIEL A. LEFFLER, JULIO C. BAI, et al. « The Oslo definitions for coeliac disease and related terms », *Gut*. janvier 2013, vol.62 n° 1. p. 43-52.

<sup>3</sup> SINGH, Prashant, Ananya ARORA, Tor A. STRAND, et al. « Global Prevalence of Celiac Disease: Systematic Review and Meta-analysis », *Clinical Gastroenterology and Hepatology: The Official Clinical Practice Journal of the American Gastroenterological Association*. juin 2018, vol.16 n° 6. p. 823-836.e2.

<sup>4</sup> BRANCHE Julien. (2018, 20 janvier) *Gluten : intolérance et hypersensibilité* [Colloque]. *Les pathologies liées au gluten*, Lille. AFDIAG.

n'est qu'après la seconde guerre mondiale que Willem K. Dicke observe chez des enfants atteints de MC une amélioration de leur état suite à une privation de certains produits alimentaires durant le conflit. Il fait alors le lien entre l'éviction du blé de l'alimentation, et plus particulièrement des protéines contenues dans cette céréale, et un rétablissement rapide des patients observés. Il met alors en place le premier régime sans gluten (RSG), encore aujourd'hui considéré comme la seule façon de vivre avec la MC. Les études se poursuivent dans les années 60, et les médecins parviennent à étudier les causes des symptômes des malades cœliaques : lors de l'ingestion de gluten, le système immunitaire détruit les villosités de l'intestin, les plis permettant l'absorption de nutriments. Ces villosités sont totalement résorbées lors de la mise en place du RSG.

La MC est une maladie dont la définition exacte est encore en discussion au sein de la communauté scientifique. La définition la plus souvent reprise, y compris par la *World Gastroenterology Organisation*, est celle d'une équipe de chercheurs internationaux, qui détaillent en 2011 une typologie des différentes formes de MC, en fonction de l'expression de ses symptômes. La MC est ainsi une « entéropathie chronique auto-immune du petit intestin précipitée par l'exposition à un régime avec gluten chez des individus génétiquement prédisposés [notre traduction] »<sup>1</sup>. On peut ainsi distinguer six types de MC : la MC classique, la MC non-classique, la MC asymptomatique, la MC subclinique, la MC réfractaire et la MC potentielle. Lors de la MC classique, les symptômes sont dits communs, avec des diarrhées, des symptômes de malnutrition ou malabsorption (anémie, perte de poids, léthargie, signes de détresse émotionnelle). La MC non-classique regroupe des personnes n'ayant pas de signes de malabsorption, mais ayant tout de même des symptômes (par exemple des douleurs abdominales sans signes de malabsorption). La MC asymptomatique regroupe les individus qui n'ont pas de symptômes visibles de la MC, même lors de l'ingestion de gluten. La MC subclinique est quant à elle une MC qu'il est difficile de découvrir puisque les symptômes sont en dessous d'un seuil de détection clinique. La MC réfractaire désigne les individus ayant toujours des symptômes et une atrophie villositaire alors même qu'ils suivent un RSG. Enfin, la MC potentielle regroupe les individus ayant des prédispositions à la MC, présentant une autre pathologie auto-immune, ayant un membre de leur famille proche ayant la MC, ou présentant des gènes à risque (HLA-DQ2 et/ou -DQ8). La MC n'est pas la seule pathologie

---

<sup>1</sup> « Coeliac disease is a chronic small intestinal immune-mediated enteropathy precipitated by exposure to dietary gluten in genetically predisposed individuals. » Ludvigsson, Jonas F., Daniel A. Leffler, Julio C. Bai, et al. « The Oslo definitions for coeliac disease and related terms », *Gut*. janvier 2013, vol.62 n° 1. p. 43-52.

liée au gluten, et on peut aussi nommer deux autres maladies, reconnues notamment par l'Association Française des Intolérants au Gluten (ADFIAG), que sont l'allergie au gluten et l'hypersensibilité au gluten, aujourd'hui plutôt appelée sensibilité au blé non cœliaque.

La détection de la maladie peut se faire de plusieurs manières. En France, la détection chez les adultes se fait généralement par une prise de sang mettant en évidence la présence d'anticorps IgA-transglutaminases (Ac anti-tTg), puis, s'ils sont positifs, par une fibroscopie et bioscopie. Celles-ci permettent de confirmer une atrophie villositaire, qui permet ensuite le diagnostic de la MC<sup>1</sup>.

## 0.2 Définition de la maladie

### *Approche étymologique et philosophique*

Le terme « maladie » est un terme polysémique, qui est difficile à cerner en une seule définition. Plusieurs approches peuvent se combiner pour définir ce terme. Étymologiquement, la « maladie » est un dérivé du mot « malade », qui lui-même vient du latin *male habitus*<sup>2</sup>, *malus* signifiant « mal, autrement qu'il ne faut »<sup>3</sup> et *habitus* « bien portant »<sup>4</sup>. La maladie serait ainsi l'état où l'on est mal portant, où on est autrement qu'il ne faut.

C'est pendant l'Antiquité que la maladie sort des explications philosophiques et magico-religieuses et que la médecine devient un « art rigoureux », une discipline, sous l'influence d'Hippocrate<sup>5</sup>. Déceler des maladies est l'affaire de diagnostics, de théories et d'expérience. Elles se traduisent par un ensemble de symptômes, qui rendent visible l'invisible. Si une certaine dualité entre santé et maladie semble se dessiner dans ces définitions, celle-ci est en fait plus floue qu'elle paraît. On peut tomber malade, devenir malade, avoir une maladie, mais la frontière entre un état sain et celui de maladie est ténue : le médecin René Leriche écrit ainsi « la santé, c'est la vie dans le silence des organes »<sup>6</sup>. Cette définition a amené

---

<sup>1</sup> PINETON DE CHAMBRUN Guillaume. (2018, 26 mai). *Maladie cœliaque et hypersensibilité au gluten*. [Conférence]. *Les pathologies liées au gluten*, Montpellier. AFDIAG.

<sup>2</sup> *Dictionnaire de l'Académie Française* [en ligne]. Page consultée le 14 mars 2024.

<sup>3</sup> *Gaffiot en ligne*. [en ligne]. Page consultée le 14 mars 2024.

<sup>4</sup> *Ibid*

<sup>5</sup> LEVINE, Éva et Patricia TOUBOUL. *Le corps*. Paris : Flammarion, 2015.

<sup>6</sup> LERICHE René, « De la santé à la maladie, la douleur dans les maladies, où va la médecine ? ». in *Encyclopédie française*. 1936. VI. Cité dans LEROY, Christine. *Le corps*. Neuilly : Atlande, 2022.

certain auteurs à s'intéresser à la question de cette limite. L'un des ouvrages les plus significatif est celui de Canguilhem, qui s'intéresse aux distinctions entre le « normal » et le « pathologique »<sup>1</sup>. Selon lui, si on définit le normal comme étant une « fréquence statistique relative », alors le pathologique est même plus normal que la santé, puisqu'une santé continue est anormale. Au contraire, le corps et la vie naviguent entre des états de bonne santé et de maladie : « Donc en prenant le mot normal en son sens authentique nous devons poser l'équation entre les concepts de malade, de pathologique et d'anormal. »<sup>2</sup>. Cependant, à quel moment l'anormal se constitue-t-il en tant que maladie ? Si on prend le cas de certaines anomalies, comme l'hémophilie, celle-ci ne pose souci à l'hémophile que quand il se blesse. En dehors de cela, l'hémophile peut accomplir n'importe quel acte qu'une personne « saine » peut accomplir. C'est donc parce qu'il y a interaction avec le milieu que l'hémophilie verse dans la pathologie. Canguilhem met ici en évidence la nécessité de la relation entre le milieu et la condition : un état n'est pas pathologique en lui-même, il exprime seulement une norme de vie différente. Ce qui va hiérarchiser ces différentes normes de vie, c'est ainsi l'environnement, puisque si cette norme de vie est « inférieure », c'est-à-dire entraînant une infériorité sur la stabilité de la vie, alors elle sera pathologique. La norme et le pathologique sont ainsi avant tout déterminés par le milieu dans lequel s'exprime la vie. En d'autres termes, et comme exprimé par Canguilhem « Le pathologique, ce n'est pas l'absence de norme biologique, c'est une autre norme mais comparativement repoussée par la vie. »<sup>3</sup>.

Plus que cela, le rôle de la médecine est crucial pour qualifier les maladies. Les médecins sont ceux qui vont justifier la qualification d'un état de « pathologique ». Pour Canguilhem, la maladie ne peut être objective : « C'est [...] d'abord parce que les hommes se sentent malades qu'il y a une médecine. Ce n'est que secondairement que les hommes, parce qu'il y a une médecine, savent en quoi ils sont malades. »<sup>4</sup>. Le malade comme le médecin jouent ainsi un rôle dans la détermination d'un état pathologique : le malade en se sentant « malade », et le médecin en légitimant et qualifiant cet état de « maladie ».

---

<sup>1</sup> CANGUILHEM, Georges. *Le normal et le pathologique*. Paris cedex 14 : Presses Universitaires de France. 2013.

<sup>2</sup> *Ibid*, p.100

<sup>3</sup> *Ibid*, p.106

<sup>4</sup> *Ibid*, p.178

## *Approche sociologique*

Face à ce constat, il paraît essentiel pour étudier une maladie de s'intéresser non seulement aux symptômes, qui occupent la « place royale » dans la transcription de la maladie pour les médecins<sup>1</sup>, mais également au milieu dans lequel le malade évolue, ainsi que le malade en lui-même, les médecins et l'ensemble des acteurs qui gravitent autour de la maladie.

Comme souligné par Abdmouleh [2007], la maladie apparaît aujourd'hui comme étant non seulement « un état biologique » mais également « une réalité psychologique et sociale », inscrite dans un certain nombre de sphères de la société (économie, alimentation...)². La sociologie de la maladie qui a vu le jour tardivement (années 50) permet ainsi de mettre en lumière la réalité sociale de notre monde. Deux branches de la sociologie de la maladie sont à distinguer : l'anglo-saxonne et la française.

### **0.3 Cadre théorique d'approche**

La sociologie de la maladie anglo-saxonne, appelée « sociologie médicale » se constitue lors de rencontres entre médecins et spécialistes des sciences sociales dans les universités. Cela conduit des sociologues américains, dont Parsons, à décrire la maladie comme une déviance sociale de laquelle le médecin est chargé de sortir le malade. En ce sens, le médecin et le malade jouent un « rôle » : le malade est exempt de responsabilités normales, ne peut s'en tirer seul, il doit souhaiter aller mieux, et doit chercher de l'aide pour s'en sortir, tandis que le médecin doit « rendre acceptable au patient ce que le médecin doit faire pour s'acquitter de sa fonction »³. Pour Parsons, c'est un véritable processus de contrôle social qui voit le jour : le malade est forcé d'accepter de se faire soigner, il est isolé par rapport au reste des bien portants, et est encouragé à ne pas tomber malade. De nombreuses critiques reprochent à cette approche de ne pas être fidèle à la réalité, à porter une vision

---

<sup>1</sup> FOUCAULT, Michel. *Naissance de la clinique*. Nouvelle éd. Paris : PUF, 2015, pp. 130-131

<sup>2</sup> ABDMOULEH, Ridha. « Construction sociale de la maladie et rapport aux médecines. Une approche dynamique et intégratrice », *Insaniyat / إنسانيات*. Revue algérienne d'anthropologie et de sciences sociales. 31 décembre 2007 n° 38. p. 91-109.

<sup>3</sup> *Ibid*

économiste de la société, puisque l'homme est considéré comme « un simple outil de production »<sup>1</sup>, tout en donnant un rôle trop important à l'institution médicale.

En réaction, Illich [1975] met en garde contre la domination actuelle de l'institution médicale qui individualise le malade et réduit son autonomie face à la maladie, et invoque l'importance de la sociologie dans la révélation de cette emprise. La santé passe avant tout pour lui dans le fait d'assumer sa responsabilité face à la douleur et à la mort, ce qui passe par l'intermédiaire dans la constitution de cultures locales. Les institutions médicales sont destructrices de cultures locales, puisqu'elles imposent leur propres pratiques et modes de pensée, et fragilisent ainsi les cultures locales et donc, la santé. Comme souligné par Abdmouleh, cette vision est particulièrement présente dans l'analyse de Goffman dans *Asiles* [1961]. Dans son analyse de l'hôpital, celle-ci est une institution totalitaire qui finit par imposer ses normes et ses fins aux malades, malgré leur résistance originelle<sup>2</sup>.

Enfin, Freidson [1984] est lui à mi-chemin de ces deux approches : il existe une réalité sociologique et une réalité biologique. Alors que la médecine cherche à trouver une « réelle cause » de la maladie, sur laquelle les réalités sociales de l'individu n'ont pas de conséquence, le sociologue porte peu ou pas d'intérêt, selon Freidson, à la question de savoir si la maladie est « réelle » ou non, puisque sa représentation sociale est « toujours vraie du point de vue social »<sup>3</sup>.

### *Approches françaises*

Du côté français, quand on discute de la santé dans le social, on ignore la santé, la maladie et la médecine. L'exemple de Durkheim et du *Suicide* [1897] est particulièrement représentatif, puisque celui-ci n'est considéré « que » comme un fait social, faisant fi d'une possible réalité médicale. Pour Durkheim, ce sont un ensemble de réalités sociales (âge, sexe, milieu social...) qui constituent des facteurs déterminants de la réalisation d'un suicide. Le domaine médical est quelque peu déserté par le domaine de la recherche français ; ce sont surtout le travail, la religion ou les loisirs qui sont étudiés, alors que la médecine n'est pas

---

<sup>1</sup> *Ibid*

<sup>2</sup> *Ibid*

<sup>3</sup> FREIDSON, Eliot, *La profession médicale*. Paris, Payot, Coll. Médecine et Société. 1984. p.217. Cité dans ABDMOULEH, *op.cit*

considérée comme une institution sociale ayant un intérêt suffisant<sup>1</sup>. Lorsque ce sujet est abordé, c'est d'abord par l'anthropologie dans les années 50, ou par quelques pionniers comme Catrice-Lorzy [1959] puis Hatzfeld [1963], s'intéressant aux rapports entre le corps médical et l'État. Ce n'est qu'à la fin des années 60, début des années 70, notamment à l'occasion de mai 68, que la médecine connaît une vague de remise en cause, notamment sur son aspect politique et normatif. Au début des années 70, des médecins critiquent la discipline, dans des ouvrages sur trois grands thèmes « la dénonciation de la médecine du capital, du pouvoir médical et de la médicalisation de la société »<sup>2</sup>. Sous l'influence d'organismes de recherche comme le CNRS, le champ de la sociologie de la médecine se précise et se structure. En 1973, la *Revue française de sociologie* publie son premier numéro spécial sur la « sociologie médicale » et des colloques internationaux se tiennent en France pour discuter du champ.

Il apparaît cependant qu'aucune approche théorique n'a dominé en France : ni l'approche de Parsons, ni celle de Foucault dans *Naissance de la clinique* [1963]. Herzlich dénombre cependant dans son ouvrage *Santé et Maladie* [1969] trois types d'approches de la maladie : une approche « psychosomatique », qui s'intéresse à la nature et à la genèse psychologique et organique de la maladie, une approche « anthropologique » venant mettre en avant les liens entre culture, mythes, croyances et pratiques médicales, et une dernière s'intéressant aux comportements sociaux concernant la maladie et la santé dans la société, la « psychosociologie médicale ».

Cette psychosociologie se situe à la frontière entre psychanalyse et approche parsonienne de la maladie. Née dans les années 40, l'approche a surtout pour but de comprendre les liens entre santé, maladie, environnement et conditions sociales. Elle tente de réintroduire le malade non pas comme passif vis-à-vis institutions comme chez Parsons, mais comme acteur de la « construction sociale de la maladie »<sup>3</sup>. Puisqu'il interagit avec les institutions médicales, son milieu et le monde social, et qu'il possède un système de représentation, le malade a une place centrale dans cette analyse. Sa place permet d'éclairer les relations entre les différents acteurs et sa façon de voir le monde, qualifiée de « profane » par Abdmouleh. Cette approche met notamment en avant l'apport des entretiens, moment privilégié pour

---

<sup>1</sup> HERZLICH, Claudine et Janine PIERRET. « Au croisement de plusieurs mondes : la constitution de la sociologie de la santé en France (1950-1985) », *Revue française de sociologie*. 2010, vol.51 n° 1. p. 121-148.

<sup>2</sup> *Ibid*

<sup>3</sup> ABDMOULEH R. *op. cit.*

analyser les modes de représentations des acteurs impliqués. C'est dans cette approche psychosociologique de la maladie que nous nous placerons dans cette étude, en nous penchant notamment sur le malade cœliaque. Enrichie par d'autres champs d'étude (*disability studies*, sociologie des mobilisations, ...), la psychosociologie nous permet d'appréhender de manière large le ressenti des malades et de leurs proches, en mettant en évidence les dynamiques et interactions qui lient les différents acteurs. Cette approche nous permet également d'apporter une importance à la perception personnelle dans la constitution d'un sentiment de maladie chez le malade, voire d'un handicap, mais également de comprendre les trajectoires personnelles d'engagement.

#### **0.4 Motivations (objet, intérêts et points de tension)**

La maladie cœliaque nous semble en ce sens particulièrement intéressante au regard de ce champ académique. La MC est une maladie particulière, puisqu'en évitant l'ingestion de gluten, les symptômes disparaissent et les villosités de l'intestin sont restaurées. Le mode de vie des malades n'est donc pas nécessairement impacté par des symptômes, douleurs ou inconforts physiques, sauf lors d'ingestion de gluten, mais plutôt par la nécessité d'éviter ce gluten dans leur vie de tous les jours. C'est donc avant tout un impact social qu'a la MC sur les malades, puisque ceux-ci sont obligés d'être vigilants au quotidien : vérification de la nourriture, nécessité d'informer sur leur état... Les études réalisées jusqu'alors dans divers pays (Turquie<sup>1</sup>, USA<sup>2</sup>...) mettent en avant à la fois la méconnaissance du grand public sur ce sujet<sup>3</sup>, mais aussi celle des médecins<sup>4</sup>. Quant à la France, le sujet a pour l'instant été abordé majoritairement sous l'angle de la méconnaissance de la MC par les médecins<sup>5</sup>, ou par des études de qualité de vie des malades<sup>6</sup> mais peu ou pas sous l'angle de la sociologie.

---

<sup>1</sup> TASKIN, Bilge et Nazlı SAVLAK. « Public awareness, knowledge and sensitivity towards celiac disease and gluten-free diet is insufficient: a survey from Turkey », *Food Science and Technology*. mars 2021, vol.41 n° 1. p. 218-224.

<sup>2</sup> LEE, A. R., D. L. NG, B. DIAMOND, et al. « Living with coeliac disease: survey results from the USA », *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. 2012, vol.25 n° 3. p. 233-238.

<sup>3</sup> CIACCI, Carolina et Fabiana ZINGONE. « The Perceived Social Burden in Celiac Disease », *Diseases*. juin 2015, vol.3 n° 2. p. 102-110.

<sup>4</sup> ASSIRI, Asaad M., Anjum SAEED, Elshazaly SAEED, et al. « Assessment of knowledge of celiac disease among health care professionals », *Saudi Medical Journal*. juin 2015, vol.36 n° 6. p. 751-753..

<sup>5</sup> PHAM, Bach Nga, Lucile MUSSET, Georges CHYDERIOTIS, et al. « Celiac disease diagnosis: impact of guidelines on medical prescription in France », *Journal of Digestive Diseases*. août 2014, vol.15 n° 8. p. 435-443.

<sup>6</sup> DUPUIS, Raphaël. « Quels sont les facteurs associés à une meilleure qualité de vie chez les patients avec maladie cœliaque? Résultats d'une enquête portant sur 787 cas ». *Médecine humaine et pathologie*. 2017

La psychosociologie de la maladie permettrait donc de creuser réellement les conséquences sur la vie sociale du malade en France.

C'est pourquoi nous nous poserons la question suivante : **En quoi la psychosociologie de la maladie est-elle pertinente pour comprendre la dimension sociale de la maladie cœliaque ?**

Pour répondre à cette question, nous nous pencherons essentiellement sur la vie des malades cœliaques. Nous aurons ici une démarche qualitative, courante pour la psychosociologie de la maladie, afin d'aborder au mieux le ressenti des malades. Nous avons ainsi réalisé 15 entretiens auprès de diverses personnes concernées par la maladie cœliaque, en face à face ou par appel entre les mois de janvier et d'avril 2024. Ce panel comportait notamment une personne non-cœliaque, travaillant pour l'AFDIAG, une maman d'enfants hypersensibles au gluten non-cœliaques, elle-même hypersensible et multi-allergique, une maman d'un enfant cœliaque et 12 malades cœliaques. Certains ont découvert leur MC il y a quelques mois, d'autres vivent avec leur pathologie depuis plusieurs années. Le panel de malades était par ailleurs exclusivement constitué de femmes. Les raisons en peuvent être multiples, notamment car la maladie cœliaque est une maladie touchant plus souvent les femmes que les hommes, et que les femmes répondent plus souvent aux enquêtes que les hommes<sup>1</sup>. Le recrutement des participants s'est principalement fait par un appel à contribution, notamment relayé par l'AFDIAG dans leur newsletter d'avril 2024. L'entretien semi-directif durait généralement entre 30 minutes et une heure trente, et portait sur trois grands aspects : la découverte et la connaissance de la maladie, la vision de la maladie comme handicap, et les liens avec l'AFDIAG. Les noms ont tous été changés. (Voir annexe 1 et 2).

Cette recherche s'est aussi grandement reposée sur un corpus de documents produits par l'AFDIAG, notamment des magazines « AFDIAG infos », entre 2017 et 2024, et également de l'enquête « Vie100Glut' », menée par l'Unité Mixte de Recherche 7268 ADÉS, l'association Tous Chercheurs et l'AFDIAG entre 2021 et 2022 auprès de 1740 personnes, dans le but d'améliorer la qualité de vie des malades cœliaques.

---

<sup>1</sup> AFDIAG, UNITE MIXTE DE RECHERCHE 7268 ADÉS, et TOUS CHERCHEURS. *Vie100Glut'*. AFDIAG, 2022.

Pour ce sujet, il me faut expliquer ma position de chercheur, en tant qu'individu constitué inévitablement d'une part de social<sup>1</sup>. Ce sujet est particulier puisque je suis moi-même cœliaque, et donc concerné directement par le sujet de recherche. Ainsi, et tel que souligné par Weber, il me faut reconnaître ma part de subjectivité dans cette analyse<sup>2</sup>. Les entretiens réalisés dans ce mémoire ont en partie été favorisés par ma propre MC puisque j'ai eu un contact privilégié avec l'AFDIAG, qui a relayé ma demande de contact sur leurs réseaux. Les malades étaient également peut-être plus enclins à discuter avec moi, à partager des ressentis et expériences auxquels j'avais moi aussi été confronté. Ce travail a donc été façonné également par ma propre expérience, mes propres pré-notions sur la question. J'ai néanmoins tenu à être autant que possible objectif, en me basant sur une littérature large et rigoureuse et à être autant que possible proche d'une certaine réalité objective.

Nous verrons notamment comment la MC est en fait une maladie qui s'apprend, qui nécessite l'implication de nombreux acteurs pour permettre au malade cœliaque de comprendre à la fois sa maladie, et les différentes implications qu'elle entraînera sur sa vie. Nous nous intéresserons ensuite à la vie après le diagnostic, et à la situation particulière dans laquelle le malade cœliaque se trouve dans une situation particulière, entre invisibilisation et persistance de la maladie, en grande partie due au contexte social dans lequel il est inscrit. Enfin, nous verrons que le malade est ainsi porté à vouloir changer les normes de la société pour mieux vivre avec sa pathologie, que ce soit par une volonté de sensibiliser sur la maladie, ou même par un engagement associatif.

---

<sup>1</sup> BERTUCCI, Marie-Madeleine. « Place de la réflexivité dans les sciences humaines et sociales : quelques jalons », *Cahiers de sociolinguistique*. 2009, vol.14 n° 1. p. 43-55.

<sup>2</sup> WEBER, Max et Hans Henrik BRUUN (eds.). *Collected methodological writings*. London : Routledge, 2014. 563 p.

## **I- On ne naît pas cœliaque, on le devient ...**

Être cœliaque, c'est d'abord découvrir sa maladie. On en apprend les symptômes, les raisons « scientifiques » de son syndrome, les possibles traitements. Cependant, même si on « apprend » sa maladie, on n'est pas directement au fait de chaque implication et conséquence. Devenir cœliaque, c'est apprendre comment vivre avec sa maladie, comment déceler le gluten dans son alimentation, remettre en cause ses préjugés et finalement accepter la pathologie.

### **A- Découvrir sa maladie**

#### *1- Une maladie aux multiples symptômes*

Une maladie est très souvent liée à ses symptômes, c'est-à-dire aux manifestations somatiques de la maladie. Barthe [1994] explique que le symptôme est souvent considéré comme un « objet légitime du savoir médical », et donc la seule propriété du domaine médical. Il apparaît comme « légitime » car il semble objectif : c'est quelque chose que l'on peut mesurer par des grandeurs physiques, par comparaison à un état « normal »<sup>1</sup>. Foucault [1963] voit quant à lui dans les symptômes l'expression de l'invisible, faisant « transparaître la figure, un peu en retrait, visible et invisible, de la maladie »<sup>2</sup>. Cependant, le symptôme en lui-même n'est pas diagnostic, encore moins reconnaissance, et nécessite une expertise médicale et une interprétation pour se constituer en pathologie.

En ce sens, on pourrait être tenté de définir la maladie cœliaque par un ensemble de symptômes caractéristiques, comme le fait la médecine. Dans une société où les institutions scientifiques ont un poids non négligeable et quasi hégémonique dans la définition des maladies, ces définitions font office de bases sur lesquelles se repose aussi la sociologie de la maladie<sup>3</sup>. Comme expliqué plus haut, la définition de la maladie cœliaque la plus courante est celle dite d'Oslo, faisant état de plusieurs types de maladies cœliaques. Les symptômes propres à chaque classification sont cependant nombreux, et la maladie cœliaque paraît comme une pathologie difficilement définissable en tant que telle. Celle-ci présente une variété de symptômes de différents ordres, qu'ils soient d'ordre digestif, de croissance, de déficience de nutriments, ou encore mental. Ces symptômes sont évidemment présents uniquement dans les cas de MC symptomatiques, et les seuls critères permettant de les mettre

---

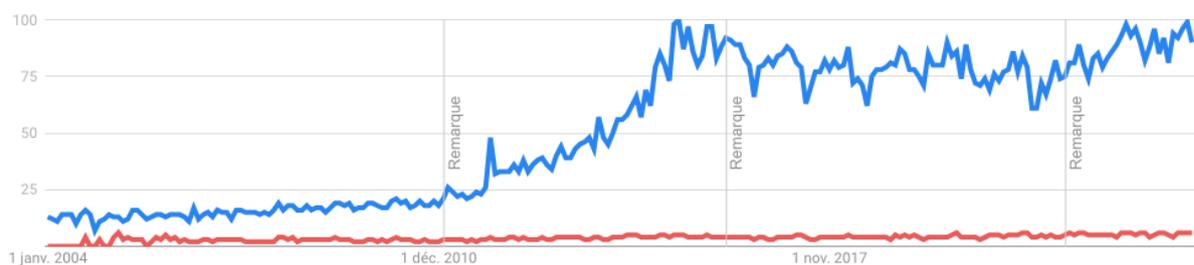
<sup>1</sup> BARTHE, Jean-François. « Connaissance profane des symptômes et recours thérapeutiques », *Revue française de sociologie*. 1990, vol.31 n° 2. p.283

<sup>2</sup> FOUCAULT, M. *Op.cit.* p.90

<sup>3</sup> ABDMOULEH, R. *Op. cit.*

en évidence sont la réalisation d'une biopsie et/ou d'une prise de sang. Ces analyses permettent respectivement de mettre au jour la destruction de villosités dans l'intestin et la présence d'anticorps caractéristiques de la MC.

On peut ainsi voir que le diagnostic est difficile à trois niveaux différents. Au niveau du malade, le diagnostic est difficile à poser car c'est une maladie grandement méconnue. De tous les entretiens réalisés, il n'y a que 2 personnes qui connaissaient la MC avant le diagnostic. Parmi les malades, le gluten était le plus souvent connu, mais rarement mis en relation avec une pathologie existante. Les malades mettent en avant l'influence de la « mode du sans gluten », période autour des années 2010 où des personnalités publiques mettaient en avant un certain intérêt à faire un RSG, notamment pour maigrir<sup>1</sup>. Le décrochage entre les deux termes est par exemple visible dans l'absence de corrélation entre les recherches « gluten » et « cœliaque » sur Google. (Fig.1) Là où on voit une nette augmentation de l'intérêt pour le terme « gluten », celui de « cœliaque » est resté constant dans le temps, ce qui marque une association entre RSG et régime, mais pas entre RSG et MC.



*Fig.1. Comparaison de la recherche des terme « gluten » (en bleu) et « cœliaque » (en rouge) sur Google entre janvier 2004 et avril 2024 (Source : Google Trends)*

Cette mode n'a pas permis l'émergence d'une conscience de la MC, et a plutôt contribué à son invisibilisation auprès du grand public.

La difficulté d'établir un diagnostic vient également de la différence d'intensité des symptômes entre les différents malades. Lorsque l'on interroge les malades sur les raisons de leur diagnostic, on trouve en symptômes les plus fréquents la fatigue (mentionnée 6 fois) et une anémie/des carences (mentionnées 5 fois). Ce ne sont des symptômes peu associés à

---

<sup>1</sup> Voir des personnalités comme le tennisman Novak Djokovic, qui publie en 2013 son livre *Serve to Win: The 14-Day Gluten-Free Plan for Physical and Mental Excellence* [Servir pour gagner : le plan de 14 jours sans gluten pour une excellence physique et mentale].

une maladie particulière par les malades, d'autant plus qu'ils s'étalent le plus souvent dans le temps. On nous confie par exemple :

*« J'étais tout le temps super fatiguée, donc limite on a mis ça comme un trait de personnalité. » - Échange avec Anne P.*

Les malades ne vont généralement consulter que lorsque de nouvelles manifestations somatiques viennent entraver fortement leur vie. Les raisons peuvent être multiples : on nous confie par exemple un malaise :

*« C'est quand même très très embêtant parce qu'il a quand même fallu que je fasse un gros malaise. Parce que moi, je suis tombée. C'est en levant ma porte de garage, je suis tombée à la renverse.*

*Je me suis frappé la tête, je saignais [...] Donc j'aurais pu ... et je suis tombée à 10 cm d'un coin où j'aurais pu me fracasser. Donc bon, ça, j'ai dit quand même, quand on ne sait pas, les conséquences sont graves ».* - Échange avec Sophie G.

Ou encore une perte de poids importante :

*« Je pense que j'ai attrapé une turista au Vietnam. Et je suis revenue, et là, j'ai commencé à maigrir, à maigrir, à maigrir, à maigrir, à maigrir. Donc je suis revenue en ... je crois que je suis revenue début septembre, et en octobre j'ai un copain médecin qui m'a dit : "Qu'est-ce que tu as maigri, c'est pas normal !" [...]. Il m'a dit " Il faut que tu ailles faire une fibro et une colo". Donc je suis allé faire la fibro et la colo, et donc là, on a diagnostiqué la maladie cœliaque. [...] Finalement, au bout du compte, en 6 mois, j'ai dû perdre 25 kilos. »* - Échange avec Marie D.

Ce sont donc ces événements hors du commun, une transformation physique qui inquiète dans le second cas et une réelle frayeur dans le premier (« j'aurais pu ... ») qui enclenchent chez le malade une volonté de diagnostic. Si les symptômes étaient jusqu'ici déjà apparents, il y a ici une vraie notion de risque, qui inquiète et pousse le malade à consulter. Il est à noter que ce schéma n'est pas systématique, et certains patients évoquent seulement des symptômes persistants, qui ont plus tard amené à un diagnostic.

## *2- Une longue errance médicale*

Le dernier niveau de difficulté de diagnostic vient de la méconnaissance de la maladie par les professionnels. Le plus souvent, ces diagnostics tardent et sont inattendus, comme le

témoigne l'enquête Vie100Glut'<sup>1</sup>. D'après leur enquête, la moitié des diagnostics sont posés près de 6 mois après la découverte des symptômes, et plus d'un quart sont posés après 10 ans de maladie. Comme souligné par S.D., médecin généraliste atteinte de la maladie cœliaque, il existe une réelle méconnaissance de la maladie en France par le corps médical :

*« J'ai beaucoup étudié cette maladie que je connaissais très mal, puisque pendant mes études qui remontent quand même dans les années 90 à 2000, on apprenait cette que cette maladie, c'est essentiellement chez l'enfant. [...] Suite à ça, les différentes sensibilisations à cette maladie ont été rares. Et voilà, et je n'avais pas du tout conscience des différentes présentations de cette maladie. Je ne recherchais que très peu chez les patients, notamment adultes. [...] La maladie cœliaque est extrêmement bien connue des médecins. On sait que c'est une maladie auto-immune due à l'intolérance au gluten. Par contre, c'est la présentation clinique qu'on connaît pas. »*  
- Échange avec Suzanne D.

À la fois par sa multitude de symptômes (« différentes présentations ») et par l'absence de sensibilisation, la MC est une pathologie connue mais non reconnue par les médecins. Les malades cœliaques ne sont souvent diagnostiqués que « par hasard », par un coup de chance, au gré d'un contrôle médical. Sur les 15 entretiens réalisés, on retrouve souvent la surprise lors de l'annonce du diagnostic, ou le hasard de la découverte. Les médecins sont par ailleurs parfois peu renseignés sur le sujet :

*« Mon médecin m'a dit "Écoutez, moi, la maladie cœliaque, c'est une maladie que je ne connais pas bien ". Au début, quand j'allais la voir, les premiers temps, elle avait son papier. Elle m'a lu des choses. En fait, elle a dû aller rechercher de l'information parce que manifestement, elle y connaissait pas grand-chose et elle n'avait pas dû penser à la maladie. Enfin, bref, donc pour dire qu'effectivement c'est une maladie qui est pas forcément détectée »* - Échange avec Sophie G.

La situation française est particulière dans ce cas-ci. En effet, l'État est un acteur central dans les campagnes de sensibilisation et de dépistage de la maladie. En Italie, le dépistage systématique permet ainsi de déceler rapidement la MC, une prise en charge rapide et une diminution des risques liés à un diagnostic trop long. Le malade cœliaque, s'il ne suit pas de RSG, peut en effet présenter des complications importantes, parmi lesquelles on peut noter un certain nombre de carences, des douleurs chroniques, ou encore l'apparition de cancers,

---

<sup>1</sup> AFDIAG, UNITE MIXTE DE RECHERCHE 7268 ADÉS, et TOUS CHERCHEURS. Vie100Glut'. AFDIAG, 2022.

en particulier de lymphomes. Une difficulté de diagnostic s'accompagne donc de traitements plus lourds, d'une méfiance du corps médical mais également d'un sentiment d'abandon par les malades.

Cette errance médicale permet également de révéler le rôle réellement central du personnel de santé dans sa légitimation des douleurs et des maladies. Comme noté par Foucault, le médecin fait lien entre « l'acte perceptif » et « l'élément de langage »<sup>1</sup>, il pose des termes sur des symptômes et par ce geste le légitime. Comme résumé par Canguilhem : « C'est donc d'abord parce que les hommes se sentent malades qu'il y a une médecine. Ce n'est que secondairement que les hommes, parce qu'il y a une médecine, savent en quoi ils sont malades. »<sup>2</sup>. C'est cette traduction qui va faire du médecin un « bon » ou un « mauvais » médecin aux yeux des malades. Si le diagnostic est posé rapidement, on va parler de médecin « extraordinaire », tandis que les diagnostics tardifs discréditent le corps médical :

*« Je suis un petit peu ... Alors en colère, peut-être, faut peut-être nuancer un petit peu, ... mais enfin j'ai 28 ans, apparemment la maladie cœliaque, c'est quand même quelque chose qui est censé être toujours présent. Donc je me dis pendant 28 ans les médecins n'ont rien vu, c'est un peu abusé. » - Échange avec Anne P.*

Ce sentiment de colère est d'autant plus fort que les symptômes ne sont pas reconnus par le corps médical, ce qui provoque un sentiment de ne pas être écouté. Les problèmes de carence en fer et d'anémie, très fréquents chez les cœliaques, ont par exemple été principalement associés à des règles abondantes chez les femmes interrogées. Ce problème de diagnostic récurrent peut d'ailleurs être mis en relation avec des études mettant en avant le fait que les femmes sont en général moins écoutées par le corps médical<sup>3</sup>.

*« Mais, j'avais aussi des carences en fer non expliquées et puis, à chaque fois, les médecins, comme je suis une femme, on disait, oui, c'est à cause des règles, machin. Donc, voilà, ils ne sont pas allés plus loin, quoi. » - Échange avec Alice L.*

---

<sup>1</sup> FOUCAULT, M. *Op. Cit.* pp.136-137

<sup>2</sup> CANGUILHEM, G. *Op.Cit.* p177

<sup>3</sup> DE BIE, Samuel. « Existe-t-il un écart de prise en charge de la douleur chronique selon le genre des patients? Le point de vue des patients ». *Sciences du Vivant*. 2020.

### 3- Diagnostic : entre soulagement et condamnation

Le diagnostic est alors vu comme un « événement » au sens sociologique, « puisqu'il induit une "rupture biographique" peu comparable à d'autres expériences »<sup>1</sup>. Celui-ci va donner de la légitimité aux symptômes, et s'inscrit dans le schéma de la maladie chronique qui est différent de celui d'une maladie « classique » : à la séquence « symptôme, diagnostic, traitement, guérison/mort » se substitue une séquence plus incertaine avec la gestion quotidienne de la maladie<sup>2 3</sup>.

Suite à ce diagnostic, plusieurs types de réactions apparaissent. Il y a d'abord une sorte de soulagement de finalement poser des mots sur ses maux, surtout au regard d'autres maladies jugées plus lourdes à porter :

*« C'est un copain qui est médecin, il m'appelle et il me dit "C'est bon, on a trouvé ce que tu as." Donc j'ai eu peur de la Maladie de Crohn, j'avoue, hein. Et quand il m'a dit ça, il a dit cœliaque, ben j'ai été soulagée » - Échange avec Marie D.*

*« Finalement, quand à l'hôpital, on m'a annoncé que c'était la maladie cœliaque, j'ai été très très soulagée parce que je m'étais imaginée plein d'autres choses bien plus graves et quand on m'a dit que c'était ça. J'étais contente quoi, parce que je me suis dit ce n'est que ça.*

***Dans quel sens ? C'est que ça, du coup, c'est que c'était pas si grave par rapport à ce que vous attendiez ?***

*Oui, moi je m'étais imaginée ... Bon, quand on a comme une grosse perte de poids, qu'on a plus de force à la maison, et cetera, on s' imagine plein de choses bien plus graves. Bon, on peut imaginer des cancers, des choses comme ça.*

*Et finalement bon, voilà la maladie cœliaque, c'est quelque chose qui se vit très bien au quotidien si on suit un régime sans gluten strict. » - Échange avec Barbara V.*

S'ensuit une difficile réalisation de son état, surtout compte tenu de la dimension de maladie chronique, c'est-à-dire sans guérison. On peut relever deux caractères spécifiques à la maladie chronique : une durée particulière (celle d'une vie) et une nécessité d'auto-prise en charge de la maladie. Celle-ci doit être contrôlée au quotidien par le malade, ce qui constitue une sorte de travail supplémentaire, de la même dimension que le travail de

---

<sup>1</sup> DERBEZ, Benjamin et Zoé ROLLIN. « IV. Expériences du cancer ». Paris : La Découverte, 2016, p. 77.

<sup>2</sup> *Ibid*

<sup>3</sup> BASZANGER, Isabelle. « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*. 1986, vol.27 n° 1. p. 3-27.

professionnels du soin<sup>1</sup>. La maladie cœliaque, nous le verrons plus tard, nécessite en effet une vigilance particulière au quotidien par le malade et son entourage. Il s'agit d'accepter et de comprendre sa propre maladie, de réaliser et de contrôler les aléas inhérents à la maladie. Les malades nous font surtout part de la soudaine réalisation de toutes les privations alimentaires qui s'ensuivent, qu'une de nos interviewées appelle la « dépression de pain » :

*« Je vois vraiment la vie avant et après » - Échange avec Anne P.*

*« Un peu difficile au départ parce que la seule chose à laquelle j'ai pensé, c'est tout ce que je ne pourrai plus jamais manger [...] Alors le soulagement de savoir vraiment ce que j'avais parce que c'était ignoble. Enfin, j'étais devenue dépressive, ma famille me reconnaissait pas, mes enfants me reconnaissaient pas, malade tout le temps, la peur de manger ... enfin c'était vraiment très très compliqué. Donc soulagée parce que je savais enfin ce que j'avais. Mais oui, les premiers temps ça a été ... je n'ai pensé que à ce que je ne pouvais plus manger, je n'ai pensé qu'à ça. » - Échange avec Amélie M.*

En ce sens, il y a un « avant » et un « après » dans la maladie, une frontière franchie entre normal et pathologique. C'est parce qu'il y a pathologie, que l'on considère maintenant l'état précédent comme normal et comme santé<sup>2</sup>. L'individu se rend ici compte de la « perte », et considère son état comme étant un handicap, comme étant une soustraction aux normes de vie précédentes<sup>3</sup>. La maladie vient se construire en opposition à un état précédent de santé et se constitue comme une diminution. Ce sentiment est d'autant plus fort lorsque la maladie touche un de ses enfants, ou lorsqu'elle s'ajoute à d'autres maladies déjà existantes. S'ensuit un fort sentiment de culpabilité dans le premier cas, surtout de ne pas avoir vu avant la détresse de son enfant, et un sentiment d'injustice dans le second.

Cependant, celle-ci n'est pas seulement soustraction, puisqu'elle apporte quelque chose au malade. Ce diagnostic permet également de comprendre, de poser des mots sur des souffrances, surtout quand cela fait plusieurs années que la personne cherche des explications. De nombreuses malades nous confient ainsi avoir fait le lien entre d'anciens symptômes et leur « nouvelle » condition de malade.

---

<sup>1</sup> ANDRIEUX, Luc. « Vivre sa maladie. L'expérience des nouveaux territoires du corps », *Recherche en soins infirmiers*. 2015, vol.123 n° 4. p. 8-18.

<sup>2</sup> *Ibid.*

<sup>3</sup> CANGUILHEM, G. *op.cit.*

*« Aujourd'hui donc, je n'avais aucune suspicion de la maladie cœliaque, mais si on regarde dans mon passé au-delà de l'anémie ... Il y a certaines problématiques des cœliaques que j'ai depuis ... j'ai l'impression d'avoir toujours vécu avec. Depuis que je suis toute petite pour moi c'était une blague de dire après avoir mangé j'ai mon ventre de femme enceinte.*

*Bon, à 25 ans, très bien. Quand on en a 12 ça fait un drôle d'effet. Mais voilà. Donc je pense que je suis cœliaque depuis très très longtemps mais que je ne le savais pas. » - Échange avec Carole R.*

En cela, la frontière entre un avant et un après se brouille, et la maladie s'inscrit dans un continuum : on a déjà eu des signes avant-coureurs à sa maladie, que l'on n'avait pas identifiés comme tels. Ce n'est qu'après avoir « découvert », ou plutôt révélé la maladie, que le médecin va mettre un terme et surtout imposer des normes au malade. Il va lui dicter un comportement à suivre pour limiter les risques, et apprendre à l'individu à être malade.

## **B- Des acteurs mobilisés à l'apprentissage des nouvelles normes**

### *1- Le corps médical : lâché dans la nature ?*

Le malade doit maintenant apprendre un certain nombre de normes afin de vivre avec sa maladie. Cet apprentissage se fait partiellement par les médecins, par l'auto-apprentissage et par des tiers, notamment les associations de malades. Cet apprentissage, propre aux maladies chroniques, n'est pas que médical, il fait également irruption dans « toutes les sphères de la vie sociale », en mettant de nombreux acteurs en interaction<sup>1</sup>. Le premier acteur auquel est confronté le malade est évidemment le corps médical. Celui-ci est chargé, après avoir dressé un diagnostic, de prescrire au malade un comportement, un traitement à sa maladie, mais aussi d'expliquer les causes « scientifiques » de celle-ci.

Dans le cas de la MC, le rôle du médecin est d'abord de présenter la maladie. Cela se situe généralement dans un cadre très formel, lors d'un rendez-vous, dans lequel est dressé un portrait simplifié de la maladie. Le malade est quasiment à chaque fois ignorant sur la maladie, n'ayant jamais entendu parler de la MC, c'est une découverte complète de la pathologie. Si les médecins généralistes renvoient le plus souvent vers des gastro-entérologues, il apparaît que l'approche paraît parfois distante, voire sensiblement froide.

---

<sup>1</sup> BASZANGER, Isabelle. « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*. 1986, vol.27 n° 1. p. 3-27.

*« Parce que les médecins ils vous donnent la liste de ce que vous pouvez manger, de ce que vous pouvez pas manger. Ils vous disent faut faire çà, faut faire çà, çà faut pas le faire... [...] Mais si vous voulez, c'est un peu déstabilisant. Parce que ben voilà, j'ai 33 ans, elle me dit "vous êtes pas enceinte ? Vous voulez pas faire un enfant à court terme ? Non ? Bah parce que là vous avez pas d'acide folique, vous risqueriez d'avoir un enfant déformé." Ah super, c'est très encourageant. Enfin voilà, c'était au démarrage, c'était un peu abrupt, donc. » - Échange avec Carole R.*

C'est ici une liste de conduites qui est dictée, de ce que la personne peut ou ne peut pas manger, de ce qu'elle doit faire, et de remarques purement médicales. Le retour des médecins consiste donc plus à prescrire une conduite qu'un accompagnement social au quotidien. Les deux sphères ne semblent d'ailleurs pas se croiser dans l'esprit des médecins, comme des patients :

*« Alors on en a beaucoup parlé et c'est elle qui m'a parlé de l'AFDIAG et elle m'a dit "Affiliez-vous, vous allez voir, il y a plein d'informations, il y a plein de choses ". Et j'ai trouvé çà bien de sa part parce que çà m'a permis de mieux comprendre tout çà, même si elle avait été ... elle explique très bien. Mais voilà, elle perdait moins son temps aussi entre guillemets. » - Échange avec Amélie M.*

Les explications pour vivre au quotidien avec la maladie ne sont ici considérées par le malade que comme une perte de temps pour le médecin. Le rôle du médecin est surtout de mettre en place le RSG pour le bien du patient en lui rappelant notamment les risques associés à un non-respect du traitement<sup>1</sup>. Ainsi, le patient est « pris » dans l'action, et est contraint de suivre le traitement puisqu'il est le seul soulagement auquel il peut prétendre<sup>2</sup>.

*« Après, j'ai quand même vu un gastro qui était cool parce qu'il m'a dit " Mais vous allez voir, vous allez être au meilleur de votre forme, une forme que vous n'avez jamais ressentie, parce que votre maladie, vous l'avez depuis longtemps. Et cette fatigue, vous la traînez depuis longtemps, et là, vous verrez, avec l'arrêt du gluten, vous allez être en pleine forme : les villosités vont repousser, vous allez pouvoir absorber à nouveau les vitamines et tout çà, donc vous allez voir, vous allez retrouver une super forme, et du coup, vous allez vivre votre meilleure vie ". Il a été hyper positif en fait mon gastro. Donc du coup, j'avoue, çà m'a aidé à ne pas m'effondrer sur le moment, je me suis dit, ah ouais, bon bah cool, si çà peut me permettre çà, c'est vrai que c'est cool. » - Échange avec Alice L.*

---

<sup>1</sup> DERBEZ, Benjamin et Zoé ROLLIN. « IV. Expériences du cancer ». Paris : La Découverte, 2016, p. 73-98.

<sup>2</sup> MENOURET, Marie. *Les Temps du Cancer*. [s.l.] : éditions du CNRS, 1999. 237 p.

Il assure ici une garantie, et assure par son autorité médicale une amélioration de la condition du malade. Cela peut se comprendre ici comme une légitimation du traitement, qui permet d'assurer un suivi régulier du régime, très contraignant, par le patient.

Cependant ces informations sont perçues comme maigres, et ne répondent pas nécessairement à chaque interrogation que le patient a. Celui-ci peut se sentir « lâché dans la nature », ou avoir le sentiment que toutes ses questions n'ont pas été abordées.

Par ailleurs, le suivi par un médecin suite au diagnostic est très peu conséquent, consistant à faire une prise de sang pour vérifier annuellement les anticorps, mais n'aborde que peu l'aspect social. Le rôle du médecin est alors complètement hermétique : celui-ci donne des informations scientifiques, mais limite son intervention à des faits scientifiques, tout au plus donne-t-il quelques recommandations sur la mise en place de ce RSG. Ce manque de tact peut d'ailleurs être vécu comme une véritable souffrance :

*« Et encore moi je le vois au quotidien, j'ai des mamans qui sont en pleurs. Là, encore la semaine dernière, parce qu'elle me dit "Bah ma fille est cœliaque, et on m'a donné une feuille avec une liste de sites Internet où prendre des recettes". C'est des dames qui sont désemparées, qui savent pas par quel bout l'attaquer, auxquelles on fout une épée de Damoclès en leur disant "S'il y a une trace, il y a un cancer de l'intestin" donc elles achètent 2 fours, 2 micro-ondes ... » - Échange avec Garance*

Perdu, le malade tente donc de se tourner vers d'autres sources d'informations pour l'apprentissage social.

## *2- Un pas de plus vers l'apprentissage, rôle de l'association*

Une fois le diagnostic établi, les risques énoncés et les nouvelles normes définies (le RSG), le malade cherche à respecter autant qu'il le peut ces nouvelles restrictions.

Les associations de malades peuvent jouer un rôle privilégié dans ce suivi. Janine Barbot met en avant que depuis les années 50, ces associations vont « contribuer à faire évoluer la relation médecin-malade qui va désormais s'inscrire dans la perspective d'une "gestion" de la maladie au quotidien et dans la durée »<sup>1</sup>. C'est en proposant un ensemble d'aides à la fois juridiques, financières et informatives que ces associations vont permettre la création

---

<sup>1</sup> BARBOT, Janine. « Science, marché et compassion. L'intervention des associations de lutte contre le sida dans la circulation des nouvelles molécules », *Sciences Sociales et Santé*. 1998, vol.16 n° 3. p. 68

d'institutions de prise en charge et donner la possibilité au malade de « normaliser sa situation »<sup>1</sup>. Si les associations pouvaient être considérées comme un prolongement du pouvoir médical, elles se sont aujourd'hui beaucoup autonomisées pour devenir des acteurs à part entière dans ces sphères médicales<sup>2</sup>. Elles se constituent notamment en organes de conseil, d'information et de soutien<sup>3</sup>.

L'AFDIAG (Association Française des Intolérants au Gluten) remplit tout à fait ce rôle. Se découpant en différents organes régionaux, celle-ci propose plusieurs services aux malades : Formations sur les différentes pathologies liées au gluten, coaching personnalisé au téléphone, ateliers d'autohypnose, des colloques médicaux, des séjours de découverte pour enfants et adultes, des salons, conférences ...<sup>4</sup>. Sur les conseils de proches, des médecins, ou par des recherches personnelles, les néo-malades cherchent ainsi à obtenir plus d'informations sur leur nouveau quotidien.

**« Du coup, au niveau de l'apprentissage de la maladie cœliaque, vous l'avez appris plutôt par vous-même, est-ce que vous êtes plus rapprochée de l'AFDIAG, est-ce que les médecins ont répondu à toutes vos questions ou est-ce que c'était complémentaire entre les trois ?**

*Non, honnêtement, c'est plutôt grâce à l'AFDIAG. Parce que le médecin, à part me dire que vous arrêtez le gluten et vous réduisez le lait, c'est tout ce qu'il m'a dit. Donc il n'est pas du tout allé dans le détail. J'ai trouvé pour le coup que c'était hyper léger. Moi, je m'attendais à ce qu'on me fasse voir ... qu'il y ait une diététicienne ou quelqu'un qui m'aide justement à trouver d'autres menus, d'autres façons de manger, d'autres façons de cuisiner, tout ça. Et non, il n'y a rien du tout de prévu, donc on est un peu esseulée sur ce coup-là. Et du coup, j'avoue heureusement que j'ai rencontré l'AFDIAG avec leurs ateliers, là, ça m'a pas mal soutenu, quoi. » - Échange avec Sophie G.*

**« Vous avez souscrit à l'AFDIAG assez rapidement ?**

*Oui, parce que je trouvais ça important pour plein de raisons différentes. Parce que bah déjà c'est toute une communauté donc c'est bien. Je me dis que comme j'ai cette maladie là j'ai quand même ... il y a un risque que mes enfants puissent l'avoir aussi.*

---

<sup>1</sup> HERZLICH, Claudine. « Les difficultés de constitution d'une cause (Commentaire) », *Sciences Sociales et Santé*. 1995, vol.13 n° 4. p. 41

<sup>2</sup> LECIMBRE, E., Rémi GAGNAYRE, Alain DECCACHE, et al. « Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France », *Santé Publique*. 2002, vol.14 n° 4. p. 389-401.

<sup>3</sup> *Ibid*

<sup>4</sup> AFDIAG, UNITE MIXTE DE RECHERCHE 7268 ADÉS, et TOUS CHERCHEURS. *Vie100Glut'*. AFDIAG, 2022.

*Et puis ... Ben c'est une mine d'informations. C'est une grosse mine d'informations. L'AFDIAG il y a plein de colloques, il y a plein de choses qui sont proposées. Moi ne connaissant voilà dans mon entourage très proche personne qui soit cœliaque, ça me permettait de pouvoir me sentir reconnue en fait et de pouvoir en savoir vraiment plus sur cette maladie. » - Échange avec Amélie M.*

L'association joue alors un double rôle, celui d'informateur (« une mine d'informations ») mais également celui de reconnaissance de la pathologie. En adhérant à cette association, le malade se sent un peu moins isolé et accède à une « légitimité » d'être souffrant (il est reconnu). À ce titre, elle possède ainsi une autorité conséquente et distincte de celle de l'autorité médicale.

L'AFDIAG permet alors d'accéder à un certain nombre de ressources et à un soutien sur certains aspects non traités par les médecins. Ces aides sont constituées notamment de la liste d'ingrédients à éviter, d'informations sur le remboursement des produits sans gluten et sur la contamination croisée<sup>1</sup>, à la prétention à l'ALD (Affectation de longue durée), d'ateliers de cuisine ... mais aussi d'informations sur l'état de la recherche, ou à des informations plus « scientifiques » sur la MC. On note notamment qu'il y a une réelle légitimité de l'association à parler de certains sujets, montrant son poids non négligeable comme acteur en France.

*« Par exemple les médicaments. Je trouve que sur Internet il y a beaucoup de controverses là-dessus. Donc sur le site de l'AFDIAG, ça a été tranché. On peut prendre n'importe quel médicament. Mais pendant un moment, d'un médecin à l'autre ... ça changeait d'un pharmacien à l'autre. Le point de vue changeait, j'ai l'impression qu'il y avait pas tellement de consensus scientifique. » - Échange avec Anne P.*

C'est ici une réelle légitimité scientifique, allant même au-delà de l'autorité médicale qui est accordée à l'association. Elle n'est pas un organe de soutien constitué de bénévoles amateurs, mais une association organisée, au poids et à la légitimité scientifique reconnue. Cela se traduit notamment par la légitimité accordée par Suzanne D., médecin, aux recherches affiliées de l'association.

*« Alors je me suis tournée très vite vers l'association en fait, quand j'ai été diagnostiquée. Après, on est vite arrivé aux vacances et là j'ai vraiment décortiqué le*

---

<sup>1</sup> La contamination croisée signifie l'ensemble des contaminations indirectes. Elles sont notamment dues à des usages multiples d'instruments destinés aux cœliaques et non-cœliaques : grille-pain commun contenant des miettes de pain avec du gluten, four non nettoyé après cuisson d'un produit avec gluten, miettes déposées sur un beurre commun pour pain sans gluten et avec gluten ...

*site. Et je me suis inscrite tout de suite, ce qui a permis en fait de ... J'ai appris beaucoup de choses par les colloques médicaux et j'ai reçu tous les comptes rendus de colloques médicaux. Et donc j'ai pu voir qui était spécialiste de la maladie cœliaque et avoir des informations pertinentes de la part de spécialistes. Parce que les informations, vous en trouvez plein sur Internet. Mais des informations médicales validées ... De savoir où on en est, de la recherche, de vraiment ... bon. Ben là, je préférerais m'adresser à des médecins spécialisés, quoi. Et l'association permet ça parce qu'ils sont en rapport avec des médecins spécialisés, un comité médical spécialisé. » - Échange avec Suzanne D.*

### *3- Un apprentissage croisé*

Cependant, l'association n'est pas nécessairement la source privilégiée. Celle-ci est complémentaire d'un ensemble de sources extérieures qui viennent elles-aussi soutenir le malade dans son apprentissage. L'une d'elle est l'entourage proche du malade. Dans le cas de la maladie cœliaque, puisqu'elle est une maladie génétique, cet entourage se trouve souvent être un membre de la famille déjà atteint de la pathologie. Cette personne agit comme un référent, une figure à laquelle on se réfère pour mieux connaître sa pathologie, ou pour mieux en appréhender les difficultés. Elle peut être le premier pas vers une compréhension des nouvelles normes imposées.

*« Eh ben moi j'avais la chance de très bien connaître la maladie cœliaque puisque ma belle-sœur, la sœur de mon mari, la petite sœur de mon mari est cœliaque depuis qu'elle est bébé, depuis sa naissance, donc, quand j'ai rencontré mon mari, eh ben j'ai fait connaissance de la maladie de sa sœur » - Échange avec Barbara V.*

Si la maladie est connue (ce qui est loin d'être la majorité des personnes interrogées), les nouveaux malades tentent de s'informer principalement par ces voies personnelles.

Il apparaît toutefois que l'une des sources les plus mobilisées par les interrogées est Internet. Il constitue une source non négligeable dans la compréhension de la maladie, mais également dans la lutte contre la solitude de la pathologie<sup>1</sup>. Par ailleurs, Strauss & al. [1985] font état d'une distinction entre « cours » et « trajectoire » de la maladie chronique<sup>2</sup>. Le « cours » fait référence à la progression de la maladie dans le temps, tandis que la « trajectoire » traite des implications sur l'organisation du travail autour de la

---

<sup>1</sup> GAGLIO, Gérald. « Consommation d'informations sur Internet et modulation de la relation aux médecins. Le cas d'aïdantes de malades atteints d'une pathologie lourde », *Sociologies pratiques*. 2010, vol.20 n° 1. p. 63-74.

<sup>2</sup> STRAUSS A. et al (trad. fr), « Maladie et trajectoires ». 1985, in : Strauss A., 1992. *La trame de la négociation*. Paris, L'Harmattan.

maladie. Cette dernière est notamment influencée par les proches, qui sont notamment des utilisateurs d'internet<sup>1</sup>. Cette utilisation permet pour les malades de trouver des réponses à des questions qu'ils se posent et auxquelles ils n'ont pas encore eu de réponse claire.

*« Alors en fait j'ai pas eu beaucoup d'informations elle m'a juste dit c'est une maladie auto-immune en fait. C'est pour dire, c'est quand j'ai reçu le résultat là du coup j'ai recherché sur Internet, effectivement. Et je suis allée lire et je suis allée notamment sur le site de cette dame-là qui s'appelle ... il y a un blog sur la maladie. C'est "Ma vie de cœliaque". Et là effectivement j'ai lu tout le blog en fait, c'est pas compliqué. Puis j'ai cherché effectivement qu'est-ce que c'était que cette maladie. C'est là que je me suis rendu compte que c'était une maladie auto-immune et que donc ça a attaqué ... Voilà et qu'il y avait des conséquences. » - Échange avec Sophie G.*

Ici Internet est perçu comme complémentaire au travail du praticien, voire même comme remplacement de son expertise médicale. La plateforme devient une source de savoir aussi légitime que le corps médical, notamment dans le cas de Sophie G. dont le médecin avait des lacunes de connaissances sur la maladie. Il s'impose alors en tant qu'acteur majeur dans la compréhension de la pathologie et dans la transmission des normes, puisqu'il remplit ici un rôle similaire au médecin (causes de la maladie, explication et légitimation du traitement par les conséquences néfastes).

Internet peut également être mobilisé pour avoir un contact social et un appui non-fourni par le corps médical ou l'association de malades.

*« Non, moi, l'AFDIAG, c'est venu plus tard parce que j'ai été sur les blogs en fait moi je me suis mise à chercher des recettes [...]. Donc on est renvoyé sur des blogs de filles qui sont confrontées à ça, elles depuis 20, 30 ans ou de filles qui sont spécialisées et moi c'est grâce aux ... alors moi je vais, je le dis hein parce qu'on critique les réseaux sociaux et je suis la première à empêcher mes enfants d'y aller dessus. Mais Instagram m'a sauvé la vie. C'est à dire je me suis mis à discuter avec des filles sur Instagram qui ont des blogs et la plupart en corrélation avec des allergologues ou des diététiciens et qui écrivent des recettes, et qui écrivent que telle farine fait telle chose, a tel indice glycémique ... » - Échange avec Garance*

Déseparée, cette malade a pu trouver sur Internet un ensemble de conseils, de recettes qui lui ont permis de « vivre avec » sa maladie. C'est aussi un aspect social que vont chercher

---

<sup>1</sup> GAGLIO, G. *Op.cit.*

les malades sur ces comptes, un contact humain d'autres personnes ayant la MC. Cet isolement est d'ailleurs commun dans nos entretiens, et certaines des contactées témoignent d'une volonté de rencontrer d'autres malades cœliaques à la suite de notre entretien.

*« Par contre ce qui m'intéresserait c'est que si jamais vous avez des contacts sur des gens qui sont sur l'I... ou même sur L..., alors ça m'intéresserait de les connaître parce que ... comment dire, je me sens un peu toute seule à G. .. » - Échange avec Sophie G.*

Ainsi, si les personnes rencontrées ont été amenées à rencontrer possiblement les mêmes catégories d'acteurs, leur réaction face à la maladie est différenciée, et amène à l'apprentissage de multiples normes.

## **C- Changement de regard et nouvelles perspectives**

### *1- Anciennes perspectives et préjugés*

Apprendre sa maladie, c'est aussi apprendre à dépasser des préjugés sur la pathologie, se créer un nouveau regard sur sa propre vie, et modifier ses habitudes.

Les pathologies, et en particulier les maladies chroniques sont souvent associées à un stigmate, c'est à dire « qu'une flétrissure ou une marque de discrédit frappe la personne affligée d'un label classificatoire qui la dévalorise et déclenche ce faisant une réaction sociale négative pouvant aller jusqu'au rejet »<sup>1</sup>. Dans le cas de la MC, la maladie étant la plupart du temps méconnue, le stigmate associé n'est pas tant celui du « malade cœliaque », que celui du RSG de mode. Il apparaît en effet que la MC et le gluten sont surtout connus par les malades et leurs proches de l'angle de la « mode du sans gluten » des années 2010. Selon deux journalistes anglais, cette mode a été notamment créée par un ensemble de facteurs entremêlés : publications d'articles légitimant une sensibilité au gluten, publications de livres par des pseudo-médecins sur une possible amélioration du bien-être par l'arrêt du gluten, médiatisation importante par des personnalités publiques se mettant au « No Glut' » (Victoria Beckham ou Ryan Gosling par exemple), ...<sup>2</sup> Cette visibilité du gluten, si elle a pu bénéficier de l'apparition et de la démocratisation d'un certain nombre de produits sans

---

<sup>1</sup> KLEINMAN, Arthur. « Santé et stigmate. Note sur le danger, l'expérience morale et les sciences sociales de la santé », *Actes de la recherche en sciences sociales*. 2002, vol.143 n° 3. pp. 97-99.

<sup>2</sup> NEWMAN, Tim et Yella HEWINGS-MARTIN. "Why did the gluten-free craze take off?" *Zoe*. 17 avril 2024 [en ligne] Consulté le 12 mai 2024.

gluten, a néanmoins été néfaste à la vision du RSG par le grand public, comme nous l'indique Benoit T., travaillant à l'AFDIAG :

*« Et puis aussi par tous ces influenceurs, toute cette mode qui va autour du régime sans gluten et qui décrédibilise totalement la cause. Enfin il y a des aspects positifs, négatifs, dans le sens où ça décrédibilise la maladie, mais ça permet aussi un marché en parallèle qui augmente et ça c'est toujours intéressant d'avoir des industriels qui se sont intéressés à la maladie, à ce marché là grâce à toute la com' qui a pu avoir dessus. »* - Échange avec Benoit T.

La plupart des néo-malades nous confient alors l'ensemble des préjugés qu'ils avaient sur le RSG et les personnes qui possèdent la MC avant d'apprendre leur propre maladie.

*« Non non, je connaissais même pas le terme. Et on s'aperçoit que dans la société ... Peu de gens savent que c'est une maladie quand on regarde. Quand on regarde les même les humoristes, même les dans les dans les livres, quand on supprime le gluten, c'est plus une mode qu'une maladie. »* - Échange avec Marie D.

*« Alors non je la connaissais pas, je savais qu'il y avait des gens qui mangeaient pas de gluten, mais je vous avoue que je suis dans un quartier ultra bobo et je l'associais plus à une tendance. Et j'étais un peu la première à un peu mépriser quand même les gens qui saoulaient avec le gluten, sans avoir conscience que c'était une maladie bon. Mais bon, c'est vrai que dans mon quartier, y'a aussi beaucoup de gens qui font ça juste par mode que par maladie. Donc j'étais biaisée par cet aspect-là. »* - Échange avec Anne P.

Le malade, et ses proches, sont marqués par ces visions et perceptions de la pathologie, qui vont impacter la façon dont le malade va vivre sa pathologie<sup>1</sup>. Dans le cas de maladies portant un lourd stigmatisme ou une représentation culturelle forte, comme le SIDA ou le cancer, les malades vont ainsi être plus ou moins portés à divulguer leur pathologie ou à accepter leur traitement par exemple<sup>2</sup>. Ces représentations vont contribuer au « travail de la maladie », notion créée par Pédinielli [1987] et reprise par Villani & al. [2013], c'est-à-dire à la construction d'une identité propre de malade, « une création de sens » dans sa maladie, et donc à sa « réalité psychique »<sup>3</sup>. Les représentations de la maladie par le

---

<sup>1</sup> BENONY, Hervé et Antoine BIOY. « 4. Les représentations de la maladie » *L'Aide-mémoire de psychologie médicale et de psychologie du soin*. Paris : Dunod, 2012, p. 19-24.

<sup>2</sup> VILLANI, Murielle, Cécile FLAHAULT, Sébastien MONTEL, et al. « Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : revue de littérature et illustration clinique », *Bulletin de psychologie*. 2013, Numéro 528 n° 6. p. 477-487.

<sup>3</sup> *Ibid*

malade et ses proches vont alors avoir un rôle particulièrement central dans la façon dont les malades se sentent vis-à-vis de leur pathologie. Certains proches peuvent par exemple prendre la pathologie comme une « blague », ce qui va contribuer à une invisibilisation supplémentaire de la MC par exemple :

*« Alors pour la blague, on m'a offert le livre de Djokovic au démarrage. Donc lui, de ce que je comprends, il dit qu'il a une intolérance, mais je crois qu'il a plus une sensibilité qu'une intolérance puisqu'il est pas considéré cœliaque mais voilà, ça a été la blague de démarrage aussi, donc voilà. »* - Échange avec Carole R.

Ce genre de réaction peuvent contribuer à la difficulté qu'ont certains malades de ne pas ou difficilement parler de leur pathologie, comme un quart des interrogés de l'enquête Vie100Glut<sup>1</sup>.

## *2- Nouvelles visions, nouvelles approches*

Lorsque le malade apprend sa MC, il passe de l'autre côté du miroir. D'une personne ne connaissant rien au RSG, il se voit contraint de revoir ses propres prénotions et préjugés sur la pathologie qu'il a pu avoir auparavant. Bury [1982] parle de « *biographical disruption* »<sup>2</sup>, une rupture biographique, avec l'annonce du diagnostic. Mulot [2012] explique que celui-ci provoque une série de ruptures à plusieurs échelles : « les systèmes explicatifs de la maladie sont remis en question ; les comportements quotidiens doivent être modifiés ; de nouveaux modes de gestion des relations sociales doivent être mis en place en mobilisant diverses ressources »<sup>3</sup>.

Cela peut se faire de manière très concrète, comme pour C.T. qui connaissait avant son diagnostic quelqu'un de cœliaque, mais qui n'avait pas pris au sérieux son RSG :

*« Alors si, j'avais ... on avait croisé quelqu'un qui avait qui avait ça [la MC], c'était une ex petite amie d'un fils à mon mari. Et c'est vrai que peut-être qu'avec le recul, je pense qu'on avait pas compris sa maladie, voilà nous aussi. Du coup, on l'a réinvitée à manger quand même, pour qu'elle nous réexplique son truc ! »* - Échange avec Camille T.

---

<sup>1</sup> AFDIAG, UNITE MIXTE DE RECHERCHE 7268 ADÉS, et TOUS CHERCHEURS. *Vie100Glut'*. AFDIAG, 2022.

<sup>2</sup> BURY, Michael. « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health & Illness*. 1982, vol.4 n° 2. p. 167-182.

<sup>3</sup> MULOT, Stéphanie. « Chapitre IV. Vivre et gérer les maladies chroniques » in Marcel DRULHE et François SICOT (eds.). *La santé à cœur ouvert : Sociologie du bien-être, de la maladie et du soin*. Toulouse : Presses universitaires du Midi, 2011, p. 91-112.

Sa découverte de la maladie de sa fille a changé la façon dont elle percevait la pathologie et l'a invitée à changer son regard sur d'anciennes expériences qu'elle avait pu avoir. Le malade a aussi l'occasion d'avoir de nouvelles perspectives sur sa vie présente et sur la façon dont il perçoit le monde qui l'entoure. Certaines personnes interrogées nous font par exemple part de changements de perception ou d'envies du fait de la découverte de leur pathologie. Corps et psyché sont souvent liés : « Je ne suis pas seulement logé dans mon corps, ainsi qu'un pilote en son navire, mais, outre cela, que je lui suis conjoint très étroitement et tellement confondu et mêlé, que je compose comme un seul tout avec lui. »<sup>1</sup>. On nous confie par exemple :

*« J'ai fait des séances d'EMDR<sup>2</sup> [Eye Movement Desensitization and Reprocessing] avec mon psy sur, justement, l'annonce du diagnostic et ce qui est très étonnant, c'est que depuis en fait ... J'avais très peur d'être attirée quand même par la nourriture normale. Et je sais pas, enfin, quand je vais en effet prendre un verre avec des copines et qu'elles se prennent leurs frites qui sont pleines de contamination, bah en fait j'en ai même pas envie. J'ai l'impression que mon cerveau a bien compris que c'était toxique et qu'il fallait pas le manger. Donc j'ai même pas ce ... enfin, j'ai même pas cette envie » - Échange avec Anne P.*

L'annonce du diagnostic est l'occasion pour la personne interrogée de donner de nouvelles interprétations sur des choses du quotidien. La non-envie d'une nourriture, qualifiée de « toxique » et « pleine de contamination » est d'abord mise en relation avec le diagnostic récent.

C'est également le cas de Alice L. lorsqu'elle nous fait part de sa difficulté de faire du pain sans gluten :

*« Alors que c'est très bizarre, parce qu'avant la maladie cœliaque, bizarrement, je mangeais pas tant de pain que ça. Je sais pas pourquoi, mais depuis la maladie cœliaque, j'ai eu le besoin de faire du pain. Je comprends pas, je mangeais quasiment jamais de pain avant. C'était très bizarre, mais voilà. » - Échange avec Alice L.*

La maladie semble avoir éveillé une nouvelle envie inexplicable de pain, ce qui montre de nouveau les changements et nouvelles perspectives induits par le diagnostic.

---

<sup>1</sup> DESCARTES, René. « Méditation VI ». *Méditations métaphysiques*. 1641. Garnier T. II., p.492-493

<sup>2</sup> Psychothérapie par mouvements oculaires

### 3- Intégration d'un « nouvel ordre thérapeutique »

Enfin, la maladie transforme évidemment les pratiques du malade. Il lui faut modifier ses habitudes, et son quotidien est totalement bouleversé par cette nouvelle maladie. Comme exprimé par Catherine Tourette-Turgis [2017] : « Si auparavant l'annonce d'une maladie grave signifiait une mort imminente, c'est de moins en moins le cas aujourd'hui [...] Le maintien de soi en vie tenu pour acquis dans les périodes de santé avant la maladie requiert la mise en place de stratégies pour ne pas se détériorer trop vite, éviter les complications et réduire les symptômes. [...] La maladie chronique invite le sujet à intégrer dans sa vie un nouvel ordre thérapeutique. »<sup>1</sup>. Ce « nouvel ordre thérapeutique » regroupe ici l'ensemble des pratiques et des soins adoptés par le malade pour s'accommoder à sa nouvelle maladie. Ces traitements sont centraux dans la gestion de la maladie chronique. Sarradon-Eck [2007] explique que ceux-ci sont plus ou moins acceptés selon plusieurs critères : la mise en balance des effets positifs et négatifs, la modification de la qualité de vie des patients, et les représentations symboliques de la maladie et du traitement<sup>23</sup>.

Dans le cas du malade cœliaque et de la mise en place du RSG, le traitement est perçu différemment par les différents acteurs. D'abord, certains peuvent avoir plus de mal à adopter une nouvelle perspective sur leur vie, et donc à adopter le RSG lorsqu'ils s'attendaient à une autre pathologie que la MC. On nous cite par exemple le cas suivant :

*« Tu dis potentiellement ... enfin, on va détecter quelque chose, et que dans ta tête ça chemine : "Bon bah je vais peut-être avoir un changement". Mais quand t'as une anémie et qu'on découvre la maladie cœliaque, c'est quand même un gros gap quoi. T'as pas eu ce moment de process intérieur, d'acceptation, de se dire bon bah je vais changer ... »* - Échange avec Agathe D.

A contrario, certaines personnes avaient également déjà réduit le gluten de leur alimentation. La mise en place d'un RSG n'était donc pas vu comme un grand changement d'habitude.

*« Je pense que sans doute ... il y avait le corps, il le savait déjà à un certain point, parce que j'avais quand même diminué ... à manger du pain des choses comme ça. [...] Mais non, c'était pas difficile. »* - Échange avec Delphine B.

---

<sup>1</sup> TOURETTE-TURGIS, Catherine. « Parcours de vie, rupture de santé : quand se maintenir en vie devient un projet », *Vie sociale*. 2017, vol.18 n° 2. p. 101.

<sup>2</sup> SARRADON-ECK, Aline. « Le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues », *Sciences Sociales et Santé*. 2007, vol.25 n° 2. p. 5-36.

<sup>3</sup> MULOT, S. *Op. cit.*

Un autre facteur dans l'acceptation d'un nouveau comportement est le degré de changement induit par le nouveau traitement. Plus celui-ci est grand, plus le traitement sera difficile à mettre en place et à respecter. Par exemple, la MC ne permet pas de manger la quasi-totalité des produits « prêts à consommer », et donc demande de cuisiner au quotidien. Ces changements sont plus ou moins perçus comme difficiles par les personnes interrogées.

*« J'ai demandé : "Est-ce que je peux continuer les fruits et légumes ? Oui ? Et bien tout va bien " ».* - Échange avec Martine D.

*« Le pire je pense c'est les gens qui cuisinent pas. [...] Pour L. ça a été compliqué. Elle ne cuisinait pas. On lui a découvert une maladie cœliaque. [...] Qu'est ce que tu manges à ce moment là ? Quand tu ... Elle allait facilement au resto, elle achetait facilement des plats préparés. »* - Échange avec Agathe D.

Le respect du RSG peut ainsi être perçu comme particulièrement contraignant. Si les personnes interrogées dans nos entretiens suivent de manière plutôt rigoureuse leur RSG, l'enquête Vie100Glut' exprime qu'un quart des malades cœliaques sondés fait des écarts à celui-ci, tandis que 50% des sondés exprime que ce régime est assez difficile à suivre<sup>1</sup>.

Le diagnostic peut ainsi être vu comme une vraie rupture biographique dans la vie du malade cœliaque. Loin d'être un moment individuel, il met en relation un ensemble d'acteurs divers, aux rôles divers mais complémentaires dans la compréhension et l'apprentissage de la maladie. La mise en place d'un traitement, le RSG, permet au malade de vivre une vie sans symptômes, et d'accorder au malade une vie « normale ». En quelque sorte, la maladie, en termes biologiques, n'est plus là. Pour autant, les malades ne se sentent pas totalement « guéris », et persiste un sentiment de handicap.

---

<sup>1</sup> AFDIAG, UNITE MIXTE DE RECHERCHE 7268 ADÉS, et TOUS CHERCHEURS. *Vie100Glut'*. AFDIAG, 2022.

## **II- Être malade cœliaque, un équilibre entre normal et pathologique, influencé par le social**

Une fois que le diagnostic est établi et qu'une sorte d'équilibre est atteinte par le malade, celui-ci ne se sent pas forcément « malade ». Le malade cœliaque se situe en fait sur une ligne fine entre pathologique et normal, oscillant entre sa « carrière » de malade et celle d'individu « normal ». En fonction des situations et de leurs contextes, celui-ci va en effet relever les caractères handicapants et persistants de la maladie, ou au contraire en souligner le caractère invisible.

### **A- L'épée de Damoclès : persistance de la maladie**

#### *1- Une maladie injuste*

Catherine Herzlich [1969] relève trois grands rapports avec la maladie qui peuvent se construire<sup>1</sup>. Nous analyserons dans cette première sous-partie la maladie vue comme maladie destructrice, c'est-à-dire qui provoque une exclusion, des conséquences sociales et individuelles perçues comme néfastes<sup>2</sup>. Les anglo-saxons font notamment la différence entre la dimension sociale (*sickness*), la dimension biologique (*disease*) et l'expérience individuelle (*illness*).<sup>3</sup> Ces trois dimensions nous permettent de distinguer les ressentis personnels, de la réalité sociale et de la réalité biologique des malades.

Tout d'abord, il apparaît que la MC est considérée par les personnes interrogées comme un handicap. Celui-ci peut être défini de deux façons : par le critère biomédical et par le critère socio-environnemental. Dans le premier cas, le handicap est vu comme un ensemble de déficiences conduisant à une restriction d'activités sociales, tandis que dans le second cas, ce sont les restrictions d'activités sociales qui constituent le handicap, et non pas les déficiences en elles-mêmes<sup>4</sup>. Cette distinction est très intéressante dans le cas de la MC, puisque les interrogées pensent la maladie cœliaque plus ou moins comme un handicap en fonction de ces deux catégories. Si certaines nous font part du caractère handicapant de la MC, d'autres relèvent au contraire qu'elles ne la considèrent pas comme telle.

---

<sup>1</sup> HERZLICH, Claudine. *Santé et maladie - Analyse d'une représentation sociale*. EHESS, 1969. 214 p.

<sup>2</sup> BENONY, Hervé et Antoine BIOY. « 4. Les représentations de la maladie » *L'Aide-mémoire de psychologie médicale et de psychologie du soin*. Paris : Dunod, 2012, p. 19-24.

<sup>3</sup> MULOT, S. *Op. cit.*

<sup>4</sup> BODIN, Romuald. « Une sociologie du handicap est-elle possible ? », *Savoir/Agir*. 2019, vol.47 n° 1. p. 13-22.

**« Est-ce que vous voyez la maladie cœliaque vraiment comme un handicap ?**

*\*Souffle\* Non non ... mais j'ai pas eu non plus de problèmes de dépistage. J'ai pas eu des gros problèmes de santé à cause de la maladie alors ...*

*Non dans mon cas, mais je comprends que pour d'autres personnes, ça peut l'être. D'ailleurs, j'ai pas beaucoup d'expérience avec des gens qui ont duré des années, par exemple avec des dépistages sans savoir c'était quoi ... Les complications avec la maladie, c'est vrai ... C'est vrai que, oui, j'ai pas eu des rencontres comme ça alors je ne sais pas comment ... Si vraiment c'est possible que ça handicape, question de santé.*  
» - Échange avec Delphine B.

Ce sont ici des critères biomédicaux qui sont retenus : il n'y a pas eu de symptômes ou de conséquences graves à la maladie, donc celle-ci n'est pas perçue comme étant un « handicap ». Pourtant, lorsqu'on poursuit l'entretien, la même personne nous fait part de restrictions sociales, imposées ou subies, auxquelles elle est soumise, pouvant donc catégoriser sa maladie de « handicap » selon les critères socio-environnementaux. La définition par soi-même est en fait essentielle pour comprendre comment les questionnées se sentent vis à vis de leur pathologie. Dans le cas énoncé ci-dessus, la maladie n'est pas perçue comme une souffrance particulière : la personne suit rigoureusement son régime, relativise beaucoup les « pertes » dues à sa pathologie, et n'a pas vu sa vie grandement chamboulée par la pathologie (connaissance préalable du gluten, alimentation « fait-maison », peu de sorties au restaurant ...).

Pourtant la pathologie est encore présente dans différents aspects de la vie du malade, et constitue une sorte de handicap. Cela peut se percevoir dans le cas de la sœur d'Alice L., que cette dernière soupçonne d'être malade cœliaque :

*« Mais c'est vrai que, par exemple, j'ai ma soeur qui s'est pas faite diagnostiquée, tout ça, elle, elle continue à prendre le pain en boulangerie, mais bon. [...]*

***Et elle, elle ne veut pas du tout se faire diagnostiquer ?***

*Bah en fait, elle, le problème c'est que, je pense, qu'elle voulait pas, qu'il y a une partie d'elle qui était en mode, je veux pas avoir une maladie, donc moi, j'arrête le gluten, j'ai plus de symptômes, ça me va, voilà. C'est très pragmatique.* » - Échange avec Alice L.

Ici la maladie est perçue comme une marque à porter, comme une appellation stigmatisante. Porter un diagnostic revient à se reconnaître comme malade et donc à intégrer une catégorie « malade ». Ce choix fait aussi lien avec l'invisibilité de la maladie

lors de la mise en place du RSG, que nous verrons plus tard, et qui permet d'avoir le choix de ne pas faire ce diagnostic.

La MC apparaît également comme une injustice du point de vue de la majorité des interrogées, les poussant à ne pas vouloir se revendiquer comme malades. L'acte de reconnaissance de la maladie n'est en effet pas un simple acte personnel, il est aussi reconnaissance par l'État, notamment pour prétendre à une aide financière pour l'achat de produits sans-gluten, en moyenne plus chers que les aliments « traditionnels ». Ces coûts supplémentaires sont énoncés régulièrement comme des handicaps sérieux de la maladie :

*« Parce qu'il y a ça aussi, hein, il y a ça aussi, en impact très, très négatif, c'est le budget que ça représente. C'est hallucinant, c'est trois fois plus cher, quoi. Donc déjà que j'ai l'inflation, je vous laisse imaginer quoi ».* - Échange avec Alice L.

Si cette aide est appréciée, on souligne régulièrement la difficulté de la démarche, et cela engendre un ensemble de difficultés auxquelles ne veulent pas se confronter les malades. De plus, après cette déclaration, on relève en effet un certain nombre de restrictions de métiers qui ne sont pas accessibles aux malades cœliaques (métiers de l'armée par exemple), ou encore des augmentations de taux d'intérêt pour les crédits.

***« J'avais une question sur les remboursements, je ne sais pas si vous faites les démarches pour les remboursements ?***

*Pas du tout, alors je n'ai pas voulu. Ma généraliste me l'a proposé et en fait je n'ai pas voulu être reconnue en ALD (affection de longue durée), parce que je sais qu'après ça peut poser des problèmes au niveau bancaire, si je veux faire un prêt ou quoi que ce soit. Donc je n'ai pas voulu. Voilà, je suis pas encore trop vieille. Même si j'avance dans l'âge, je me dis je peux encore avoir plein de projets et si un jour je décide d'en avoir et que ça me bloque ... Eh ben oui, je préfère acheter 3 produits et pas bénéficier des remboursements. »* - Échange avec Amélie M.

Cela pousse ainsi certains malades à ne pas se revendiquer comme « handicapés », alors même qu'un handicap est perçu.

## 2- Un handicap ressenti

Ce handicap, et donc la perception de la maladie, est notamment présent dans deux dimensions particulières de la maladie : dans les symptômes et dans les conséquences sur le temps des personnes.

Comme nous l'avons souligné, la MC est une maladie grandement invisible au quotidien, notamment du fait de l'absence de symptômes lors de la mise en place du RSG. En ce sens, la maladie n'existe alors plus que dans l'esprit du malade, elle s'efface aux yeux du monde en raison de l'absence d'un syndrome quelconque. Le malade redevient une personne « normale », dont les villosités repoussent et dont la vie n'est pas impactée par des douleurs. Dans le cas d'un RSG suivi rigoureusement, aucun symptôme ni douleur ne vient troubler la vie du malade. Pour les malades interrogés, suivant particulièrement bien leur RSG, la maladie ne pointe que lors d'événements ponctuels exceptionnels. La vie du malade peut ainsi être vue comme une trajectoire de vie « normale » dont la maladie ne réapparaît que lors de l'ingestion accidentelle de gluten, faisant alors réapparaître les symptômes. Si ces accidents sont rares, ils peuvent demeurer des avertissements ou des rappels sur les dangers du non-respect du RSG, en témoigne l'une des interrogées :

*« Parce que ben même si à petite dose c'est pas mortel, au final ça peut engendrer tellement de soucis que ça peut l'être pour moi. » - Échange avec Amélie M.*

Ainsi, même si les répercussions sur le moment sont temporaires (maux de ventre, diarrhées, maux de têtes, vomissements, problèmes de peaux), les influences sur le long terme peuvent être plus inquiétantes. Les études font en effet état d'un risque de cancer bien plus important lors de l'ingestion répétée du gluten par les malades cœliaques.

Les moments de l'ingestion du gluten, même s'ils ne sont pas graves sur le moment, demeurent des moments marquants de la vie du malade. Chaque interviewée pouvait nous dire précisément de quand datait leur dernière prise accidentelle de gluten et nous raconter l'anecdote associée à celle-ci.

***« D'ailleurs, ça vous arrive encore de faire des réactions ? Est-ce qu'il vous arrive encore d'ingérer du gluten ou c'est quelque chose qui est plutôt rare ? »***

*C'est devenu très rare. Les rares fois où ça m'est arrivé, une fois, en 2018, une fois en 2019, je crois. À chaque fois, c'était une mauvaise ... Enfin, j'ai fait confiance au*

*restaurateur, et j'ai eu tort. En 2018, alors là, j'ai été très naïve. C'est pour ça maintenant, j'ai quand même un peu changé. J'ai grandi à 40 ans, on arrive encore à grandir. On était, enfin, le restaurateur m'avait certifié que sa farine était sans gluten, qui faisait des pizzas sans gluten, et cetera. Et en fait j'ai mangé cette pizza, elle était délicieuse. J'étais malade comme un chien tout l'après-midi et plus, mais surtout l'après-midi, j'ai cru que j'allais finir aux urgences.*

*Et l'autre fois qui est plus récente, c'était dans un grand une fête de famille, l'anniversaire de mon papa, où, là, le traiteur... j'avais pourtant bien signalé hein, ma maladie cœliaque. Et ben ils m'ont pas signalé qu'il y avait un petit peu de farine dans le flanc de légumes. Et là pareil, je l'ai senti tout de suite on va dire une heure après. Senti que ça n'allait pas et voilà, il m'a confirmé qu'effectivement, le flanc n'était pas sans gluten quoi. » - Échange avec Barbara V.*

Comme on peut le voir, les dates sont précises, les événements associés également, de même que les symptômes ressentis. Le corps vient ici informer et « punir » le comportement à risques, dans une mesure très exceptionnelle (« *J'ai cru que j'allais finir aux urgences* »). La maladie réapparaît dans ces moments de relâchement, ce qui souligne bien le caractère chronique de la maladie. Les « soins » (RSG) ont besoin d'être en permanence suivis, sous peine d'une réapparition de la maladie dans la forme la plus « pure », c'est à dire par des douleurs. Ce sont d'ailleurs les malades dont les douleurs n'ont pas encore disparues qui se sentent les plus handicapés ou pensent le plus souvent à la maladie.

***« Est-ce que vous vous ressentez encore que vous êtes malade cœliaque, est-ce que c'est quelque chose qui vous vient à l'esprit régulièrement ?***

*Ah non, je le sens tout le temps parce que c'est pas complètement réglé les problèmes intestinaux hein. Non, ça c'est un truc, c'est un vrai handicap hein ?*

***Donc vous avez encore des problèmes intestinaux, des symptômes etc ?***

*Ah oui, oui, oui. Ah oui, oui, oui, il faut que c'est pas facile.*

***Donc dans ce sens-là, vous le voyez encore comme un handicap ?***

*Ah oui, ah oui, c'est un vrai handicap. » - Échange avec Marie D.*

Ce sont ainsi les symptômes qui sont pris en compte ici par les malades pour faire état de leur état pathologique.

*« Effectivement là pour le moment je me sens encore malade parce que j'ai encore les effets trop d'effets de la maladie mais j'espère que dans 3 ans, j'aurais plus de symptômes bah je pourrais dire ... voilà ... » - Échange avec Alice L.*

Le second aspect est de l'impact sur le temps. Être malade cœliaque signifie avoir un rapport très particulier au temps, qu'il soit actuel ou futur. C'est d'abord voir la maladie comme une charge mentale et une perte de facilité lors des repas. Les interrogées nous font notamment part du temps nécessaire pour cuisiner, puisqu'il n'est plus possible d'acheter de quoi manger sur le pouce. Cette pathologie vient alors grignoter le temps gagné précédemment par la nourriture déjà cuisinée ou les sandwiches de boulangerie<sup>1</sup>. Le malade doit alors anticiper chaque repas, réfléchir au temps nécessaire à la préparation de chaque plat. Cela inclut également les courses, moment où le cœliaque doit faire état d'une connaissance fine des produits qu'il achète. Il lui faut alors regarder les ingrédients de chaque aliment, vérifier les contaminations croisées possibles, éliminer autant que possible les « traces de gluten », savoir faire la distinction entre la mention « sans gluten », « très faible teneur en gluten » ou encore « élaboré sans farine de blé », connaître les différentes céréales contenant du gluten, ...

*« Voilà et là du coup je prends des produits pour cuisiner et pour que ce soit bon et je vérifie les étiquettes, maintenant je sais à peu près lire les étiquettes. Je connais un peu plus aussi les marques, je sais à peu près ce qu'il faut parce qu'au début je passais trois heures en courses quand même. » - Échange avec Camille T.*

C'est aussi une notion d'anticipation permanente pour les repas : il faut préparer les repas en amont, penser à appeler les restaurants pour demander s'ils ont de la nourriture sans gluten, informer ses amis en amont pour les repas, amener des ingrédients ou de quoi manger « au cas où », ... Cet aspect est également souligné par cet extrait de Camille T. mère d'une fille cœliaque :

*« Mais en fait, je suis toujours ... Je pense toujours à ça parce que j'ai les courses, j'ai les repas. Je dois tout penser en amont pour pas qu'il y ait de problèmes. Je fais du déplacement, je me déplace 2-3 jours par semaine. Dans ce cas-là faut que j'anticipe tous les repas. [...] Après y a les grosses fêtes, là on a mariage, on va à un mariage cet été. Voilà, j'y pense déjà. Je pense déjà au mariage quoi. » - Échange avec Camille T.*

Un évènement lointain (ici un mariage) demande déjà de l'anticipation, de réfléchir et de penser toujours en amont. Est souvent relevé le handicap ressenti par les malades lorsqu'il

---

<sup>1</sup> VÁZQUEZ-POLO, Maialen, Virginia NAVARRO, Idoia LARRETXI, et al. « Uncovering the Concerns and Needs of Individuals with Celiac Disease: A Cross-Sectional Study », *Nutrients*. janvier 2023, vol.15 n° 17. p. 3681.

s'agit de voyager à l'étranger, qui se présente comme l'un des plus grands défis des malades cœliaques<sup>1</sup>.

*« Ouais, ça c'est un vrai sujet. Donc anticiper les voyages et ... [...] Je m'étais dit que j'allais partir en voyage. Bah de partir en voyage c'est un peu compliqué quand on ... avec ... Faut tout anticiper en fait c'est comme une ... c'est quoi un handicap ? Typiquement, dans ma vie professionnelle, j'ai travaillé auprès de personnes en situation de handicap ou "besoins spécifiques " comme ils appelaient ça et en fait je me rends compte que je suis devenue une personne avec des besoins spécifiques, de devoir anticiper et emmener mon alimentation etc. » - Échange avec Carole R.*

Le lien entre handicap et alimentation est alors présenté clairement comme un handicap. C'est cette anticipation, cette charge mentale qui fait réapparaître la maladie dans le quotidien du malade, et qui justifie de son appellation de personne « handicapée ».

### *3- Un handicap social : repas et commensalité*

C'est finalement dans le social que la maladie est la plus présente et impacte le plus fortement la vie du malade cœliaque.<sup>2</sup> Goffman relève notamment dans *Asiles* le fonctionnement des handicaps comme « stigmates » dans le cas de rencontre avec des personnes « normales », « Il va de soi que, par définition, nous pensons qu'une personne ayant un stigmate n'est pas tout à fait humaine. Partant de ce postulat, nous pratiquons toutes sortes de discriminations, par lesquelles nous réduisons efficacement, même si c'est souvent inconsciemment, les chances de cette personne » (Goffman, 1975, p. 15)<sup>3</sup>. Cet aspect est bien connu de la recherche, qui relève notamment l'impact de la MC sur les voyages, les repas en extérieurs et la vie de famille<sup>4</sup>. Les repas sont en effet des faits sociaux, en particulier lorsqu'ils sont partagés par d'autres individus. Thibaut de Saint Pol relève ainsi que plus de 80% des repas des Français sont partagés par une autre personne entre 11H et minuit, en faisant un temps de partage privilégié<sup>5</sup>. Les crises alimentaires, la création d'une «

---

<sup>1</sup> PEREZ-JUNKERA, Gesala, Lorea RUIZ DE AZUA, Maialen VÁZQUEZ-POLO, et al. « Global Approach to Follow-Up of Celiac Disease », *Foods*. janvier 2024, vol.13 n° 10. p. 1449.

<sup>2</sup> *Ibid*

<sup>3</sup> GOFFMAN cité dans REVILLARD, Anne. « L'expérience sociale du handicap ». *Sciences Po OSC Papers*, N°2019-2, octobre 2019.

<sup>4</sup> LEE, A. R., D. L. NG, B. DIAMOND, et al. *Op.cit.*

<sup>5</sup> DE SAINT POL, Thibaut. « Quand est-ce qu'on mange ? Le temps des repas en France (analyse quantitative) », *Terrains & travaux*. 2005, vol.9 n° 2. p. 51-72.

gastronomie française » ou encore les enjeux de santé publics sont autant de domaines qui ont alimenté ces dernières années les recherches des sociologues<sup>1</sup>.

Il apparaît donc que la MC vient perturber ce moment particulièrement important socialement et fait sentir au malade son « handicap ». Les interrogées font premièrement part de l'impression de déranger ce moment par leur exigence alimentaire et donc par un renfermement social dans un premier temps.

***« Au niveau des activités sociales, est-ce que vous avez été fortement impactée par la maladie cœliaque ?***

*Ouais, je me suis renfermée un petit peu, ouais. J'avais un peu ... De nouveau, j'avais peur de sortir. Moi, je suis quelqu'un qui aime beaucoup sortir, beaucoup, même, beaucoup aller au restaurant. Ça a été ma grosse punition. Et puis les voyages, j'aime bien voyager et puis aller voilà pouvoir partir à la journée et puis manger sur le pouce, le midi, et cetera. Et là ça a été vraiment la grosse grosse punition, » - Échange avec Suzanne D.*

*« C'est toujours un peu compliqué parfois d'imposer son régime aux autres. » - Échange avec Agathe D.*

*« Je me sentais vraiment coupable et pas légitime de demander en fait. De dire au restaurateur, quand j'étais quand même obligée d'aller dans un restaurant dans lequel il y avait du gluten, de dire mais voilà, "Est-ce que vos frites vous les faites frire dans un truc avec des nuggets ? " par exemple. Pour enfin ... pour contrôler tout ça. Ça au début j'avais vraiment trop trop honte, j'osais pas le faire » - Échange avec Anne P.*

La MC est ici perçue comme une « punition » à soi-même, le fait de ne pas pouvoir manger comme on le veut dans un restaurant, et donc comme un handicap social, mais également comme une punition pour les autres, puisque cela amène les malades à penser qu'ils « imposent » leur régime aux autres personnes. Cette imposition viendrait en effet en contradiction avec l'esprit de convivialité du repas, la commensalité, où les notions de partage et de consensus sont essentielles. Cela peut aller jusqu'à créer des tensions entre les malades et leurs proches, ceux-ci ne comprenant pas la nécessité de l'éviction totale du gluten dans l'alimentation ou qui ne veulent pas se faire « imposer » un régime.

*« Les freins que j'ai aussi, c'est que j'ai des réfractaires autour de moi. J'ai des gens qui, quand on est tous ensemble, veulent pas forcément ... Alors j'ai dit que j'avais des*

---

<sup>1</sup> DE SAINT POL, Thibaut. « Les évolutions de l'alimentation et de sa sociologie au regard des inégalités sociales », *L'Année sociologique*. 2017, vol.67 n° 1. p. 11-22.

*sœurs qui étaient extrêmement aidantes. Mais par exemple, j'ai un de mes beaux-frères qui, par principe, est dans la contradiction tout le temps. Et qui veut pas, qui veut pas manger comme moi, il dit que c'est des trucs sans goût. Bon ... Donc, bon, c'est comme ça. » - Échange avec Carole R.*

*« Parce que après, il y a toujours, il y a eu des gens dans notre entourage qui ont pas pris ça, qui prennent ... Toujours cet effet mode en disant "Ah c'est pas grave, on met des biscuits apéritifs avec du gluten et d'autres sans gluten, c'est pas grave, on met les 2 ensemble sur la table, c'est pas grave". Bah si en fait. Parce que parce que nous c'est pas de traces. Et on tient à suivre ça. Et ils disent qu'on est un peu extrémiste. » - Échange avec Camille T.*

L'imposition d'une nouvelle norme par le malade paraît ainsi comme une transgression de règles tacites au repas. Celui-ci se doit d'être un moment convivial, ou personne ne fait de « chichis », sinon quoi on peut être taxé « d'extrémiste ». Cela relève bien sûr d'une méconnaissance de la pathologie, qu'on qualifie dans ce dernier extrait d'effet de mode, mais également d'une transgression de l'ordre social établi. On rappelle alors dans ces cas-ci l'anormal de la situation pour les autres, en montrant que ces nouveaux comportements, ce traitement, (qui n'est pas perçu comme tel par les autres acteurs), va à l'encontre du déroulement « normal » d'un repas. « Le fait de manger ensemble est réputé rapprocher : puisque manger la même chose, c'est produire la même chair, le même sang, c'est construire ou reconstruire symboliquement une communauté de destin. » écrit Claude Fischler<sup>1</sup>. Pour tenter de pallier ces difficultés, le malade cœliaque a deux solutions : essayer de s'accoutumer à la situation en mangeant ce qu'on lui présente, quitte à se priver, ou ramener sa propre nourriture. Ces deux situations sont néanmoins précaires et rappellent au malade sa pathologie.

*« J'ai une vie en société assez importante. J'ai été adjointe de ma commune donc je suis très connue dans ma commune et je fais toujours beaucoup de choses. Et c'est vrai que c'est très compliqué. "Tenez, vous voulez manger ça ? Non ?" [...] Donc voilà, et ben j'explique parce que les gens peuvent s'en offusquer. Et ça c'est toujours une ... J'ai toujours une période de stress. » - Échange avec Amélie M.*

Dans ce premier cas, le refus de nourriture est perçu comme un manque de respect qui peut être considéré comme offusquant. « Ainsi, dans des situations et des sociétés très diverses, le refus de la nourriture offerte revient à un refus de la relation : il produit une

---

<sup>1</sup> FISCHLER, Claude. « Introduction. Les alimentations particulières » *Les alimentations particulières*. Paris : Odile Jacob, 2013, p. 14.

déception, voire, une blessure et même une offense grave. Car ne pas accepter un aliment, un plat ou une boisson peut purement et simplement signifier la méfiance. »<sup>1</sup>. Pour le justifier, les malades sont donc obligés d'expliquer leurs raisons médicales, ce qui est perçu parfois comme une souffrance, une anormalité pour eux<sup>2</sup>. Les évictions par allergie ou intolérance sont en effet en France les raisons les plus socialement acceptées pour justifier d'un comportement alimentaire particulier<sup>3</sup>.

*« Parce que c'est pareil, je trouve que c'est pas normal de devoir dire son état ... enfin comment ... dire des choses qui sont personnelles ! Enfin je veux dire, on va pas au restaurant pour dire ... je sais pas mais y'a un truc qui me dérange là-dedans. Dans ce côté je déballe ma vie privée ... Bon là ça touche la santé, on est bien obligé quand les gens, ils comprennent rien et qu'ils nous regardent avec des grands yeux. On est bien obligés de mettre les points sur les i, mais moi je trouve ça pas très normal en fait. ? Normalement on devrait pouvoir dire je ne peux pas manger de gluten et voilà et pas avoir à justifier quoi. » - Échange avec Alice L.*

*« Au restaurant, ça reste toujours difficile. Pour l'instant, j'y suis allée qu'une fois et en fait j'ai pas mangé par plaisir, mais par dépit parce que le choix était très restreint. » - Échange avec Amélie M.*

Ici, le malade est obligé de se priver pour convenir au lieu et aux personnes qui l'accompagnent. Comme souligné par Merdij et Debucquet, l'allergie (ou ici la MC) est souvent vécue « comme un handicap qu'il faut assumer en silence pour éviter les explications ou les moqueries »<sup>4</sup>.

*« C'est ça qui est fatigant aussi c'est tout expliquer. [...] Les gens, ils ont un peu du mal à comprendre ... c'est que c'est pas juste pour faire chier le monde parce que franchement moi je déteste ça et c'est bien ce qui me m'est le plus difficile » - Échange avec Alice L.*

C'est donc au malade de s'adapter pour ne pas « imposer » sa maladie. Cela peut cependant être perçu comme une souffrance, puisque la sortie au restaurant n'est plus un

---

<sup>1</sup> *Ibid* p. 10.

<sup>2</sup> ZARKADAS, M., A. CRANNEY, S. CASE, et al. « The impact of a gluten-free diet on adults with coeliac disease: results of a national survey », *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. 2006, vol.19 n° 1. p. 41-49.

<sup>3</sup> *Ibid*

<sup>4</sup> MERDJI, Mohamed et Gervaise DEBUCQUET. « Chapitre 3. Intolérances et allergies alimentaires : un mal singulier ? » *Les alimentations particulières*. Paris : Odile Jacob, 2013, p.64

« plaisir », mais une obligation désagréable. Cela crée donc un sentiment d'exclusion qui renforce le sentiment de « handicap ».

L'autre solution est donc de prévoir sa propre nourriture à ces événements. Au-delà de la possibilité de le faire (au restaurant notamment), et de l'anticipation de l'évènement, cela peut apparaître comme une transgression du rôle de l'hôte :

*« Mais voilà, il faut vraiment l'explication derrière parce que c'est vrai que ça peut être mal pris de venir avec sa nourriture. » - Échange avec Amélie M.*

*« Après, ça a été à l'école, parce que moi j'ai fait toute ma scolarité en emmenant ma gamelle tous les jours, et là ça a été. Enfin au début, ça allait, mais plus t'avançais, plus il y avait quand même le regard des autres qui était souvent assez ... enfin. Les gens te fixaient et tout. Alors que c'est bon, enfin, tu te balades pas ... t'es pas tout vert ! Tu ramènes juste ta gamelle. » - Échange avec Adèle D.*

Dans ces contextes sociaux, l'hôte est censé être celui qui propose la nourriture, et il est mal vu de venir avec sa propre nourriture à un événement où on est invité. Cette gêne est également présente dans les contextes de dons, lorsqu'une personne prend en compte l'intolérance mais ne le fait pas correctement.

*« Parfois, ce qui peut être gênant, c'est quand quelqu'un justement, un proche, une collègue, un ami, fait quelque chose spécifiquement pour nous et qu'on se rend compte que c'est pas exclusivement sans gluten. Typiquement, ils ont fait un gâteau, mais ils ont quand même fariné le moule, quoi. Et là c'est hyper gênant parce que on est obligé de dire non et on est obligé déjà de questionner, c'est gênant, ça fait un peu enquête. On est obligé de dire non parce que ... ben non, t'as fariné le moule, donc je peux pas, c'est contaminé. Et là, je vois la déception dans la personne qui a fait l'effort. » - Échange avec Barbara V.*

*« J'ai que des trucs comme ça où les gens, ils veulent bien faire mais ils n'arrivent pas à penser à tout. Donc des fois ça me met dans des situations difficiles. » - Échange avec Alice L.*

L'exemple le plus parlant est peut-être celui de la fille de Camille T., 10 ans, qui perçoit ce manquement à la commensalité comme une véritable souffrance. La MC est un véritable stigmaté, qu'elle souhaite voir disparaître en n'en parlant pas.

*« Pendant longtemps, elle a pas voulu en parler. Au début, elle allait aux anniversaires, je lui donnais un gâteau au chocolat, généralement, que je faisais et que je mettais dans une boîte. Elle, elle se cachait pour le manger. Elle disait qu'elle allait pas faire, elle se cachait pour manger son gâteau. Donc ça a été compliqué parce qu'elle veut être comme les autres. Pour elle, l'avis des autres est important donc c'est toujours un peu compliqué. Et là elle avait une vraie différence par rapport aux autres. »* - Échange avec Camille T.

La MC se présente alors comme un handicap avant tout social, qui vient trahir la présence de la maladie à l'individu et des gens qu'il côtoie. Pour autant, la maladie n'est pas uniquement perçue comme un handicap par les malades. De plus, elle est souvent absente de l'esprit des malades, et est largement invisibilisé dans notre société, quelles en sont les raisons ?

## **B- Une maladie fantôme ?**

Bien que présente dans l'esprit des malades lors des moments sociaux, la maladie cœliaque semble en fait se confondre avec la normalité dans l'esprit des malades et de leur entourage avec le temps. Le quotidien, l'habitude mais aussi le nom de la maladie vient brouiller la frontière entre « normal » et « pathologique ». La MC ne semble plus être quelque chose de tangible et de concret pour les individus, mais plutôt un concept abstrait, qui n'existe plus totalement, et la maladie s'invisibilise autant pour les individus que pour la société.

Le malade ne se sent alors plus « malade » comme une diminution des normes de vie, ne vit plus la MC comme quelque chose de diminuant, mais plutôt comme un établissement de normes de vie supérieures. Il s'agit ici du deuxième rapport possible avec la maladie, tel que décrit par Herzlich : celui de la maladie comme maladie libératrice, c'est-à-dire apportant des choses au malade, un enrichissement à sa vie<sup>1</sup>.

### *1- La maladie comme contrainte artistique*

Canguilhem souligne dans *Le normal et le pathologique* que l'état pathologique est l'état sain, encore plus que l'état « normal », puisqu'il permet d'exprimer une nouvelle normativité à la vie, d'établir de nouvelles normes qui ne sont pas inférieures aux anciennes mais

---

<sup>1</sup> HERZLICH, Claudine. *Santé et maladie - Analyse d'une représentation sociale*. EHESS, 1969. 214 p.

simplement différentes de celles dites « normales ». La guérison permet alors de reconquérir une stabilité des normes physiologiques. Cependant, celle-ci ne signifie pas un retour aux normes de vie précédentes, mais plutôt accéder à de nouvelles normes : « Guérir c'est se donner de nouvelles normes de vie, parfois supérieures aux anciennes. Il y a une irréversibilité de la normativité biologique. »<sup>1</sup>.

Il apparaît en effet que les interviewées ne souhaitent pas se définir comme une maladie, mais plutôt comme ayant la maladie :

*« En tout cas quand je le dis ... au début je disais " je suis cœliaque ". Et après je me suis repris et je me suis dit non, "j'ai la maladie cœliaque ", mais je ne suis pas cœliaque, vous voyez la subtilité ? Bon après ça revient un peu au même mais c'est juste une manière de se définir autrement je trouve ... parce que je ne suis pas un malade. » - Échange avec Alice L.*

Ces personnes cherchent donc à se définir en dehors de la maladie. Cette maladie, si elle fait intrinsèquement partie de soi, n'est pas ce qui définit la personne. Celle-ci se construit à la fois en opposition à la maladie (RSG), sans la maladie (vie qui n'est pas impactée par la maladie) et avec la maladie, comme nous allons le voir maintenant.

En effet, même s'ils considèrent des parties de leur vie comme handicapées, la plupart des interrogées ne se présentent pas comme des personnes dont la vie a été rongée par la pathologie. Au contraire, on nous présente la découverte de la MC comme une étape supplémentaire dans leur vie, comme un changement qui a impacté leur vie d'une certaine manière, parfois positivement. En clair, les malades cherchent à transformer leur contrainte en opportunité. D.B. nous le présente par exemple de cette façon :

*« C'est marrant parce que on parlait de restaurant tout à l'heure et puis pour moi ... Dans ce sens, je trouve ça comme presque une opportunité parce que ... quand j'allais au restaurant, j'avais tendance à manger la même chose. Et là quand je vois le menu, "Oh j'aurais pris ça si j'étais pas [intolérante au] gluten. " Mais finalement je vais essayer ça et c'est pas ... C'est une bonne chose en fin de compte dans un sens ... ça nous ouvre les portes un peu. » - Échange avec Delphine B.*

*« Je sais pas, je suis pas du tout artiste, mais on parle souvent des artistes. Ils disent c'est plus facile d'être artiste si on a des contraintes, si on doit travailler dans des contraintes, c'est plus facile d'être créatif en fin de compte. C'est un défi ... un autre défi d'être créatif quand il y a des contraintes. Et je trouve que c'est un peu ça quoi. Ça ouvre les portes au lieu de les fermer. » - Échange avec Delphine B.*

---

<sup>1</sup> CANGUILHEM, Georges. *Op.cit.* p.177.

Ainsi, le malade cœliaque serait un artiste qui, avec la contrainte, se voit ouvrir de nouvelles opportunités, de nouvelles portes, en particulier dans la gastronomie.

Du côté de la cuisine, l'intolérance alimentaire pousse les personnes à cuisiner plus, avec des ingrédients qu'ils n'auraient pas utilisés autrement. Du fait de l'absence de gluten, faire du pain est par exemple un vrai défi. Mais les malades cœliaques ont trouvé d'autres alternatives : psyllium pour donner son aspect élastique au pain, mélanges précis de farines diverses (millet, quinoa, riz ou maïs pour n'en citer que quelques-unes).

Beaucoup de personnes nous présentent également un retour à des choses simples, à apprécier la gourmandise d'un moment. Ce sont des réactions très joyeuses à des goûts retrouvés, qu'on pensait longtemps impossible à recréer. La maladie est alors ici effacée au profit de ces événements exceptionnels.

*« Je suis une gourmande moi alors, donc c'est plutôt tourné dans ce sens-là. Il se trouve qu'on a ... On a un peu un retour à la gourmandise à partir du moment où on est cœliaque. Enfin c'est les retours que j'ai eus. C'est un peu les gens qui disent "Ah bah là, j'ai réalisé que ça j'aimais vraiment beaucoup ça" vous voyez ? [...] Ah oui oui, c'est fou hein. On redevient des enfants hein. Quand justement on parlait de la Sicile tout à l'heure. Mon premier voyage en Sicile, j'ai eu la chance d'aller dans une pizzeria où vraiment il y avait 2 fours. Un sans gluten et un normal. Et là j'ai mangé une pizza mais ça faisait ... Ça faisait 12 ans que j'avais pas mangé de pizza comme ça quoi ! Et alors, les gens autour de moi me prenaient en photo. Moi j'étais trop contente. Enfin ... C'est un événement. J'étais comme une gamine devant un cadeau de Noël, quoi. » - Échange avec Barbara V.*

*« Quand la boulangerie Copain [Boulangerie et pâtisserie sans gluten] s'est installée à Paris, la première fois que j'ai mangé une viennoise au chocolat, j'en ai pleuré tellement j'étais émue de remanger, 5 ans ... enfin 4 ans après, une viennoise au chocolat. Qui était ... [geste de la main] voilà donc ... » - Échange avec Carole R.*

Ainsi, le malade peut retrouver le « plaisir » par ces événements exceptionnels.

Plus que cela, la MC peut être vue comme un véritable point de rupture dans la vie du malade. C'est notamment le cas de Garance, hypersensible au gluten, dont la trajectoire de vie a été complètement modifiée par sa pathologie et celles de ses filles. Elle tient maintenant un salon de thé entièrement sans gluten et végétal.

*« Et donc du coup dans la vie j'étais secrétaire [...] et puis il y a un an et demi dans mon dans mon boulot, ça se passait pas très bien, donc j'ai tout plaqué et j'ai ouvert mon salon de thé, sans gluten et 100% végétal, où je ne travaille aucune protéine de lait de vache, aucune farine de blé. Donc je m'éclate au boulot maintenant. [...]*

*Ça a changé ma vie. Ça m'a bousillé la vie pendant 10 ans et aujourd'hui c'est grâce à ça que je vis. Tout tourne autour de ça en fait. Et ... je sais aussi pourquoi j'ai été malade toutes ces années. Je sais ce que ressentent mes clientes, que ce soit en tant que mère ou en tant que malade, parce que je peux me positionner. Je suis beaucoup plus à l'écoute et je suis surtout beaucoup plus conseillée en fait. Et ça donne un sens. Moi ça me nourrit, ça me ... ça me vide autant que ça me nourrit en fait. Mais le peu de personnes qui repartent d'ici en me disant "Mais qu'est ce que je suis contente de vous avoir rencontré, mais vous vous me donnez de l'espoir, mais merci d'être là.". Mais je vous jure ça ... je me dis j'ai je me suis fait chier avec cette maladie pendant des années mais aujourd'hui ça me sert ». - Échange avec Garance*

La MC peut ainsi être vue non pas comme quelque chose de pathologique, de néfaste, mais plutôt comme une nouvelle trajectoire de vie, comme une instauration de nouvelle norme.

Les contraintes imposées par la maladie peuvent aussi être présentées comme des avantages. Les malades jouissent ici quelque sorte d'une inversion du stigmat, profitent du système plutôt qu'ils n'en subissent les conséquences. Agathe D. nous explique par exemple que lorsqu'elle allait à la cantine, sa mère lui préparait les repas qu'elle souhaitait, que ceux-ci étaient « *copieux* », contrairement aux repas qu'elle a eu un peu plus tard au lycée, lorsque l'établissement lui fournissait des repas.

## *2- Une invisibilisation par le quotidien*

Deuxièmement, la maladie est invisibilisée par la mise en place d'un cadre quotidien propice au malade cœliaque. La logique est simple : si c'est l'environnement qui crée des normes qui ne sont pas adaptées au cœliaque, alors créer de nouvelles normes d'environnement propices à la vie des malades cœliaques vient normaliser la MC. Cette invisibilisation est favorisée par la disparition des symptômes lors de la mise en place d'un RSG strict. Ce sont alors tous les signes extérieurs de la pathologie qui disparaissent : il n'y a plus de rappel de la condition de malade, le corps est de nouveau « sain », de retour à des normes de vie stables.

*« La maladie cœliaque, c'est quelque chose qui se vit très bien au quotidien si on suit un régime sans gluten strict. » - Échange avec Barbara V.*

L'endroit le plus sécurisé pour le cœliaque est son lieu de vie. Là, il retrouve un environnement propre à sa vie sans penser à la maladie : il a son placard de produits sans gluten, ses instruments de cuisine, il sait quel aliment contient du gluten ou non. Cela est d'autant plus marqué quand la personne vit seule ou lorsque toute la famille est passée au sans gluten.

*« Alors j'ai mon petit, mon rayon sans gluten, c'est ça, voilà. Mais qui en fait ... Il y a très très peu de gluten dans la maison. Il reste que le pain que mon mari et mes enfants, quand elles sont là, elles mangent du vrai pain, elles mangent du pain de la boulangerie. Voilà après tout ce qui est pâtes, on a décidé à un moment donné de passer aux plats sans gluten pour tout le monde. C'était bien plus simple. Ça évite d'avoir 2 casseroles, 2 ustensiles pour touiller les pâtes et cetera. » - Échange avec Barbara V.*

La contrainte sociale n'est alors plus présente : tout le monde mange la même chose. Cela recrée du lien social, et ne brise pas les normes sociales précédemment énoncées. Le malade devient alors partie de la norme, c'est lui qui impose la nouvelle norme dans le foyer. Cela, on le voit, est gage de plus grande simplicité, de baisse de la charge mentale de devoir vérifier les contaminations croisées etc. Quand bien même les personnes dans le foyer consomment encore du gluten, les malades ne considèrent pas cela comme une charge mentale supplémentaire. Les proches connaissent les risques de la contamination croisée et sont donc précautionneux, ils agissent eux aussi dans le cadre imposé par la personne cœliaque. Les personnes proches du malade sont souvent considérées comme les plus grands soutiens dans le cas de la MC<sup>1</sup>. Le malade fait confiance aux personnes qui connaissent la maladie, au point que des incidents peuvent survenir quand les règles du RSG ne sont pas respectées rigoureusement :

*« En général je dois y penser assez régulièrement, mais c'est vrai que bon ça m'est arrivé ... J'étais au Canada et récemment et ma mère a mis des gâteaux [avec gluten] sur la table et sans ... mais sans réfléchir mais pas du tout ! J'ai pris un gâteau, j'ai mangé un gâteau et c'est vraiment 1 h après que je me disais mais qu'est-ce que j'ai fait ? Vraiment, vraiment bizarre. Oui, c'est la première fois que ça m'arrive en en 7 ans je pense » - Échange avec Delphine B.*

---

<sup>1</sup> PEREZ-JUNKERA, Gesala, Lorea RUIZ DE AZUA, Maialen VÁZQUEZ-POLO, et al. *Op. cit.*

Le fait d'être dans un environnement « sûr » fait ainsi oublier aux malades leur pathologie. Ils ne se définissent plus en tant que malade, mais bien en tant qu'individu « normal », c'est à dire adapté aux normes établies, au point qu'ils ne sont plus en permanence aux aguets. Cela peut provoquer ce genre d'écarts accidentels, heureusement marginaux. C'est ainsi seulement lors de nouvelles rencontres, lorsque les personnes ne connaissent pas la MC que l'individu redevient « malade » : il est de nouveau obligé d'être vigilant, et d'anticiper ses sorties.

***« Vous pensez régulièrement au fait que vous êtes cœliaque, au fait que vous devez faire attention aux choses ? Est-ce que ça s'est estompé avec le temps ou est-ce que c'est quelque chose qui revient quand même dans votre esprit ? Ou vous ne l'avez peut-être pas conscientisée du tout ?***

*Non, je n'y pense pas, j'y pense pas du tout. J'y pense pas, sauf... bah les cas qu'on a énoncés : quand il faut réserver un restaurant ou qu'on est invité chez des nouveaux amis, des nouvelles personnes où là bon, il faut quand même préparer le terrain, mais, non c'est pas des choses auxquelles je pense. » - Échange avec Delphine B*

### *3- Une invisibilisation par le nom*

Finalement, la MC est invisibilisée par son appellation même. En effet, le terme « cœliaque » demeure méconnu du grand public en France, et pousse donc la maladie à ne pas être reconnue comme une pathologie. En effet, le nom, comme le diagnostic, pose un sens sur les symptômes et vient justifier l'état pathologique. On n'est pas seulement « mal » ou en « inconfort », on est atteint d'une pathologie qui est reconnue avec un nom spécifique. La MC est protéiforme, elle prend plusieurs noms qui contribuent à l'invisibilisation de la pathologie. Une telle invisibilisation par le langage est courante pour les groupes sociaux marginalisés, ce qui peut provoquer une véritable souffrance. Donner une voix, ou ici un nom, à ces groupes permet ainsi une intégration plus grande de ceux-ci à la société<sup>1</sup>.

Le premier facteur est l'appellation même par l'AFDIAG de la pathologie. Si le terme « cœliaque » est régulièrement utilisé et expliqué à la fois sur leur site, sur leurs communications ou leurs colloques, celui-ci n'apparaît pas dans le nom de l'association. L'AFDIAG (Association Française des Intolérants Au Gluten) a en effet fait le choix de ne

---

<sup>1</sup> HERZOG, Benno. « Invisibilization and Silencing as an Ethical and Sociological Challenge », *Social Epistemology*. 2 janvier 2018, vol.32 n° 1. p. 13-23.

pas faire apparaître le terme dans leur acronyme, comme l'explique Benoit T., employé à l'AFDIAG :

*« L'association a 35 ans, et il y a 35 ans, l'association a décidé de s'appeler l'association française des intolérants au gluten. Et il faut savoir que l'intolérance au gluten, c'est une création de l'association. Il y a 35 ans, le terme générique a été vraiment inventé par l'association. Et il a été inventé, pourquoi ? Parce que les gens voulaient pas justement être considérés comme malades à l'époque. Surtout qu'ils se disaient que quand ils mangeaient plus de gluten, ils n'étaient plus malades donc le terme « malade » ne leur convenait pas. » - Échange avec Benoit T.*

Cette volonté de ne pas apparaître comme « malade » a donc été perpétuée via l'utilisation du terme « intolérant au gluten », qui est l'appellation la plus courante des malades cœliaques en France. Ce manque d'appellation claire a en fait contribué à l'utilisation de différents termes par les malades cœliaques eux-mêmes pour désigner leur état. Pour observer la marginalité de l'utilisation du terme « cœliaque » par rapport à d'autres appellations, nous avons développé une grille comparant l'utilisation de différents termes dans des contextes sociaux (Fig.2)

On peut le voir, c'est avant tout le terme « allergique au gluten » qui est le plus utilisé parmi les malades interrogées pour se définir lors de sorties. Celui « d'intolérant au gluten » est quant à lui peu utilisé, et est le plus décrédibilisé, tandis que « malade cœliaque » et l'utilisation d'autres termes (« maladie auto-immune », « maladie génétique ») se trouvent utilisés dans les mêmes proportions.

***« D'ailleurs quand vous allez au restaurant, est-ce que vous dites que vous êtes cœliaque, ou est-ce que vous vous présentez autrement ?***

*Je me présente autrement. J'ai tout testé. J'ai essayé d'être la plus ... Au plus près de la réalité en leur disant je suis "intolérante au gluten", c'est à dire la maladie cœliaque. Alors là, le fait de dire "intolérante", "intolérance", ils imaginent que c'est pas si grave que ça. Et la maladie cœliaque, le nom est pas très connu ... donc ça aussi j'ai laissé tomber. Alors maintenant, pour que ça soit parlant, on va dire percutant dans l'esprit des serveurs et des cuistots, je dis allergique au gluten. » - Échange avec Barbara V.*

Entretien	"Malade cœliaque"	"Intolérant au gluten"	"Allergie au gluten"	Autres termes
M.C.D.	0	0	0	2
A.D.	0	2	1	0
B.V.	1	1	2	0
S.G.	0	1	1	1
A.M.	2	-2	-2	1
S.D.	1	-2	1	1
A.P.	1	0	1	0
D.B.	1	-1	-1	0
M.D.	-1	-1	2	0
C.R.	-1	-1	1	0
A.S.L.	1	1	1	0
G.	NA	NA	NA	NA
C.T.	NA	NA	NA	NA
<b>CUMULÉ</b>	<b>5</b>	<b>-2</b>	<b>7</b>	<b>5</b>

*Fig.2. Tableau comparatif d'utilisation des différents termes pour se définir lors de contextes sociaux par les malades interrogées.*

« 1 » = le malade se définit occasionnellement par le terme mais sans revendication forte

« 2 » = le malade revendique fortement l'utilisation de ce terme

« -1 » = le malade n'aime pas l'utilisation du terme et essaye de l'éviter

« -2 » = le malade revendique fortement qu'il ne veut pas utiliser ce terme

« 0 » = le malade est indifférent/ne parle pas de ce terme

« NA » = la personne n'est pas malade cœliaque

Les malades sont alors contraints d'utiliser d'autres termes pour se définir, brouillant un peu plus les frontières et la définition de la MC. Les raisons avancées sont multiples : d'abord la méconnaissance du terme cœliaque, et la médicalité du terme.

*« Le terme cœliaque n'est pas connu. Donc je crois que ... de dire que "j'ai la maladie cœliaque ", on vous regarde avec des yeux comme ça. Ce que je peux comprendre, hein ? D'accord, c'est pas grave ça, c'est des termes médicaux, je peux comprendre »*  
- Échange avec Suzanne D.

Deuxièmement, le terme « intolérant », lorsqu'il est utilisé, n'est pas jugé assez « fort ». Encore une fois, la visibilité des symptômes et leur danger immédiat jouent, de même pour l'importance de la mode du RSG pour maigrir dans l'esprit des personnes.

*« Et encore aujourd'hui des gens quand vous parlez de de d'intolérance au gluten, ou de maladie cœliaque, des gens qui pensent que c'est vraiment un régime, que c'est comme vous dites une lubie.*

*Par exemple quand j'ai démarré mon travail il y a un peu moins de 2 ans, je suis arrivée dans l'entreprise donc tout de suite je les ai informés [...]. Et je me souviens qu'il y en a un ou 2 qui a dit "Oh mais toi aussi t'es comme Jean-Michel, tu manges pas de gluten ? " Sauf que Jean-Michel est pas du tout cœliaque quoi. Voilà donc Jean-Michel avait donné aux collègues une vision assez ... Comment dire lui, c'était pour le fun quoi. Quand il y pense, il mange pas de gluten ». - Échange avec Barbara V.*

Le terme « intolérant » serait donc un terme trop large, qui inclurait également les personnes faisant un RSG pour son prétendu effet positif sur la santé ou comme régime minceur, comme Jean-Michel, mais n'ayant pas les mêmes conséquences. Les malades tendent ainsi à se désigner en opposition à ce type de régime, et à souligner les conséquences d'un manquement au RSG. La MC est une pathologie dont les effets sont à la fois latents (cancers) et immédiats (réaction à la prise de gluten dans les heures suivantes), et dont le RSG doit être respecté rigoureusement. C'est donc dans sa chronicité que celle-ci se construit et se définit, contrairement au cas de Jean-Michel, qui ne consomme pas de gluten « Quand il y pense ».

*« Il faudrait qu'on arrête de dire ça, parce que « intolérance au gluten », du coup, les gens font l'amalgame avec les intolérances alimentaires, qui sont des intolérances à plein d'aliments possibles comme l'intolérance au lactose, qui n'induisent pas du tout le même type de problématique. D'accord, ça induit des problématiques digestives, mais c'est tout. Vous allez avoir mal au bide, vous allez faire caca, vous allez ... Vous allez pas être bien mais le lendemain bon bah c'est passé. La maladie cœliaque c'est pas ça. C'est une maladie auto-immune donc c'est beaucoup plus vicieux que ça. » - Échange avec Suzanne D.*

Le terme intolérant inclurait également les gens qui ont des conséquences immédiates à l'ingestion de gluten (« mal de bide »), mais dont les conséquences latentes ne sont pas présentes. En cela, il brouillerait également la dimension auto-immune de la MC et ses effets à long terme, et peut expliquer la volonté des malades d'utiliser un autre terme que celui-ci.

Un autre terme avancé par les malades est celui « d'allergique au gluten ». Si cette pathologie existe également et est distincte de la MC par ses conséquences immédiates (danger immédiat par un œdème de Quincke), les malades cœliaques l'emploient néanmoins pour se définir.

*« Alors si je dis allergique, je pense qu'ils s'imaginent que je vais gonfler en plein milieu de la salle de restaurant. C'est plus percutant. » - Échange avec Barbara V.*

*« Je dis que je suis intolérante au gluten en général. Il dit, ils répondent d'ailleurs tout de suite, "Ah oui, vous êtes allergique au gluten ?" Alors en fait, moi, ça a pas d'importance. Parce que quand en général, on dit allergique, c'est qu'on peut faire quand même une forte réaction. Donc à la limite je vais pas expliquer, "je suis malade, cœliaque", machin, et cetera. Donc à la limite si ils ont entendu allergique, c'est pas grave, ça me suffit. » - Échange avec Martine D.*

*« Et quelquefois j'y vais franco avec mes gros sabots. "Je suis allergique" comme ça, ils ont peur, ils font attention. » - Échange avec Suzanne D.*

Les malades interrogées nous expliquent principalement que l'usage du terme « allergique » est avant tout pragmatique. D'abord, celui-ci est connu des restaurateurs, qui font face à d'autres pathologies similaires régulièrement, il n'y a donc pas besoin d'expliquer la pathologie en détail. De plus, l'ingestion accidentelle en cas d'allergie est potentiellement mortelle, donc les risques sont connus. Le malade cœliaque espère ainsi une plus grande vigilance des restaurateurs à ne pas intégrer de gluten à leur repas, « ils ont peur » nous dit S.D. Cette appellation, si elle est pratique pour expliquer simplement sa pathologie, contribue cependant à l'invisibilisation du terme « cœliaque » et explique en partie la difficulté du terme à émerger en terme commun en France.

## **C- Gommer les disparités**

### *1- Réduire les inégalités : disability studies et levier social et politique*

Le malade se trouve alors à la frontière entre normal et pathologique, entre sa définition en tant que « handicapé » et personne adaptée socialement. Si le handicap et la maladie se montrent d'abord sous un angle individuel, nous avons vu que ceux-ci ont un ancrage social important. Si l'individu en lui-même a un rôle important dans sa définition et sa vision de la maladie, les aménagements pour sa normalisation semblent plutôt être du côté de changements de plus grande ampleur. Les *disability studies*, nées dans les années 70-80 au

Royaume-Uni et aux USA se sont ainsi penchées sur les leviers sociaux et politiques de changement pour réduire les handicaps au sein des sociétés<sup>1</sup>. À la croisée entre sociologie du handicap et sociologie des inégalités, ce champ cherche à rétablir les liens causaux entre environnement (social) et handicap : « les barrières environnementales sont aussi décisives, si ce n'est plus, que les caractéristiques personnelles dans la détermination des effets du handicap (*disability outcomes*) »<sup>2</sup>. Il ne s'agit cependant pas de définir ontologiquement ce qu'est le handicap, comme étant purement social, mais simplement d'essayer de redonner une dimension sociale et son levier d'action au niveau social, en luttant contre une individualisation et une médicalisation croissante du terme. Anne Revillard relève 5 paramètres de caractérisation du handicap : les ressources matérielles, le statut social, le pouvoir, l'identification de la déficience et le régime d'existence<sup>3</sup>. Le pouvoir (accès aux sphères économiques et politiques et autonomie du corps) et le régime d'existence (ségrégation du groupe par l'éducation, par le travail ou les institutions spécialisées) ne sont pas utiles dans l'analyse de la MC, puisque le malade cœliaque n'est pas concerné par ces problématiques. Les ressources matérielles, le statut social et l'identification de la déficience paraissent en revanche pertinents dans la mise en évidence de leviers pour « normaliser » la vie du malade cœliaque.

Le premier paramètre, les ressources matérielles, vient surtout mettre l'accent sur les inégalités matérielles dues à la maladie : coûts supplémentaires, inégalités d'accès à l'emploi ...

Le deuxième, le statut social, regroupe l'ensemble des inégalités de statut du fait de la maladie. Ceux-ci relèvent notamment de croyances communes et partagées sur la valeur et l'estime de ces groupes sociaux, et affectent la façon dont la société va valoriser ou non telle ou telle caractéristique. C'est donc une sorte d'attribution symbolique de valeurs et prénotions à des groupes sociaux en fonction de leur maladie. Selon Revillard « Ces travaux laissent donc présager que la dimension du statut, de la considération accordée au groupe, du respect qu'il peut ou non susciter est un aspect essentiel de son infériorisation sociale »<sup>4</sup>. En lien avec le statut social, l'identification de la déficience est lui un paramètre à trois facettes. Le premier est l'identification de la maladie plus ou moins facilement, principalement par un diagnostic médical. "À ce premier niveau, l'expérience sociale du

---

<sup>1</sup> REVILLARD, Anne. *Op.cit.*

<sup>2</sup> DE JONG cité dans *Op.cit.*

<sup>3</sup> *Ibid*

<sup>4</sup> *Ibid* p.14.

handicap variera fortement selon que le handicap a été ou non identifié, avec des conséquences qui ne sont pas unilatérales »<sup>1</sup>. La deuxième facette est l'auto-identification et l'acceptation du handicap, qui n'est pas qu'individuel, mais qui aborde également une face sociale importante. La dernière facette est l'identification de la déficience par autrui dans les interactions quotidiennes.

Nous détaillerons donc dans les deux points suivants les différents leviers que l'on peut mettre en place pour diminuer les situations vues comme « handicapantes » par les malades interrogées par rapport aux trois catégories évoquées.

## 2- Accès aux ressources matérielles

Le premier levier que nous pouvons identifier est celui de la facilitation d'accès aux ressources matérielles par les malades cœliaques. S'il existe depuis 2004 une reconnaissance de la maladie cœliaque par l'État ainsi qu'une prise en charge partielle du remboursement des produits sans gluten, celui-ci est vu par les malades comme insuffisant et difficile.

Le 25 mars 2004, le ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées a modifié le titre 1er de la Liste des Produits et Prestations Remboursables prévue à l'article L 165-1 du code de la Sécurité Sociale en y intégrant un certain nombre de produits sans gluten<sup>2</sup>. Cette disposition permet un remboursement partiel d'une sélection de produits, caractérisés par un code-barres et un libellé (poids et désignation du produit), pour un montant maximal de 33,54€ pour les enfants (moins de 10 ans) et 45,73€ pour les adultes (10 ans et plus). Tout malade cœliaque peut y prétendre s'il a été diagnostiqué cœliaque par une biopsie après une endoscopie (pour les adultes) ou simplement par un dosage d'anticorps par prise de sang (pour les enfants). Le malade doit ensuite faire une demande d'ALD (Affectation de longue durée) non-exonérante avec son médecin traitant, document qui est envoyé pour acceptation à la Sécurité Sociale. Lorsque celle-ci est acceptée, celui-ci doit remplir et envoyer un imprimé CERFA spécifique en collant les différents codes-barres et vignettes des produits consommés avec la somme exacte du remboursement demandé, et cela chaque mois. Il est à noter que tous les produits sans gluten ne sont pas systématiquement éligibles au remboursement, puisque c'est à l'industriel d'en faire la demande auprès de l'État. Les produits « frais » (boulangerie-pâtisserie sans gluten par

---

<sup>1</sup> *Ibid*, p. 15.

<sup>2</sup> AFDIAG. *Guide du Remboursement des produits sans gluten*, 2021

exemple) ne sont pas concernés. Le malade peut enfin prétendre à un remboursement supplémentaire si sa mutuelle le permet.

Du point de vue des malades interrogées, ce remboursement est souvent avancé comme étant à la fois insuffisant, difficile à obtenir et ne couvrant pas assez de produits.

**« Je pensais, pour les démarches de remboursement, vous les faites ?**

*Alors ça, ça a été l'horreur. Maintenant c'est bon, ça m'a pris, ça a été résolu le mois dernier, donc février. [...] Le dossier était pas complètement ... il était validé d'un côté mais pas d'un autre côté. Bon ça, il a fallu remettre à jour après. Donc mise à jour de la carte vitale, une fois qu'ils ont réussi à remettre le dossier correctement, là, j'avais déjà perdu du temps. Et ensuite j'ai eu plusieurs coups de fil avec Amélie parce que j'arrivais pas à scanner [les codes barres] et à trouver l'application pour scanner mes produits. [...] Mais donc bon ... voilà donc maintenant c'est bon. Après, j'ai été un petit peu déçue, parce que c'est vrai qu'on m'avait dit 30€, puis 45€ à partir de de 10 ans. Sauf qu'en fait je pense que je les atteindrai jamais, moi les 45€, je suis plutôt à 15€ plutôt par mois parce que comme ils remboursent pas ... je pensais qu'ils allaient rembourser le produit, mais non, c'est un pourcentage du produit. Donc moi je suis en fait à 15€ ... j'aurai pas plus, en plus j'achète des produits italiens aussi et c'est pas reconnu. » - Échange avec Camille T.*

*« Je pense qu'il faudrait relever les taux de remboursement des produits sans gluten. Les élargir par exemple aux céréales. Les céréales du petit déjeuner, pourquoi elles sont pas remboursées alors que tous les biscuits sont remboursés ? C'est un exemple. » - Échange avec Barbara V.*

*« Je l'ai jamais fait donc du coup ... j'ai vu que sur des produits effectivement il y avait des trucs. Alors, en fait, j'ai dû en récolter un ou 2, les autres je les ai jetées, j'ai dû les jeter. Faut faire attention et en plus il y a plein de produits que j'achète sans ... enfin, parce que je suis cœliaque, où il y a pas cette petite étiquette donc ? Je me suis dit, qu'est-ce que je m'emmerde avec ça ? Donc finalement donc je l'ai même pas encore fait. De toute façon ça va être peanuts. Parce que je veux dire, je vais récolter 2 3 petites étiquettes par mois. » - Échange avec Sophie G.*

**« Vous pensez qu'il y a des choses à faire aujourd'hui en France pour aider les personnes cœliaques ?**

*Bah déjà ne plus les emmerder sur le remboursement. » - Échange avec Marie D.*

Beaucoup de malades cœliaques considèrent aujourd'hui ce remboursement comme inefficace pour pallier le prix élevé des produits sans gluten. L'enquête Vie100Glut' montre par ailleurs que le « remboursement fastidieux » est le deuxième sujet le plus

évoqué dans les commentaires sur le coût du RSG, après le fait que celui-ci soit « trop cher »<sup>1</sup>. Face à ce constat, l'AFDIAG tente aujourd'hui d'intervenir pour changer ce remboursement. C'est ce que nous explique notre interlocuteur de l'association lors de l'entretien :

*« Alors il y a deux aspects, nous dans nos demandes, soit un forfait, et ça, ça serait l'idéal. Et je pense même, aujourd'hui, c'est 45 et quelques pour le remboursement. Je pense même qu'un forfait à 40€, du moment qu'il tombe tout le temps ... Tu vois, je pense même que ça serait ... Les gens préféreraient gagner moins mais tout le temps. Enfin vraiment que devoir se battre sur leurs 45€ pour gagner ... enfin voilà c'est compliqué mais voilà, y'a tout cet aspect-là. Ou si c'est pas un forfait, au moins la revalorisation des sommes en fonction du coût de la vie actuelle, ce qui serait déjà aussi intéressant. Mais voilà, en tout cas, nous, on essaie de refondre le coût, le process, on essaie de voir avec les ... alors on n'a pas toujours d'écho positive ou de réponse, mais en tout cas, on lance, on fait des appels du pied et on lâche pas l'affaire pour essayer de faire avancer sur ça. » - Échange avec Benoit T.*

Ces propositions, la mise en place d'un forfait fixe et une revalorisation des produits par rapport à l'inflation, sont pour l'instant sans réponse positive de la part des pouvoirs publics français. La dernière réponse apportée est celle du Ministère de la santé et de la prévention de 2022 et répond défavorablement à la revalorisation sur l'inflation<sup>2</sup>. La dernière question, publiée au Journal Officiel de l'Assemblée Nationale à la date du 13 février 2024, demeure sans réponse pour le moment<sup>3</sup>.

### *3- Statut social et identification de la déficience*

Concernant le statut social et l'identification de la déficience de la MC, cela passe par deux canaux : un diagnostic facilité et plus systématique de la maladie, et une sensibilisation plus grande du grand public et des restaurateurs à la question de la pathologie.

Une maladie diagnostiquée plus facilement permet en effet de limiter les effets indésirables et les errances médicales. Nos entretiens font régulièrement état de la difficulté de diagnostic et de la nécessité de former plus les médecins à la MC.

---

<sup>1</sup> AFDIAG, UNITE MIXTE DE RECHERCHE 7268 ADÉS, et TOUS CHERCHEURS. *Op.cit.* pp.28-29

<sup>2</sup> Rép. Min. n° 01213 : JO Sénat, 14/07/2022 – Page 3675, Chasseing D.

<sup>3</sup> Rép. Min. n°15028 : JOAN, 13/02/2024 – Page 937, Giraud. J.

**« Sinon, qu'est-ce que vous pensez qu'il faudrait faire en France pour améliorer un peu la situation des malades ?**

*Ah bah déjà il faudrait effectivement former les médecins. Les jeunes médecins maintenant sont formés mais en tout cas, quand même ... Il faut que les médecins testent beaucoup plus. Parce qu'il doit y avoir plein de gens comme moi qui étaient malades et qui le savaient pas. Et ça, c'est quand même très très embêtant » - Échange avec Sophie G.*

*« Je pense qu'à part former un peu plus les médecins traitants à tout ça, je suis un petit peu ... alors en colère, peut être faut ... peut-être nuancer un petit peu, mais enfin j'ai 28 ans apparemment la maladie cœliaque, c'est quand même quelque chose de, enfin ...qui est censé être toujours présent. [...] Les médecins n'ont rien vu, c'est un peu abusé.*

**Vous auriez aimé le savoir avant quoi ?**

*Ah bah oui clairement bah ça m'aurait évité de faire des fausses couches. » - Échange avec Anne P.*

L'éducation à la maladie pour les médecins généralistes passe par exemple par une mise en relation plus systématique entre les symptômes moins conventionnels et la MC, mais aussi des interventions et des mises en relations plus systématiques entre l'association et les médecins. Un dépistage pour tous comme il a été mis en place en Italie est également une solution avancée par exemple par l'AFDIAG. Dans tous les cas, notre intervenant de l'AFDIAG relève un certain retard français sur le diagnostic.

*« Sur le diagnostic aussi parce qu'il y a pas mal de choses qui sont à voir. Nous, on a fait une saisine auprès de l'HAS [Haute Autorité de Santé] ; parce qu'il faut savoir qu'en France rien n'a changé depuis des années, là où en Europe, tout évolue. Ben je t'ai dit, l'Italie fait un diagnostic obligatoire. Nous, y a pas grand chose qui bouge, y a même des pays là qui se dirigent vers la fin de la fibroscopie : le test sérologique pourrait suffire. Tu vois, ils ont fait des tests, 98% des tests sérologiques sont bons. Pourquoi le prouver ? Mis à part pour voir l'état de l'intestin ?*

*Tu vois ? Pas mal de choses qui changent. Nous, on n'avance pas. Donc on essaie aussi de ça, il faut-il faut saisir l'HAS et il faut ouvrir un groupe d'études sur ça, c'est des démarches un peu compliquées. Mais nous, on est en train de le faire. Et voilà donc là les projets vers lesquels on se dirige, ils sont ceux-là. Toute cette sensibilisation, toute cette formation, toute cette prospection et toutes ces démarches un peu gouvernementales, très pointues pour essayer d'avoir des victoires, même minimes. » - Échange avec Benoit T.*

Ce qui est notamment relevé est l'obligation de prouver la MC par une fibroscopie pour les adultes (ce n'est plus le cas depuis 2022 pour les enfants), alors qu'un test sérologique suffirait. Cela pourrait faciliter l'identification de la maladie chez le plus grand nombre (une simple prise de sang suffirait), et donc permettrait de limiter les risques d'une maladie non découverte. L'AFDIAG avait notamment lancé en 2017 la campagne « Panthère » pour sensibiliser les médecins à l'identification de la maladie cœliaque.



Fig. 3. Affiche de la campagne Panthère lancée en 2017 par l'AFDIAG

Pour ce qui est de l'identification de la déficience, une plus grande reconnaissance de la maladie par le grand nombre, et en particulier des restaurateurs apparaît régulièrement comme une revendication pour « normaliser » la pathologie. Les malades font en effet

souvent des comparaisons avec d'autres pays étrangers où la pathologie est mieux connue qu'en France.

*« Former en amont, former les professionnels de la restauration, former les professionnels du tourisme. [...] Et je pense que c'est pas si difficile que ça parce que il y a pas mal quand on voit les autres pays c'est pas si difficile hein ? »* - Échange avec Suzanne D.

*« Je suis allée en Italie et je suis allée en Espagne. Manger au restaurant, c'est pas un problème, hein ? Et puis boire, boire une bière en Italie, c'est pas un problème. On est allé voir un match de rugby et donc en sortant il y avait plein de stands de bière. Il y avait 2 ou 3 stands de bière sans gluten sur le site. Alors qu'en France il y a peu d'endroit où on peut boire une bière. Ça me gêne au bar. C'est pas vital la bière, mais ça enlève quand même un peu de convivialité quoi. »* - Échange avec Marie D.

*« Moi dans les pays que j'ai trouvé hyper facilitateur c'est l'Italie. C'est le pays des pâtes, et pour autant on rentre, on dit qu'on est sans gluten, les mecs ils font pas de chichi. »* - Échange avec Carole R.

*« En France vous arrivez, vous dites "je suis intolérant au gluten", déjà on fait la gueule et on commence à dire allez, ça va être la chiante du jour. Les mentalités, elles sont arriérées ici. »* - Échange avec Garance

La sensibilisation sur la MC et sa connaissance par le plus grand nombre permet en effet de démarginaliser cette pathologie, et de la distinguer d'autres pratiques (comme par exemple les « régimes bobos » évoqués par nos interrogées). Cela permettrait d'éviter la gêne ressentie par certains de devoir justifier avec leur pathologie leur demandes alimentaires, et recrée de la « convivialité ». Les restaurateurs sont notamment visés par ces méconnaissances, à la fois sur le gluten, mais aussi sur la maladie cœliaque. Une étude menée en 2004 au Royaume-Uni relevait par exemple le fait que les restaurateurs avaient en général moins de connaissance sur la MC que le grand public<sup>1</sup>. Or, une connaissance moindre sur la pathologie signifie également une prise en compte moins sérieuse des contaminations croisées par exemple, ce qui peut amener à des réactions chez les personnes cœliaques, et donc contribuer à leur isolement social. Au contraire, une augmentation de la prise en compte de ces problématiques d'allergènes permettrait à la fois de multiplier les options sans gluten,

---

<sup>1</sup> KARAJEH, Mohammed A., David P. HURLSTONE, Toral M. PATEL, et al. « Chefs' knowledge of coeliac disease (compared to the public): a questionnaire survey from the United Kingdom », *Clinical Nutrition*. 1 avril 2005, vol.24 n° 2. p. 206-210.

comme dans les pays évoqués précédemment, tout en créant un environnement propice aux sorties sociales des malades cœliaques.

Ainsi, dans une volonté de changer les choses, le malade se transforme en acteur du changement. Il s'engage à son échelle pour une modification des normes de la société afin d'améliorer son quotidien, mais aussi celui des autres.

### **III- Une volonté de changer les normes de la société : l'engagement des malades**

Le malade, loin de rester passif, devient en fait un acteur engagé pour le changement des normes et donc participe à sa normalisation, et cela à différentes échelles. Il transforme alors son rapport à la maladie comme une maladie-métier, selon la typologie d'Herzlich<sup>1</sup>. Le malade transforme sa lutte active en une fonction, qui vient contribuer à l'acceptation de sa pathologie<sup>2</sup>. Cet engagement peut se faire à deux niveaux différents : au quotidien, puis par un engagement au sein de l'AFDIAG. Enfin, l'hypersensibilité au gluten non cœliaque vient montrer les limites de l'engagement des malades cœliaques, et nous pousse à nous interroger de nouveau sur une possible définition sociale de la maladie.

#### **A- Une sensibilisation au quotidien**

##### *1- Engagements pour soi et autrui*

Il apparaît d'abord que le patient se constitue comme expert d'un savoir profane, mais néanmoins légitime, sur la pathologie. Howard Becker distingue ainsi deux groupes détenant « traditionnellement le monopole de la parole légitime sur un objet : les experts "par profession" [...] et les experts "par appartenance" »<sup>3</sup>. Les premiers sont composés des médecins et spécialistes de la pathologie, tandis que les seconds sont, eux, composés des malades eux-mêmes. Le malade chronique en effet, « se retrouve au cœur du travail médical, il devient partie intégrante de la division du travail médical tout au long de sa maladie dans l'hôpital comme à l'extérieur »<sup>4</sup>. En ce sens, il acquiert du savoir qui va au-delà du simple

---

<sup>1</sup> HERZLICH, Claudine. *Santé et maladie - Analyse d'une représentation sociale*. EHESS, 1969. 214 p.

<sup>2</sup> BENONY, Hervé et Antoine BIOY. « 4. Les représentations de la maladie » *L'Aide-mémoire de psychologie médicale et de psychologie du soin*. Paris : Dunod, 2012, p. 19-24.

<sup>3</sup> DARMON, Muriel. « La notion de carrière : un instrument interactionniste d'objectivation », *Politix*. 2008, vol.82 n° 2. p. 149-167.

<sup>4</sup> ACKER, Françoise. « Les compétences des malades », *Recherche en soins infirmiers*. 2006, vol.87 n° 4. p. 57-65. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2006-4-page-57.htm> [consulté le 7 mai 2024].

savoir médical, et devient un acteur légitime et important de la connaissance de la maladie, ayant un réel « savoir patient »<sup>12</sup>. Celui-ci est constitué d'une connaissance sur l'expérience de vie, et des connaissances médicales existantes. Mary Charoud relève que le patient n'a en fait que peu d'emprise sur sa maladie, il la voit comme une contrainte, et ne peut que l'accepter<sup>3</sup>. C'est au médecin que revient la marge d'action sur le traitement, même si le patient a souvent le dernier mot. Les malades peuvent cependant trouver une marge de manœuvre par la diffusion d'informations et de sensibilisation autour de lui de sa pathologie, et ce, en vue d'améliorer son quotidien. Celui-ci va, à son échelle, essayer de sensibiliser sur la visibilité de sa pathologie pour son entourage, et au-delà. Si cette volonté peut se transformer en engagement associatif, comme nous le verrons plus loin, c'est en réalité au quotidien que le malade s'engage pour sa maladie.

Cet engagement se fait par différents canaux. L'un des plus directs est la volonté d'utiliser le terme « cœliaque » pour parler de sa pathologie. Certaines personnes interrogées évoquent ainsi une nécessité pour le grand public de distinguer cette maladie d'autres pathologies.

*« Alors je parle d'abord de maladie cœliaque et je dis ce que c'est. Je parle pas d'allergie au gluten parce que c'est pas une allergie, c'est une intolérance. Je fais très attention aux mots que j'utilise. Je parle direct de maladie cœliaque en fait, pour que le nom reste dans l'esprit des gens. C'est pas juste de l'intolérance, c'est voilà. Il y a une maladie auto-immune qui est là, mon corps qui se sabote tout seul. Voilà mais j'explique, j'explique vraiment en en parlant du terme cœliaque parce que je me dis après si quelqu'un l'entend de nouveau il va savoir ce que c'est. » - Échange avec Amélie M.*

*« Et du coup en fait, à travers moi, je fais de l'éducation, je fais de l'éducation globalement avec ... autant avec ma famille, mes amis et cetera, qu'au quotidien. [...] Mais ouais c'est de la pédagogie. » - Échange avec Carole R.*

La volonté de faire connaître la maladie passe également par des actions personnelles, non liées à un engagement associatif, comme pour Amélie M. qui compte intervenir dans l'école de sa fille pour sensibiliser sur la MC.

---

<sup>1</sup> CHAROUD, Mary. « L'engagement des associations de patients atteints de maladies chroniques. Du « savoir patient » aux stratégies de communication », *Politiques de communication*. 2017, vol.9 n° 2. p. 37-62.

<sup>2</sup> AKRICH, Madeleine, Cécile MEADEL, et Vololona RABEHARISOA. *Se mobiliser pour la santé : Des associations témoignent*. Paris : Presses des Mines, 2009.

<sup>3</sup> *Ibid*

*« Ma fille, elle a dit à sa maîtresse, "Est-ce que ma maman, un jour ... j'aimerais bien qu'elle vienne parler de sa maladie parce que ça peut être bien". La maîtresse a accepté ce que je trouve génial. Voilà après je me dis, si je peux faire ne serait-ce qu'à l'école de ma fille, tous les sensibiliser. Et tous qu'ils sachent tous ce que c'est après quand ils rencontreront un cœliaque ... Eh Ben ça se passera super et il y aura pas de questionnement. Et ils seront comment faire. » - Échange avec Amélie M.*

Ou pour S.G qui souhaite monter un groupe de communication et de soutien de malades cœliaques.

*« Bon il y a l'AFDIAG c'est bien. Mais ouais, on va peut-être monter un groupe Facebook ou quelque chose pour que les gens se connaissent, au moins localement quoi. Parce que en fait ce serait intéressant de pouvoir échanger plein de choses, c'est l'occasion. » - Échange avec Sophie G.*

Ou encore Carole R. qui a bénévolement participé à un podcast sur les nouvelles habitudes alimentaires pour une marque de distribution :

*« Non non, moi je connaissais pas du tout et autour de moi personne [ne connaissait la MC]. Maintenant je deviens aussi le "sujet de référence". J'ai un de mes amis qui était responsable de la communication du groupe [nom de la marque] à un moment, qui s'est lancé des podcasts sur les consommateurs et les nouvelles attentes des consommateurs. Et donc il avait trouvé intéressant de voir à travers ces nouveaux spectres de nouvelles maladies qui sont peu connues. Et il voulait avoir un témoignage, donc il m'avait demandé de témoigner. »*

Certains malades sensibilisent également leur entourage, non pas de manière systématique, mais simplement en leur parlant de la MC s'ils possèdent des symptômes similaires aux leurs :

*« Puis bon sensibiliser, comment dire les gens. Les gens connaissent pas, donc... et puis bon les gens sont pas très concernés et toute façon même si on essaie d'en parler, ils sont pas concernés les gens ? Enfin ouais donc éventuellement si je rencontre des gens qui peuvent avoir des symptômes et que ... comment dire ? À ce moment-là je pourrais en parler. » - Échange avec Sophie G.*

C'est d'ailleurs dans ces moments qu'on observe une véritable légitimité accordée au « patient expert », jusqu'à empiéter en partie sur un rôle traditionnellement possédé par le médecin.

*« Il y a des gens qui m'interrogent sur ça, alors ça, ça va de tout et n'importe quoi. Le nombre de gens qui me parlent de leurs problèmes gastro maintenant et qui me disent "Je me demande si je suis cœliaque ?" » - Échange avec Carole R.*

Ce travail bénévole, s'il n'est pas au sein d'une structure définie comme l'AFDIAG, contribue néanmoins à la « normalisation » de la pathologie, notamment en jouant sur les points évoqués précédemment (identification de la déficience, statut social et accès aux ressources matérielles).

L'engagement se fait également pour les autres malades. Beaucoup de malades nous font par exemple part de leur volonté de parler de tel ou tel sujet, bien qu'ils ne soient pas concernés directement par la problématique, en vue d'améliorer le statut du plus grand nombre.

*« Quand on voit la différence de prix ça demande quand même beaucoup d'ajustement. Alors j'ai de la chance, je suis hyper privilégiée dans la vie donc c'est pas tant le souci. Mais quand je pense à d'autres bah ça doit être une question d'accessibilité qui est quand même différente. » - Échange avec Anne P.*

Les entretiens sont également pour les malades un moyen de faire remonter leurs problématiques personnelles en lien avec la maladie : cantine payée alors que les repas sont apportés par les parents, problèmes avec l'assurance maladie ... Ceux-ci cherchent à mettre en avant ces problématiques au profit d'autres malades, toujours dans l'objectif de faire « avancer la cause ».

Les entretiens sont également le moment pour le malade de partager ses astuces et conseils du point de vue de la maladie. Cela est notamment dû à notre propre maladie cœliaque, ce qui augmentait la probabilité de parler de recommandations « hors-cadre » : restaurants, adresses de fournisseurs, recettes sans gluten, .... De même, le mode de participation à notre enquête était entièrement volontaire. Les personnes interrogées nous ont alors fait régulièrement part de leur volonté de faire avancer la cause de la maladie, également par ce mémoire.

## *2- Des engagements au-delà de la maladie cœliaque*

On observe en plus de cet engagement pour la MC une vraie volonté pour les malades de croiser les causes. Cela peut se produire à la fois dans la sensibilisation sur d'autres pathologies, mais également sur la santé en général. Les malades ont tendance à faire des

liens entre la MC et d'autres causes plus vastes (handicap invisible, santé publique, intolérances en général, ...). Sensibiliser sur une cause est en effet une opportunité de s'engager pour des problématiques plus larges. Les exemples en ce sens sont multiples : lutte pour une inclusion plus large des personnes en situation de handicap qui inclue également des luttes contre d'autres formes d'oppression<sup>1</sup>, l'existence d'une lutte féministe forte dans les mouvements de sensibilisation au cancer du sein<sup>2</sup>, ...

Dans notre cas, les malades cœliaques font en effet part de leur volonté de sensibiliser sur la MC, mais pas uniquement. Les sujets les plus abordés sont ceux de la nécessité d'inclure les autres pathologies d'intolérances et d'allergies dans la lutte, en contribuant à une visibilité plus forte de ces pathologies, ainsi qu'en militant pour une visibilité plus forte des allergènes des produits.

*« Former en amont, former les professionnels de la restauration, former les professionnels du tourisme. Mais que ce soit sur... pas que sur le gluten, sur toutes les problématiques d'intolérance et d'allergie, je dis bien intolérance et allergie, parce que c'est pareil, l'intolérance au lactose on voilà, On dit souvent vous pouvez pas manger de lactose, bon vous êtes chiant quoi et ouais mais tant que vous avez pas été confronté, vous savez pas ce que ça implique » - Échange avec Suzanne D.*

*« L'information, l'information dans les écoles déjà et pas que sur la maladie cœliaque mais tout sur tout ce qui est allergie et intolérance alimentaire. » - Échange avec Amélie M.*

Les problématiques entre ces autres maladies sont en effet assez similaires : problème d'accès à l'information, sensibilisation à leurs causes, volonté d'améliorer l'accompagnement des malades<sup>3</sup> ...

La question de l'invisibilité de la pathologie est aussi motif de revendication pour Amélie M., qui rapproche la MC d'autres pathologies « invisibles » :

*« Alors en fait j'ai un fils qui est multi-dys, c'est pareil, je lutte pour la dyslexie et autres pour faire reconnaître. J'ai une amie qui a une maladie orpheline. Voilà en fait,*

---

<sup>1</sup> GUIDRY-GRIMES, Laura, Katie SAVIN, Joseph A. STRAMONDO, et al. « Disability Rights as a Necessary Framework for Crisis Standards of Care and the Future of Health Care », *Hastings Center Report*. 2020, vol.50 n° 3. p. 28-32.

<sup>2</sup> OSUCH, Janet R., Kami SILK, Carole PRICE, et al. « A Historical Perspective on Breast Cancer Activism in the United States: From Education and Support to Partnership in Scientific Research », *Journal of Women's Health*. mars 2012, vol.21 n° 3. p. 355-362.

<sup>3</sup> CHAMPALOUX, Bernard. « Une approche anthropologique des maladies allergiques des enfants. » [Rapport de recherche] n° 03 2 429;, ATC « Environnement-Santé » (Inserm, ministère de la Recherche) 2006.

*je suis très sensible à faire connaître auprès des gens qui m'entourent des choses entre guillemets invisibles parce que bah voilà, quand on est en fauteuil ça se voit. Donc les gens vont savoir le comportement adapté. Quand on a une maladie invisible ou des personnes qui ont un handicap invisible, eh ben c'est compliqué aux yeux de la société : "Bah oui c'est rien". Non c'est pas rien, c'est pas rien d'être cœliaque, c'est pas rien d'être dys, c'est pas rien d'avoir d'autres maladies, d'autres handicaps invisibles, c'est pas rien, juste ça se voit pas. [...] Donc je milite pour beaucoup de choses comme ça, tous, tous, toutes ces petites choses invisibles. Plus on en parle et ben mieux ça sera pour les générations qui arrivent et même pour celles qui sont déjà là. » - Échange avec Amélie M.*

Si les maladies ici évoquées semblent différentes en apparence (maladie auto-immune dans le cas de la MC, et trouble cognitif pour la dyslexie), Amélie M. en voit au contraire les similitudes. Ce sont des pathologies dont les conséquences sont minimisées (« c'est rien »), qui ont des problèmes de reconnaissance par le grand public, de comportement avec les autres personnes ... La lutte pour la connaissance de la MC s'inscrit donc dans une volonté plus large de reconnaissance et d'inclusion des handicaps invisibles.

L'un des sujets les plus évoqués est également la nécessité de prendre en compte la composition des produits industriels sans gluten. Ceux-ci sont souvent plus gras, plus sucrés et contenant de nombreux additifs<sup>12</sup>. Les malades en évoquent régulièrement la nécessité d'alerter sur les compositions de ces produits et la nécessité de changement<sup>3</sup>.

*« Le sans gluten en France, ça reste quand même sur des produits assez industrialisés au lieu de ... [...] c'est pas exactement une critique mais je pense qu'il y a une nécessité de viser des produits qui sont meilleurs pour la santé, et qui sont pas juste une imitation d'autres produits. » - Échange avec Delphine B.*

*« La composition de certains des produits me me plaît pas. [...] C'est que typiquement sur les pâtes, je vous donne un exemple, j'ai acheté des coquillettes de 2 marques différentes. Il y en a une, c'est une marque de distributeur et l'autre, c'était du [marque bio]. La marque de distributeur ? Il y a des additifs dedans. » - Échange avec Carole R.*

Les revendications dépassent également parfois le cadre médical. Ce sont des critiques sur des enjeux plus généraux : « la critique du développement industriel (pollution), la

---

<sup>1</sup> CHENEAU, Victoria. « Les produits sans gluten du commerce sont-ils tous nutritionnellement corrects ? - Ma Vie Sans Gluten ». 2020. [En ligne]. Consulté le 8 mai 2024.

<sup>2</sup> 60 Millions de consommateurs, *Naturel l'envers du décor*, Hors-Série Juillet 2018

<sup>3</sup> AFDIAG, *Unité Mixte de Recherche 7268 ADÉS, et Tous Chercheurs. Op. cit.* pp. 24-25

reconnaissance des problèmes environnementaux, les orientations de la médecine contemporaine. »<sup>1</sup>. Lorsque l'on interroge sur les choses à mettre en place pour la MC en France à Garance, celle-ci nous répond :

*« En fait c'est utopique de de d'espérer qu'un jour les grands industriels de ce monde comprennent qu'en changeant l'ADN même du blé, l'ADN même d'une vache, l'ADN même d'un champ, on a tout bousillé. [...] Aujourd'hui, votre champ, il a une année du blé, une année de l'orge, une année de l'avoine, donc votre avoine il est contaminée, votre orge il est contaminé. Aujourd'hui, un épi de blé, il avait 18 souches d'ADN, il en a 42 parce qu'il faut qu'il supporte la sécheresse, la coccinelle, le soleil, le vent, voilà. Et ça, nous, nos corps d'humains n'ont pas été créés pour supporter une vache qui est dans un chariot toute une journée en train de se faire ponctionner 5000 L de lait au lieu de 3. On ne peut pas manger des œufs de poule qui n'ont jamais vu le soleil. [...] Moi je suis révoltée depuis des années de vivre dans cette dans cette société de merde parce que c'est ça et je ne peux rien faire. [...] Mais c'est ça qui faut changer en fait, c'est qu'aujourd'hui. Faudrait que les que les gros industriels se disent on peut se faire du pognon, mais autrement en fait. On peut continuer à vendre du blé mais propre, on n'est pas obligé de surconsommer autant aussi, mais c'est pas possible, c'est utopique. Donc on va commencer par les médecins et les restaurateurs, c'est bien. » - Échange avec Garance*

La revendication pour la MC et les pathologies liées au gluten va ici plus loin que « les médecins et les restaurateurs ». Celle-ci nous propose une véritable critique de la société (surconsommation, modification de souches de blé, surproduction, problèmes environnementaux ...) qui dépasse le seul cadre de la MC, tout en s'y rattachant.

De même pour Suzanne D. qui questionne la pertinence de la médecine moderne et de la nécessité de s'inspirer d'autres types de connaissances :

*« C'est hyper intéressant parce que voilà le scientifique, et c'est un petit peu le problème qu'on a dans notre médecine actuellement hein. Je le vois bien avec les gastro-entérologues, c'est à dire que c'est : "il y a les études, donc on peut le faire". "S'il y a pas les études c'est que c'est pas prouvé". Si on revient deux minutes sur la sensibilité au gluten non cœliaque, les naturopathes en parlent depuis 20, 30 ans. [...] Et puis pendant de nombreuses années on a dit mais "ils sont cons !". Et puis maintenant les gastro-entérologues ils disent "Ah Ben oui, il y a quand même ...". Je les critique pas, mais ce que veux dire, c'est voilà ... Hein, la médecine ayurvédique, ça fait combien ? Ça fait des millénaires qu'elle s'intéresse au système digestif. Enfin je veux dire, la médecine chinoise, c'est pareil, les courants énergétiques, enfin voilà,*

---

<sup>1</sup> CHAMPALOUX, Bernard. *Op. cit.* p.140

*c'est hallucinant. Donc on est super, la médecine occidentale, elle est extraordinaire ! Vous vous cassez une jambe, vous bouchez une artère, et on a des techniques, mais c'est extraordinaire ! Moi, ça, ça me passionne ! Mais en même temps, c'est voilà ... il y a plein de choses. » - Échange avec Suzanne D.*

Les malades se voient ainsi engagés dans un ensemble de revendications liées plus ou moins à la maladie à l'échelle individuelle. Cette volonté de changement peut néanmoins aller au-delà via un engagement associatif.

## **B- Engagements associatifs**

### *1- Rôle des associations et AFDIAG*

Les associations de malade jouent un rôle essentiel dans la visibilité et l'accompagnement de nombreuses pathologies depuis les années 50. Janine Barbot relève notamment leur rôle dans la recherche, en organisant des collectes de fond, puis dans les années 50 la multiplication des associations autour des maladies chroniques<sup>1</sup>. Ces dernières ont un mode d'organisation un peu différent des associations philanthropiques, puisqu'elles ne sont plus simplement des organisations finançant la recherche, mais plutôt des aides à la « gestion de la maladie au quotidien et dans la durée »<sup>2</sup>, en impliquant fortement les malades et leurs familles. Ces associations « mettent aux prises des acteurs aux positions sociales, aux compétences et aux intérêts différents, devant négocier pour se constituer des objectifs communs »<sup>3</sup>. Cette organisation peut donc présenter des difficultés d'émergence d'une « cause commune », entre une volonté de faciliter et financer la recherche et l'accompagnement des malades<sup>4</sup>. Il apparaît en effet que dans les associations de maladie chronique, la recherche et son financement sont moins importants que l'accompagnement du malade. Cela apparaît comme paradoxal, puisque « c'est bien dans les avancées scientifiques et techniques que réside le facteur majeur influant sur le destin des malades et l'évolution des associations. »<sup>5</sup>. Herzlich explique ainsi que les différentes activités communes aux associations, à savoir le « soutien aux malades par l'information, l'aide juridique et financière, la création d'institutions de prise en charge »<sup>6</sup>, sont avant tout dans

---

<sup>1</sup> BARBOT, Janine. « Science, marché et compassion. L'intervention des associations de lutte contre le sida dans la circulation des nouvelles molécules », *Sciences Sociales et Santé*. 1998, vol.16 n° 3. p. 67-95.

<sup>2</sup> *Ibid*, p.68

<sup>3</sup> HERZLICH, Claudine. « Les difficultés de constitution d'une cause (Commentaire) », *Sciences Sociales et Santé*. 1995, vol.13 n° 4. p. 40

<sup>4</sup> *Ibid*

<sup>5</sup> *Ibid*, page 41

<sup>6</sup> *Ibid*

un but de « normaliser » la pathologie pour le malade et pour les autres. Celui-ci n'est pas une personne invalide, mais bien un individu « normal ».

Mary Charoud explique que les associations ont également un rôle important dans la constitution et le prolongement d'un « savoir patient »<sup>1</sup>. Celle-ci identifie trois niveaux d'actions propres à ces associations : aide quotidienne au patient et à sa famille (soutien psychologique, conseils, ...) (1), production et diffusion d'informations sur les pathologies (colloques, formations, ...) (2) et enfin des actions plus politiques, en faisant de la prévention, du dépistage, ou du soutien à la recherche (3).

L'AFDIAG, constituée en 1989, se donne pour mission « d'informer, d'aider et de défendre les intérêts des personnes atteintes de pathologies liées au gluten (maladie cœliaque, dermatite herpétiforme, hypersensibilité au gluten non cœliaque ...) »<sup>2</sup>. Elle dépend également de l'AOECS (Association of European Celiac Societies). Elle propose trois niveaux d'actions : accompagnements psychologiques, colonies de vacances pour les enfants, accès à des documents d'information ... (1), organisation régulière de colloques, notamment épaulées par un Comité Médical de 45 spécialistes, participation à des enquêtes sur le bien-être des malades comme Vie100Glut' (2) et intervention auprès de l'État pour l'amélioration du sort des malades ainsi que financement de recherches sur la pathologie (3). À ces trois rôles, nous pouvons rajouter un niveau d'action supplémentaire, puisque l'AFDIAG est chargée de protéger et de gérer les contrats de licence des entreprises voulant apposer un logo « épi de blé barré » sur leurs produits. Ce logo est un dessin et une marque déposée à l'INPI (Institut National de la Propriété Industrielle) par l'AFDIAG, garantissant qu'un produit est sans gluten (moins de 20 mg/kg). Cette apposition est un contrôle supplémentaire de la sûreté d'un produit pour les intolérants au gluten, puisque des contrôles réguliers sont effectués pour vérifier ces taux. En dehors de cette disposition, la France légit par le règlement n°1169/2011 que les produits avec la mention « sans gluten » aient moins de 20 mg/kg de gluten. Les contrôles ne sont cependant pas systématiques, et effectués par la DGCCRF (Direction Générale de la Concurrence, de la Consommation et de la Répression des Fraudes) de manière. Le logo épi de blé barré permet donc au consommateur intolérant au gluten d'avoir une garantie que le produit est effectivement sans gluten, et ne comporte pas de traces ou de contamination croisée. Ce travail est important, puisqu'une récente

---

<sup>1</sup> CHAROUD, Mary. « L'engagement des associations de patients atteints de maladies chroniques. Du « savoir patient » aux stratégies de communication », *Politiques de communication*. 2017, vol.9 n° 2. p. 37-62.

<sup>2</sup> AFDIAG, *Votre guide pratique pour un quotidien sans gluten*, 2023, p. 4

enquête de la DGCCRF a révélé que 10% des prélèvements effectués sur les produits ayant la mention « sans gluten » étaient non conformes à la législation<sup>1</sup>.

L'AFDIAG possède donc un rôle central pour la lutte pour la « normalisation » de la MC.

## 2- *Volonté d'engagement associatif des malades*

Devenir membre de ces associations constitue pour les malades une étape supplémentaire dans leur engagement pour la maladie. Portant un « savoir patient » riche, ils constituent une ressource importante pour ces organisations. Charoud relève plusieurs dimensions à ce savoir : « savoir d'usage » (le savoir développé en côtoyant le corps médical), « bon sens » (celui de désintéressement pour la maladie), « savoirs systématisés avec la contre-expertise" (« la maladie comme objet politique »), ou encore « savoir professionnel diffus » (savoir acquis dans la réalisation de documents pour l'association)<sup>2</sup>. En s'engageant dans ce type de structure, les malades tentent également de « donner du sens à la maladie », et de la « sublimer pour mieux vivre avec la maladie »<sup>3</sup>. Ils peuvent alors valoriser leur savoir acquis sur la maladie, ainsi que leurs compétences personnelles ou professionnelles. Comme exprimé plus tôt, c'est également pour le patient un moyen d'avoir un « contrôle » sur sa pathologie, « contrôle » qu'il ne possède pas sur la guérison de sa maladie.

La majorité de nos interrogées, si elles ne sont pas actives directement dans l'association, font néanmoins le souhait de vouloir s'investir plus par la suite.

*« Alors je travaille dans la com' et je pense que c'est aussi ... Je regarde avec mon regard critique. Je trouve que ça fait vieillot et ça donne pas envie leur site [de l'AFDIAG] Je me même dit qu'actuellement j'étais en en disponibilité et que j'allais peut-être leur proposer de faire des choses. » - Échange avec Carole R.*

*« J'exclus pas en fait dans quelques années, quand j'aurai un peu plus de temps ... j'exclus pas le fait de m'investir plus dans l'AFDIAG si jamais il y avait besoin justement d'un référent au niveau départemental ». - Échange avec Barbara V.*

*« Mais après je me dis pourquoi pas ? Parce que ouais, je suis là, auprès des enfants, je trouve que c'est important de faire des choses et voilà, quand j'étais adjointe dans ma commune, j'étais adjointe à l'enfance et la jeunesse. C'est vraiment quelque chose*

---

<sup>1</sup> DGCCRF. *Enquête sur les produits sans gluten*. Ministère de l'économie des finances et de la souveraineté industrielle et numérique. 2020.

<sup>2</sup> CHAROUD, Mary. *Op.cit.* p. 38

<sup>3</sup> *Ibid*

*qui ... qui m'importe beaucoup, la vision des enfants et faire changer les choses. » - Échange avec Amélie M.*

Si ces souhaits sont présents, beaucoup hésitent encore à sauter le pas, notamment en raison du temps pris par l'engagement associatif, ou encore la légitimité de leurs connaissances. Barbara V. nous explique justement qu'elle a peur de ne pas avoir suffisamment de connaissances « médicales » sur la pathologie pour s'engager ensuite. Le malade, s'il possède un « savoir patient » est donc aussi capable de relativiser cette connaissance et de remettre en cause sa légitimité à parler de la pathologie.

*« Mais justement, ce qui me fait un peu peur, c'est la compréhension vraiment scientifique de la maladie. Alors je sais bien que chaque référent départemental c'est pas un grand scientifique non plus hein, c'est pas fait pour ça. Mais moi je suis quelqu'un qui aime bien comprendre le fond des choses pour essayer de l'expliquer aux autres. Alors si je comprends pas, à la base ça va être compliqué. » - Échange avec Barbara V.*

Pour certain, l'association est également l'occasion de prolonger leur activité professionnelle tout en participant à la visibilité de la pathologie. Pour G. qui tient son salon de thé sans gluten, participer aux activités de l'AFDIAG apparaît comme la continuité de l'activité de son salon de thé. Elle rencontre en effet déjà de nombreux malades dans son salon sans l'association, et vient donc ici contribuer avec son savoir professionnel et ses propres ressources à l'activité de l'association.

*« Alors maintenant que je suis professionnelle, j'aimerais être beaucoup plus active en tant que professionnelle. Donc parce que nous, la déléguée [département], elle est blindée, elle a un boulot de fou. Du coup elle propose peu de choses. Donc moi, elle m'avait proposé un atelier ici. Donc on a fait un atelier pain sous couvert de l'AFDIAG du coup. Et moi je lui avais dit "J'aimerais faire une chose au moins une fois par mois, pas forcément un gros atelier pain, mais ne serait-ce qu'un temps de parole ? Pendant 2 h, on se pose ici, on se sert du thé et on vient poser notre stress, notre angoisse entre gens qui peuvent être compris." Parce qu'en fait, la moitié de mon boulot aujourd'hui, c'est de faire de la psychologie. Donc pour moi c'était important. » - Échange avec Garance*

Certains malades se tournent également dans l'association par reconnaissance de l'aide donnée par l'association. C'est le cas de Martine D., déléguée de région pour l'AFDIAG. Comme la plupart des bénévoles associatifs, c'est une femme, qui a déjà eu par le passé des occasions de s'engager (au sein d'une paroisse notamment) et qui est aujourd'hui

retraitée<sup>1</sup>. Elle a par ailleurs produit un mémoire traitant notamment de la notion de bénévolat. Diagnostiquée en 2000, elle adhère très vite à l'association, et devient bénévole quelques années plus tard. Son engagement vient selon elle de deux dimensions : la reconnaissance de l'aide fournie par l'association au moment de son diagnostic, et une volonté de s'engager comme dernière phase d'un « deuil » de malade. Cet engagement peut être rapproché de la notion de « *coping* », un mécanisme psychologique selon lequel les individus gèrent (« *to cope* » en anglais) un stress externe ou interne de différentes façons. En effet, l'un de ces mécanismes est le « *social coping* », défini comme tel par Algorani et Gupta [2023] : « Le "*social coping*" par lequel un individu réduit son stress en cherchant un support émotionnel ou instrumental de la part de sa communauté »<sup>2</sup> [Notre traduction]. L'engagement est alors une occasion de gérer personnellement sa maladie et de lui donner un sens, en s'impliquant dans la cause.

### 3- *Engagement d'une médecin : portrait de Suzanne D.*

Cet engagement peut prendre également une trajectoire particulière dans le cas où le malade est également médecin. En effet, une relation particulière lie l'association au domaine médical et à ses praticiens. L'association, on l'a vu, possède un rôle assez complémentaire du travail des médecins. Là où ceux-ci ont pour rôle de prescrire un traitement et de s'assurer que celui-ci sera suivi par le malade, l'association lui permet d'avoir une assistance psychologique et une aide sociale au quotidien. Comme le souligne Herzlich, les médecins et les associations ont tôt fait de se considérer comme « alliés » sur le suivi du malade : « De son côté, le médecin entend encourager l'autonomie du malade ; simultanément, il considère l'association comme le meilleur relais de son action. »<sup>3</sup>. Ainsi, une relation plus proche entre association et médecins semble souhaitable. Cependant, et comme souligné par Levasseur, Schwayer et Dupont [2006], les liens entre médecins généralistes et associations sont souvent ambivalents<sup>4</sup>. Les médecins sont en effet les premières personnes qui peuvent diriger les patients vers les associations et les pousser à adhérer, et sont donc essentiels à ces derniers. Cependant, les associations relèvent un

---

<sup>1</sup> KNOBE, Sandrine. « Logiques d'engagement des malades dans les associations de lutte contre le cancer », *Socio-logos*. *Revue de l'association française de sociologie*. 7 mai 2009 n° 4.

<sup>2</sup> ALGORANI, Emad B. et Vikas GUPTA. « Coping Mechanisms » *StatPearls*. Treasure Island (FL) : StatPearls Publishing, 2024

<sup>3</sup> HERZLICH, Claudine. « Les difficultés de constitution d'une cause (Commentaire) », *Sciences Sociales et Santé*. 1995, vol.13 n° 4. p. 42.

<sup>4</sup> LEVASSEUR, Gwénola, François-Xavier SCHWEYER, et Cécile DUPONT. « Le partenariat entre les associations d'usagers et les médecins généralistes », *Sante Publique*. 2006, vol.18 n° 3. p. 363-373.

manque de psychologie et de compétence de certains médecins libéraux par rapport à certaines pathologies, reconnu par la plupart des médecins<sup>1</sup>. Elles préfèrent alors parfois se tourner vers des médecins spécialisés plutôt que des généralistes. Du point de vue des médecins, Levasseur & al. relèvent également que pour les médecins, les associations sont utiles d'abord pour le patient, pour son entourage, mais peu pour le médecin lui-même. La relation entre médecins généralistes et les associations apparaît donc ténue et peu développée. Cette ambivalence est d'autant plus visible avec Suzanne D., médecin généraliste ayant la MC. Lorsqu'elle a été diagnostiquée, elle s'est très vite engagée dans l'AFDIAG, et participe activement à la vie de l'association (aide de patients au diagnostic « difficile », médecin des camps d'été de l'AFDIAG, ...). Du fait de sa position particulière, Suzanne D. assure trois rôles : celui de malade, celui de médecin et celui d'engagé associatif. On observe que ces trois rôles se constituent en interaction les uns avec les autres. Celui de patient et d'engagé associatif sont fortement liés, comme on a pu le voir précédemment avec le « savoir patient ». Pour ce qui est du rôle de médecin, celui-ci a évolué au contact de l'association et après son diagnostic :

*« Ce qu'il y a de bien avec l'association, c'est que l'abord de la maladie et les gens qui y sont ... il y a une certaine intelligence de gestion. J'avais peur. Moi, je suis professionnelle de santé, je suis médecin, donc j'avais peur en côtoyant une association, que je rentre dans quelque chose où on est dans la plainte et la complainte. Et où on soit "Ah je suis malade, j'ai pas de chance. Puis de toute façon, les médecins on est pas d'accord." Et j'ai découvert un tout autre univers.[...]*

*J'avoue que maintenant je trouve ça très intéressant et j'oriente mes patients vers les associations ça ... De mon côté professionnel, parce que je me rends compte que les associations, ben elles sont un énorme soutien. Et qu'elles peuvent apporter aussi des éléments qu'on peut pas nous toujours apporter en tant que médecin, même au niveau connaissance. Et que les associations, eh ben elles connaissent super bien les maladies, qu'elles ont des référents médicaux. Elles ont un comité scientifique. Et donc moi, sincèrement maintenant, quand je cherche des infos sur une maladie, je vais quelquefois regarder sur le site des associations. » - Échange avec Suzanne D.*

Suzanne D. souligne ici non seulement le rôle « utile » de l'association pour les malades et pour son rôle de « patient », mais également pour son apport pour la profession médicale. En ce sens, elle dépasse son rôle de médecin tel que décrit par Levasseur & al., et reconnaît que les médecins peuvent également apprendre de ces associations.

---

<sup>1</sup> Ibid

*« Ça m'a aidé sur 2 plans, sur le plan professionnel, parce que, comme je vous ai dit, j'ai découvert le monde associatif et ce que ça pouvait apporter aux patients. Mais aux médecins aussi parce que on n'a pas assez de contact, nous, les médecins généralistes, avec les associations, ce sont que les spécialistes qui ont contact et c'est bien dommage. Et pour moi, je pense que ça a contribué à mon ... à m'investir dans l'association et développer mes conditions sur cette maladie. Ça m'a aidé à appréhender la maladie, à l'accepter et à en faire quelque chose d'intéressant. »*

Si Suzanne relève deux apports différenciés et séparés, c'est à dire d'un côté un apport personnel et de l'autre un apport professionnel, on peut néanmoins observer des liens entre ses deux rôles. En effet, il reste une distinction entre « l'association » (l'AFDIAG) et d'autres associations, avec qui la relation peut être plus compliquée.

*« Mais toutes les associations ne sont pas comme ça. Je l'ai découvert quand même. Ben non mais c'est normal. Enfin je veux dire, l'avantage de l'AFDIAG c'est que ça gère des ... ça commence dans l'enfance, donc on a un panel aussi de patients de l'enfance à l'âge adulte et à la personne âgée. Donc ça brasse plein de gens différents. Il y a des associations où des fois ... vous pouvez avoir des ... une mentalité un petit peu différente. [...] Et puis les gens qui ont participé, enfin qui "font que" cette association ... Il y a aussi des personnalités "qui font que." »*

Ainsi, même si cette expérience associative a permis une plus grande prise en compte des associations par Suzanne., celle-ci entretient tout de même une relation privilégiée avec l'AFDIAG, et peut encore rencontrer des difficultés avec d'autres organisations.

Cette approche permet néanmoins à Suzanne d'exprimer un certain engagement pour la MC, et cela également en exerçant son métier. Il apparaît cependant que cet engagement reste plutôt marginal chez les médecins exerçants, et constitue plutôt une exception qu'une règle, comme le souligne Champaloux [2006] : « les médecins engagés n'occupent pas de position importante dans le champ médical : ni dans les instances hospitalo-universitaires qui déterminent la reconnaissance scientifique du problème, ni au pôle libéral qui légitime un monopole d'exercice. »<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> CHAMPALOUX Bernard. *Op.cit.* p.140

## C- Limites d'un engagement : tensions et alliance autour de l'hypersensibilité

### 1- L'hypersensibilité : une pathologie ?

Il apparaît toutefois que cet engagement pour la maladie, qu'il soit lié à l'association ou non, rencontre quelques limites dans le cas de l'hypersensibilité au gluten non-cœliaque, ou sensibilité au gluten non-cœliaque (SGNC). Celle-ci est définie ainsi par l'AFDIAG : « Chez des sujets diagnostiqués non cœliaques et non allergiques, l'hypersensibilité au gluten (ou sensibilité au gluten non cœliaque) est définie par des symptômes évocateurs de troubles fonctionnels digestifs (douleurs abdominales, alternance diarrhée-constipation, ballonnement abdominal ...) qui se trouvent améliorés par un régime sans gluten. À ce jour, il n'existe aucun rationnel scientifique clairement établi. L'imputabilité du rôle du gluten reste donc à démontrer. Dans ce cas, il n'existe pas d'atrophie villositaire intestinale »<sup>1</sup>. Cette sensibilité, décrite la première fois dans les années 1980, éveille un vrai intérêt scientifique depuis les années 2000, avec près de 500 publications scientifiques sur le sujet depuis les années 2000<sup>2</sup>. Lors d'un colloque en 2018 en Occitanie tenu par l'AFDIAG, on précise que la pathologie est « Différente de la maladie cœliaque », puisqu'il n'existe pas d'association spécifique aux gènes « à risques », « pas de tests biologiques spécifiques », « pas de maladie auto-immune associée » et « pas de complications à long terme »<sup>3</sup>. Comme l'explique Herzlich, la psychosociologie de la maladie ne s'attache pas à définir ce qui est une maladie ou non, ce qui est pathologie ou non, à légitimer l'une ou l'autre<sup>4</sup>. Elle n'a en ce sens pas de but ontologique, mais tient à décrire les relations et implications sociales de la maladie du à la perception du malade de la pathologie. Ainsi, nous étudierons ici la SGNC au même titre que la MC.

La SGNC, concernant la population dans des proportions équivalentes à la MC (environ 1% de la population) éveille néanmoins des tensions autour de la légitimité de la pathologie. En effet, une maladie, pour être perçue comme telle, doit être reconnue d'abord par un patient, puis légitimée par un médecin. Comme souligné par Garance, se disant hypersensible, c'est une pathologie grandement invisibilisée du fait de l'absence de diagnostic par la médecine

---

<sup>1</sup> AFDIAG, *Votre guide pratique pour un quotidien sans gluten*, 2020. p.7

<sup>2</sup> BRANCHE Julien, *Op. cit.*

<sup>3</sup> PINETON DE CHAMBRUN, Guillaume. *Op.cit.*

<sup>4</sup> HERZLICH, Claudine. *Santé et maladie - Analyse d'une représentation sociale*. EHESS. 1969. 214 p.

« traditionnelle ». Julien Branche explique d'ailleurs que la plupart des sensibles sont auto diagnostiqués<sup>1</sup>.

*« Moi je suis quelqu'un qui a toujours été convaincue que ce n'était pas un problème nerveux, que c'était pas un problème neurologique d'angoisse. J'en ai toujours été convaincue intimement et mon mari m'a toujours soutenue en me disant, non, c'est pas nerveux parce que y a des moments t'es quand même moins bien que d'autres. [...] Et à partir de là, je me suis dit, bon, l'alimentation étant la première médecine, je vais creuser. Et j'ai creusé et j'ai creusé, j'ai creusé et j'ai lu des heures et des journées entières et j'ai commencé à faire attention à ça. Mais quand j'en parlais par exemple à mon médecin traitant, non. Enfin parce que peut être que c'est mon médecin traitant qui est pas ouvert à ça. Mais beaucoup de médecins traitants sont peu ouverts à ça. Les premières personnes qui m'ont parlé de de vraiment limiter, c'est les acupuncteurs, médecine chinoise ou ostéopathes ». - Échange avec Garance*

On le voit, la séquence auto-identification - légitimation est ici respectée. L'importance accordée par la légitimité du médecin est respectée, et le malade peut ainsi poser son diagnostic. Il est en ce sens malade et atteint d'une pathologie proche de la MC.

*« Parce qu'en fait, nous les hypersensibles ou les intolérants, on n'existe pas en fait. C'est à dire qu'on considère qu'on a arrêté le blé parce qu'on se sent un petit peu mieux, mais que c'est parce que c'est la mode ... mais à aucun moment on prend en compte que c'est une vraie pathologie. Et moi j'ai arrêté le blé, j'ai arrêté le lait. Déjà j'arrivais pas à dépasser les 50 kilos, j'ai passé ma vie anémiée. J'ai repris 6-7 kilos. [...] Je fais des journées de 15h00, je suis pas fatiguée, je suis plus la même personne en fait. Et pourtant je suis pas cœliaque. Mais pourtant le gluten m'a bousillé la vie » - Échange avec Garance*

La trajectoire de vie de G. est similaire à celle des cœliaques que nous avons interrogé : maladie non découverte, découverte de sa pathologie, apprentissage du RSG, difficultés sociales dues à la maladie, vision de sa maladie comme un tremplin, volonté de s'engager personnellement et avec l'association pour aider les autres malades ...

On pourrait donc penser que les causes des malades cœliaques et des sensibles se rejoignent naturellement.

---

<sup>1</sup> BRANCHE Julien, *Op. cit.*

2- « Le problème c'est que le gluten, tout le monde s'en mêle. Non, il y a une procédure ! »<sup>1</sup>

La question des hypersensibles peut poser toutefois un souci dans l'engagement des malades. Tout d'abord, la SGNC est reconnue comme pathologie liée au gluten par l'AFDIAG, ce qui ne fait pas consensus au sein de l'association, comme le souligne Benoit T. :

*« Il y a vraiment 2 clans, par exemple à l'association. Nous on essaie de relier, on essaie d'ailleurs de dire "les pathologies liées au gluten" maintenant. On essaie de faire un groupe. On se dit que plus on a de la voix, plus on est fort, mieux c'est. On sera plus audible avec les acteurs du sans gluten et les instances gouvernementales, et cetera. Mais c'est vrai que les malades cœliaques voient chez les sensibles des gens qui décrédibilisent un peu ... parce qu'ils les considèrent pas comme malades. Et les sensibles voient chez nous, chez l'association par exemple, une certaine discrimination, ils ont l'impression qu'on s'occupe plus ou qu'on met plus en avant les malades cœliaques. Et que eux ... que leur pathologie n'est pas réellement prise au sérieux. » - Échange avec Benoit T.*

On le voit, il existe une polarisation autour de la question de la « médicalité » des sensibles. Pour certains malades cœliaques c'est d'abord une peur de perte de crédibilité de la pathologie si les hypersensibles se greffent au groupe. Les sensibles, du fait de l'absence de marqueur biologique de leur pathologie et de conséquences sur le long terme connues, peuvent être assimilés plus facilement à la pratique d'un RSG de « mode ». Ce dernier, dont les vertus pour la santé quand il n'y a pas de pathologie liée au gluten n'ont pas été démontrées, a en effet eu un rôle important dans l'invisibilisation de la MC.

*« Alors qu'en France du coup bah ... ton discours est totalement le bon, il y a eu un boom effectivement entre ouais entre 2012 et 2015, il y a eu un beau boom. Avec des stars surtout qui ont prôné le régime, les bienfaits du régime pour eux dans leur catégorie sportive ou physique, enfin voilà. Et là, il y a eu un élan, un élan de gens qui se sont mis dans ce régime. Il faut savoir que c'est un régime médical, déjà, je le souligne quand même pour ton mémoire, donc c'est un régime qui où normalement on ne se lance pas. Enfin on ne se prive pas de quelque chose qui n'est pas néfaste ou qui n'est pas médicalement prouvé, que ça soit néfaste pour ton corps. Donc non et ça décrédibilise la vraie maladie. [...] Il y a eu une communication, il y a eu une mise en lumière positive mais il y a eu énormément de négatif avec cette visibilité. Du coup et si tu regardes bien, même encore aujourd'hui, c'est ce que ... Encore aujourd'hui, il y*

---

<sup>1</sup> - Échange avec Agathe D.

*a pas un article ou un reportage qui parle du gluten sans émettre le doute de l'intérêt du régime sans gluten, tu vois. Aujourd'hui ils font ... personne ne fait de reportage sur la maladie cœliaque, les gens te feront un reportage sur le sans gluten. Ou tu vois, ils te feront toujours "mode ou nécessité", ça ne sera que des reportages comme ça. Et aujourd'hui on lutte du coup contre tous ces messages. » - Échange avec Benoit T.*

Les malades cœliaques sont ainsi parfois frileux de dire que les sensibles ont contribué à la visibilité de la MC. Ils semblent avoir peur de ce même effet que la « mode » du sans gluten a eu sur la pathologie, qui a pu entraîner des difficultés par la suite dans la visibilité, notamment chez les restaurateurs, mais aussi auprès de possibles malades cœliaques.

*« Le "Ha oui, je suis un peu sensible au gluten" mais un peu en mode soulagement, entre guillemets, "je m'en fous un peu", ça, ça peut décrédibiliser [...] En fait le risque c'est avec la sensibilité au gluten c'est que certains vont aller communiquer un peu par dessus la jambe et en fait tout ce que l'AFDIAG essaie de mettre en place, tout ce qui a été mis en place ... potentiellement décrédibiliser parce qu'ils ont de l'influence, ils sont X ou Y machin. [...] Le pire c'est quand y'a les médias ... Enfin les people, sportifs, machins qui communiquent. Et bon ... C'est limite là ce genre de trucs ou c'est même pire. C'est qu'en fait les gens qui ont de l'influence sur la population. Y'a un gros risque de donner de la désinformation et la désinformation passera toujours plus rapidement que l'information. » - Échange avec Agathe D.*

*« Après le problème qui revient vraiment : les malades cœliaques qui passent à la trappe. Et comme ils sont [se disent] hypersensibles, ils s'octroient des ... enfin des consommations de temps en temps. » - Échange avec Martine D.*

La différence entre le sensible et la personne qui fait un RSG « sans raison médicale » et propage de la désinformation est ici encore fine. Il apparaît que le rôle du médecin est primordial pour accorder de la légitimité à la pathologie pour certains malades cœliaques :

*« Si l'hypersensibilité elle a été édictée par un naturopathe, un kiné qui n'a jamais ... enfin des gens qui n'ont jamais eu de bilan, qui ont jamais vu un gastro-entérologue et qui se disent hypersensibles au gluten ... Non. On est hypersensible au gluten quand on a fait un bilan sanguin, et si on a vraiment des troubles, on a fait une fibroscopie. [...] Tant que c'est fait médicalement, ou que ça a été, on va dire, conscientisé par la personne ou par un médecin ... Bah c'est ok [...] Tout le monde met au régime tout le monde. C'est ça le problème ... La voyante. Ha mais si, au téléphone on a tout. » - Échange avec Martine D.*

*« Ils sont hypersensibles d'accord, mais faut que ça soit un suivi, et qui ait été fait par un suivi médical, quoi. Que ça soit pas diagnostiqué par le premier pinpin du coin ».*  
- Échange avec Agathe D.

Les malades cœliaques peuvent ainsi être réticents à inclure les sensibles dans leur engagement, en faisant notamment une différence entre le sensible « légitime », c'est à dire ayant passé une batterie de tests qui ne prouvent ni une MC ou une allergie, et le sensible « illégitime », celui dont le diagnostic a été fait par de la médecine non-conventionnelle, ou autodiagnostiqué. Seul le premier paraît alors dans ces entretiens légitime de se dire malade et se rapprocher de la MC.

### *3- Vers une compréhension sociale de la maladie*

Il apparaît cependant que les malades cœliaques ne rejettent pas la pathologie entièrement, et essaient d'un autre côté d'inclure les hypersensibles dans leur cause. Les hypersensibles souffrent en réalité des mêmes problématiques que les cœliaques. L'un des premiers soucis est le manque de connaissance de la pathologie. La majorité des cœliaques interrogés avaient une connaissance partielle ou absente de la maladie, de la même façon que la plupart de la population ne connaît pas la MC. De même, l'invisibilité de la maladie et l'absence de discriminant clinique fait écho chez les malades à leur propre difficulté de diagnostic avec leur MC.

*« Mais il y a également des symptômes liés au gluten qui sont pas identifiés de façon clinique, qui n'étaient pas reconnus par les médecins et qui sont de plus en plus pris en considération. Mais les médecins, ils sont un peu binaires, hein ? Soit il y a les symptômes cliniques, soit ils existent pas les les symptômes cliniques. Donc, c'est un vrai combat. Tant qu'on a pas reconnu la maladie, on fait pas d'efforts. »* - Échange avec Marie D.

Ainsi, même si les malades relèvent en général les différences entre la MC et la SGNC, et en souligne la différence de conséquences connues à long terme, il y a tout de même une plus grande tendance à en souligner les points communs et les intérêts convergents. La SGNC, si elle élève certaines dissensions, contribue alors à élargir le nombre d'adhérents à l'association et donc son potentiel de mobilisation, mais également à élargir le champ de revendication des malades :

*« Pour moi, au contraire, ça va aider en fait de se rendre compte qu'il y en a de plus en plus de la même. Enfin, comme le syndrome de l'intestin irritable, et cetera. Bon, alors c'est encore autre chose, mais de dire globalement, c'est des maladies qui sont proches les unes des autres, et à des degrés différents, mais qui permettent globalement de ouvrir la discussion sur les maladies liées à l'alimentation et la nécessité d'adapter... l'adaptation et de personnalisation des offres. » - Échange avec Carole R.*

*« Bah, disons que, après, si je me place ... je vais faire un ... comment dire, si je me place à la base des gens que se soit l'intolérance, l'allergie, ou peu importe, c'est super chiant, et du coup, il faut faire super gaffe, quand même. La maladie cœliaque, je pense que, entre l'allergie et la maladie cœliaque, c'est le pire. Après l'intolérance, ça doit être super méga chiant, et en plus, de la sécu, il ne pourront pas se faire rembourser. » - Échange avec Alice L.*

*« Le gluten c'est la protéine qui fait le blé. Tandis que là, l'hypersensibilité au gluten, c'est une notion un peu générale, mais ça serait plus une intolérance au fructane, au sucre. Donc on fait un amalgame. Mais effectivement, ils supportent pas les céréales allergisantes qui sont les mêmes que nous » - Échange avec Suzanne D.*

La SGNC permet ainsi de mettre en évidence l'importance des impacts sociaux et du handicap dans la perception de la pathologie. Si les symptômes cliniques sont différents, avec des conséquences et des effets somatiques propres à chaque pathologie, les conséquences sociales sont les mêmes. Ce sont les mêmes difficultés rencontrées, les mêmes engagements qui vont finalement brouiller la frontière même posée par le corps médical entre deux pathologies. La SGNC et la MC sont liées par leurs conséquences sociales similaires.

*« C'est comme quand vous conduisez à 49 km/h et à 51. À 51, ça fait chier de se faire prendre pour un point. Vous vous êtes fait prendre à 49, ça passe. Mais qui décrète que c'est 50 le milieu ? Pour moi c'est la même chose. » - Échange avec Garance.*

On pourrait à ce titre proposer une compréhension plus sociale de la maladie. Mettre en évidence les similarités d'expérience de vie et de handicap permettrait peut-être de renforcer le poids et la visibilité des pathologies liées au gluten, alors même que leurs causes et conséquences sont différentes.

On le voit, le malade est ainsi une figure centrale de l'engagement pour la diminution du handicap et la normalisation de sa pathologie. Cet engagement, s'il peut traduire un besoin

personnel de vivre avec sa maladie, et un « paroxysme » de l'engagement du malade, peut être considéré dans la même continuité de la vie de celui-ci.

## **Conclusion :**

La psychosociologie de la maladie est un apport non négligeable à la vision de la maladie cœliaque. En permettant l'analyse des trajectoires de vie des malades, du diagnostic à l'engagement personnel au sein d'associations, elle nous révèle un certain nombre de facteurs influant la vie d'un malade chronique, qu'ils soient personnels ou non. L'entourage du malade, sa relation le liant aux professionnels de santé, sa connaissance préalable de la pathologie et ses préjugés sur celle-ci sont autant de critères qui vont influencer la façon dont il perçoit et vit sa maladie.

Cette approche met en évidence la chronicité de la maladie cœliaque, et met l'emphase sur l'importance de la perception personnelle de la maladie. En traitant du caractère social et construit du handicap, la psychosociologie révèle également la nécessité d'adaptation de la société à ce type de handicap invisible. Avec la MC, pathologie et normalité ne semblent plus être les faces opposées d'une même pièce, mais plutôt une échelle dynamique de nuances. Le malade cœliaque navigue sans cesse entre sentiment pathologique et sentiment de normalité, entre un caractère rémanent de sa maladie et son invisibilisation sociale et somatique.

La maladie cœliaque en étant à cette limite entre pathologique et normal, met en lumière des enjeux plus larges entourant ces interactions : dynamiques de pouvoir, complémentarités des disciplines, tensions internes aux organisations, rôle de l'État sur l'inclusion des handicapés. Cette approche permet également d'étudier le rôle des patients dans la visibilité de leur maladie. Le malade, en se créant et arborant une figure de malade, est une personne indispensable et centrale à la normalisation de son expérience de vie, auprès de ses proches, de personnes du monde de la restauration ou de l'État. Sa maladie en fait donc une personne engagée, à sa propre échelle, dans une lutte contre son handicap.

Cette analyse de la MC est aussi l'occasion de montrer les similarités avec d'autres pathologies, dans les contraintes quotidiennes et les difficultés rencontrées. Cela nous interroge sur la place de la sociologie dans l'analyse des maladies, et sur une nécessité de transversalité entre les disciplines. La psychosociologie permet de croiser analyse médicale et analyse sociologique, pour apporter un nouveau regard sur la maladie et la vie des malades avec la pathologie. Au niveau opérationnel, le triangle relationnel entre patient, spécialiste de la santé et association mérite, en ce sens, d'être développé, afin d'améliorer le bien-être des malades.

Un portrait de malades cœliaques non-adhérents à l'AFDIAG ou n'ayant aucun suivi médical semble être un travail complémentaire intéressant à ce travail. Étudier les différences de trajectoire de vie de ces personnes, leur vision de leur handicap et leur degré d'engagement comparativement aux personnes représentées dans ce travail pourrait contribuer d'autant plus à percevoir et développer les dimensions sociales des maladies.

## **Bibliographie**

### **Ouvrages et chapitres d'ouvrage**

ADAM, Philippe et Claudine HERZLICH. *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Malakoff : Armand Colin. 2017.

AKRICH, Madeleine, Cécile MEADEL, et Vololona RABEHARISOA. *Se mobiliser pour la santé : Des associations témoignent*. Paris : Presses des Mines. 2009. (Sciences sociales). En ligne : <https://books.openedition.org/pressesmines/1467> [consulté le 9 mai 2024].

BENONY, Hervé et Antoine BIOY. « 4. Les représentations de la maladie » *L'Aide-mémoire de psychologie médicale et de psychologie du soin*. Paris : Dunod. 2012, p. 19-24. (Aide-Mémoire). En ligne : <https://www.cairn.info/l-aide-memoire-de-psychologie-medicale--9782100570157-p-19.htm> [consulté le 13 mai 2024].

BLECH, Jörg. *Les inventeurs de maladies: manoeuvres et manipulations de l'industrie pharmaceutique*. Leméac : Babel. 2008.

CANGUILHEM, Georges. *Le normal et le pathologique*. Paris cedex 14 : Presses Universitaires de France. 2013. 300 p. (Quadrige).

CONRAD, Peter. *The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore (Md.) : the Johns Hopkins university press. 2007.

DERBEZ, Benjamin et Zoé ROLLIN. « IV. Expériences du cancer ». Paris : La Découverte. 2016, p. 73-98. (Repères). En ligne : <https://www.cairn.info/sociologie-du-cancer--9782707182869-p-73.htm> [consulté le 27 avril 2024].

DESCARTES, René. « Méditation VI ». *Méditations métaphysiques*. 1641. Garnier T. II

FISCHLER, Claude. « Introduction. Les alimentations particulières » *Les alimentations particulières*. Paris : Odile Jacob. 2013, p. 9-30. (Hors collection). En ligne : <https://www.cairn.info/les-alimentations-particulieres--9782738128706-p-9.htm> [consulté le 3 mai 2024].

FOUCAULT, Michel. *Naissance de la clinique*. Nouvelle éd. Paris : PUF. 2015. (Quadrige).

HACKING, Ian. *Mad travelers: reflections on the reality of transient mental illnesses*. 1. Harvard Univ. Press paperback ed. Cambridge, Mass : Harvard Univ. Press. 2002. 239 p.

HACKING, Ian. *The social construction of what?* Cambridge, Mass : Harvard University Press. 1999. 261 p.

HACKING, Ian. *Rewriting the soul: multiple personality and the sciences of memory*. 2. print., and 1. paperback print., with Corr. Princeton, NJ : Princeton Univ. Press. 1998. 336 p. (Princeton paperbacks).

HERZLICH, Claudine. *Santé et maladie - Analyse d'une représentation sociale*. EHESS. [s.l.] : EHESS. 1969. 214 p.

LEROY, Christine. *Le corps*. Neuilly : Atlande. 2022. (Clefs concours).

LEVINE, Éva et Patricia TOUBOUL. *Le corps*. Paris : Flammarion. 2015. (Corpus).

MENORET, Marie. *Les Temps du Cancer*. [s.l.] : éditions du CNRS. 1999. 237 p. (CNRS SOCIOLOGIE). En ligne : <https://hal.science/hal-00929758> [consulté le 27 avril 2024].

MERDJI, Mohamed et Gervaise DEBUCQUET. « Chapitre 3. Intolérances et allergies alimentaires : un mal singulier ? » *Les alimentations particulières*. Paris : Odile Jacob. 2013, p. 55-65. (Hors collection). En ligne : <https://www.cairn.info/les-alimentations-particulieres--9782738128706-p-55.htm> [consulté le 3 mai 2024].

MOLENAT, Xavier. « Médecin-patient : « je t'aime, moi non plus » » *La Santé*. [s.l.] : Éditions Sciences Humaines. 2010, p. 153-156. En ligne : <https://www.cairn.info/la-sante--9782912601933-page-153.htm> [consulté le 29 avril 2024].

MULOT, Stéphanie. « Chapitre IV. Vivre et gérer les maladies chroniques » in Marcel DRULHE et François SICOT (eds.). *La santé à cœur ouvert : Sociologie du bien-être, de la maladie et du soin*. Toulouse : Presses universitaires du Midi. 2011, p. 91-112. (Sociologiques). En ligne : <https://books.openedition.org/pumi/7323> [consulté le 14 mai 2024].

WEBER, Max et Hans Henrik BRUUN (eds.). *Collected methodological writings*. London : Routledge. 2014. 563 p.

### Articles de médecine

AL-TOMA, Abdulbaqi, Umberto VOLTA, Renata AURICCHIO, et al. « European Society for the Study of Coeliac Disease (ESsCD) guideline for coeliac disease and other gluten-related disorders », *United European Gastroenterology Journal*. 1 juin 2019, vol.7 n° 5. p. 583-613. En ligne : <https://doi.org/10.1177/2050640619844125> [consulté le 6 novembre 2023].

BOSI, Emanuele et Carlo CATASSI. « Screening type 1 diabetes and celiac disease by law », *The Lancet Diabetes & Endocrinology*. 1 janvier 2024, vol.12 n° 1. p. 12-14. En ligne : [https://www.thelancet.com/journals/landia/article/PIIS2213-8587\(23\)00354-6/abstract](https://www.thelancet.com/journals/landia/article/PIIS2213-8587(23)00354-6/abstract) [consulté le 17 avril 2024].

CAIO, Giacomo, Umberto VOLTA, Anna SAPONE, et al. « Celiac disease: a comprehensive current review », *BMC Medicine*. 23 juillet 2019, vol.17 n° 1. p. 142. En ligne : <https://doi.org/10.1186/s12916-019-1380-z> [consulté le 8 mai 2024].

CATASSI, Carlo, Simona GATTI, et Alessio FASANO. « The New Epidemiology of Celiac Disease », *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*. juillet 2014, vol.59

Supplement 1. p. S7-S9. En ligne : <https://journals.lww.com/00005176-201407001-00005> [consulté le 14 octobre 2023].

KING, James A., Jocelyn JEONG, Fox E. UNDERWOOD, et al. « Incidence of Celiac Disease Is Increasing Over Time: A Systematic Review and Meta-analysis », *The American Journal of Gastroenterology*. avril 2020, vol.115 n° 4. p. 507-525.

LOHI, S., K. MUSTALAHTI, K. KAUKINEN, et al. « Increasing prevalence of coeliac disease over time », *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*. 2007, vol.26 n° 9. p. 1217-1225. En ligne : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2036.2007.03502.x> [consulté le 6 novembre 2023].

LUDVIGSSON, Jonas F., Daniel A. LEFFLER, Julio C. BAI, et al. « The Oslo definitions for coeliac disease and related terms », *Gut*. janvier 2013, vol.62 n° 1. p. 43-52.

PEREZ-JUNKERA, Gesala, Lorea RUIZ DE AZUA, Maialen VAZQUEZ-POLO, et al. « Global Approach to Follow-Up of Celiac Disease », *Foods*. janvier 2024, vol.13 n° 10. p. 1449. En ligne : <https://www.mdpi.com/2304-8158/13/10/1449> [consulté le 8 mai 2024].

PHAM, Bach Nga, Lucile MUSSET, Georges CHYDERIOTIS, et al. « Celiac disease diagnosis: Impact of guidelines on medical prescription in France », *Journal of Digestive Diseases*. 2014b, vol.15 n° 8. p. 435-443. En ligne : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1751-2980.12158> [consulté le 17 avril 2024].

SINGH, Prashant, Ananya ARORA, Tor A. STRAND, et al. « Global Prevalence of Celiac Disease: Systematic Review and Meta-analysis », *Clinical Gastroenterology and Hepatology: The Official Clinical Practice Journal of the American Gastroenterological Association*. juin 2018, vol.16 n° 6. p. 823-836.e2.

TASKIN, Bilge et Nazlı SAVLAK. « Public awareness, knowledge and sensitivity towards celiac disease and gluten-free diet is insufficient: a survey from Turkey », *Food Science and Technology*. mars 2021, vol.41 n° 1. p. 218-224. En ligne : [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-20612021000100218&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-20612021000100218&tlng=en) [consulté le 17 avril 2024].

WEST, Joe, Richard F.A. LOGAN, Peter G. HILL, et al. « The Iceberg of Celiac Disease: What Is Below the Waterline? », *Clinical Gastroenterology and Hepatology*. janvier 2007, vol.5 n° 1. p. 59-62. En ligne : <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1542356506010585> [consulté le 11 avril 2024].

ZARKADAS, M., A. CRANNEY, S. CASE, et al. « The impact of a gluten-free diet on adults with coeliac disease: results of a national survey », *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. 2006, vol.19 n° 1. p. 41-49. En ligne : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-277X.2006.00659.x> [consulté le 8 mai 2024].

## Articles de sociologie

ABDMOULEH, Ridha. « Construction sociale de la maladie et rapport aux médecines. Une approche dynamique et intégratrice », *Insaniyat / إنسانيات. Revue algérienne d'anthropologie et de sciences sociales*. 31 décembre 2007 n° 38. p. 91-109. En ligne : <https://journals.openedition.org/insaniyat/3239> [consulté le 16 avril 2024].

ACKER, Françoise. « Les compétences des malades », *Recherche en soins infirmiers*. 2006, vol.87 n° 4. p. 57-65. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2006-4-page-57.htm> [consulté le 7 mai 2024].

ALGORANI, Emad B. et Vikas GUPTA. « Coping Mechanisms » *StatPearls*. Treasure Island (FL) : StatPearls Publishing. 2024. En ligne : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK559031/> [consulté le 13 mai 2024].

ANDRIEUX, Luc. « Vivre sa maladie. L'expérience des nouveaux territoires du corps », *Recherche en soins infirmiers*. 2015, vol.123 n° 4. p. 8-18. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2015-4-page-8.htm> [consulté le 26 avril 2024].

ASSIRI, Asaad M., Anjum SAEED, Elshazaly SAEED, et al. « Assessment of knowledge of celiac disease among health care professionals », *Saudi Medical Journal*. juin 2015, vol.36 n° 6. p. 751-753. En ligne : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4454913/> [consulté le 17 avril 2024].

BARBOT, Janine. « Science, marché et compassion. L'intervention des associations de lutte contre le sida dans la circulation des nouvelles molécules », *Sciences Sociales et Santé*. 1998b, vol.16 n° 3. p. 67-95. En ligne : [https://www.persee.fr/doc/sosan\\_0294-0337\\_1998\\_num\\_16\\_3\\_1436](https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1998_num_16_3_1436) [consulté le 29 avril 2024].

BARTHE, Jean-François. « Connaissance profane des symptômes et recours thérapeutiques », *Revue française de sociologie*. 1990, vol.31 n° 2. p. 283-296. En ligne : [https://www.persee.fr/doc/rfsoc\\_0035-2969\\_1990\\_num\\_31\\_2\\_2672](https://www.persee.fr/doc/rfsoc_0035-2969_1990_num_31_2_2672) [consulté le 25 avril 2024].

BASZANGER, Isabelle. « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*. 1986, vol.27 n° 1. p. 3-27. En ligne : [https://www.persee.fr/doc/rfsoc\\_0035-2969\\_1986\\_num\\_27\\_1\\_2280](https://www.persee.fr/doc/rfsoc_0035-2969_1986_num_27_1_2280) [consulté le 27 avril 2024].

BERTUCCI, Marie-Madeleine. « Place de la réflexivité dans les sciences humaines et sociales : quelques jalons », *Cahiers de sociolinguistique*. 2009, vol.14 n° 1. p. 43-55. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-cahiers-de-sociolinguistique-2009-1-page-43.htm> [consulté le 16 mai 2024].

BODIN, Romuald. « Une sociologie du handicap est-elle possible ? », *Savoir/Agir*. 2019, vol.47 n° 1. p. 13-22. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-savoir-agir-2019-1-page-13.htm> [consulté le 1 mai 2024].

BROUTELLE, Anne-Cécile et François LE MORVAN. « La construction sociale des maladies », *Regards croisés sur l'économie*. 2009, vol.5 n° 1. p. 61-64. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-regards-croises-sur-l-economie-2009-1-page-61.htm> [consulté le 16 avril 2024].

BURY, Michael. « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health & Illness*. 1982, vol.4 n° 2. p. 167-182. En ligne : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1467-9566.ep11339939> [consulté le 14 mai 2024].

CHAROUD, Mary. « L'engagement des associations de patients atteints de maladies chroniques. Du "savoir patient" aux stratégies de communication », *Politiques de communication*. 2017b, vol.9 n° 2. p. 37-62. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-politiques-de-communication-2017-2-page-37.htm> [consulté le 7 mai 2024].

CIACCI, Carolina et Fabiana ZINGONE. « The Perceived Social Burden in Celiac Disease », *Diseases*. juin 2015, vol.3 n° 2. p. 102-110. En ligne : <https://www.mdpi.com/2079-9721/3/2/102> [consulté le 17 avril 2024].

DARMON, Muriel. « La notion de carrière : un instrument interactionniste d'objectivation », *Politix*. 2008, vol.82 n° 2. p. 149-167. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-politix-2008-2-page-149.htm> [consulté le 7 mai 2024].

ECK-SARRADON, Aline. « Le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues », *Sciences Sociales et Santé*. 2007, vol.25 n° 2. p. 5-36. En ligne : [https://www.persee.fr/doc/sosan\\_0294-0337\\_2007\\_num\\_25\\_2\\_1856](https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_2007_num_25_2_1856) [consulté le 14 mai 2024].

GAGLIO, Gérald. « Consommation d'informations sur Internet et modulation de la relation aux médecins. Le cas d'aidantes de malades atteints d'une pathologie lourde », *Sociologies pratiques*. 2010, vol.20 n° 1. p. 63-74. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-sociologies-pratiques-2010-1-page-63.htm> [consulté le 30 avril 2024].

GUIDRY-GRIMES, Laura, Katie SAVIN, Joseph A. STRAMONDO, et al. « Disability Rights as a Necessary Framework for Crisis Standards of Care and the Future of Health Care », *Hastings Center Report*. 2020, vol.50 n° 3. p. 28-32. En ligne : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/hast.1128> [consulté le 8 mai 2024].

HERZLICH, Claudine. « Gérer une longue maladie : le point de vue du sociologue », *Bulletin du Cancer*. 23 mars 1998, vol.85 n° 3. p. 251-253.

HERZLICH, Claudine. « Les difficultés de constitution d'une cause (Commentaire) », *Sciences Sociales et Santé*. 1995, vol.13 n° 4. p. 39-44. En ligne : [https://www.persee.fr/doc/sosan\\_0294-0337\\_1995\\_num\\_13\\_4\\_1341](https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1995_num_13_4_1341) [consulté le 29 avril 2024].

HERZLICH, Claudine et Janine PIERRET. « Au croisement de plusieurs mondes : la constitution de la sociologie de la santé en France (1950-1985) », *Revue française de*

*sociologie*. 2010, vol.51 n° 1. p. 121-148. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-francaise-de-sociologie-1-2010-1-page-121.htm> [consulté le 29 avril 2024].

HERZOG, Benno. « Invisibilization and Silencing as an Ethical and Sociological Challenge », *Social Epistemology*. 2 janvier 2018, vol.32 n° 1. p. 13-23. En ligne : <https://doi.org/10.1080/02691728.2017.1383529> [consulté le 5 mai 2024].

KARAJEH, Mohammed A., David P. HURLSTONE, Toral M. PATEL, et al. « Chefs' knowledge of coeliac disease (compared to the public): a questionnaire survey from the United Kingdom », *Clinical Nutrition*. 1 avril 2005, vol.24 n° 2. p. 206-210. En ligne : [https://www.clinicalnutritionjournal.com/article/S0261-5614\(04\)00141-4/abstract](https://www.clinicalnutritionjournal.com/article/S0261-5614(04)00141-4/abstract) [consulté le 17 avril 2024].

KLEINMAN, Arthur. « Santé et stigmaté. Note sur le danger, l'expérience morale et les sciences sociales de la santé », *Actes de la recherche en sciences sociales*. 2002, vol.143 n° 3. p. 97-99. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-actes-de-la-recherche-en-sciences-sociales-2002-3-page-97.htm> [consulté le 12 mai 2024].

KNOBE, Sandrine. « Logiques d'engagement des malades dans les associations de lutte contre le cancer », *Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie*. 7 mai 2009 n° 4. En ligne : <https://journals.openedition.org/socio-logos/2346> [consulté le 7 mai 2024].

LECIMBRE, E., Rémi GAGNAYRE, Alain DECCACHE, et al. « Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France », *Santé Publique*. 2002, vol.14 n° 4. p. 389-401. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2002-4-page-389.htm> [consulté le 29 avril 2024].

LEE, A. R., D. L. NG, B. DIAMOND, et al. « Living with coeliac disease: survey results from the USA », *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. 2012, vol.25 n° 3. p. 233-238. En ligne : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-277X.2012.01236.x> [consulté le 17 avril 2024].

LEVASSEUR, Gwénola, François-Xavier SCHWEYER, et Cécile DUPONT. « Le partenariat entre les associations d'usagers et les médecins généralistes », *Santé Publique*. 2006, vol.18 n° 3. p. 363-373. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2006-3-page-363.htm> [consulté le 10 mai 2024].

OSUCH, Janet R., Kami SILK, Carole PRICE, et al. « A Historical Perspective on Breast Cancer Activism in the United States: From Education and Support to Partnership in Scientific Research », *Journal of Women's Health*. mars 2012, vol.21 n° 3. p. 355-362. En ligne : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3298674/> [consulté le 8 mai 2024].

DE SAINT POL, Thibaut. « Les évolutions de l'alimentation et de sa sociologie au regard des inégalités sociales », *L'Année sociologique*. 2017, vol.67 n° 1. p. 11-22. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-l-annee-sociologique-2017-1-page-11.htm> [consulté le 2 mai 2024].

DE SAINT POL, Thibaut. « Quand est-ce qu'on mange ? Le temps des repas en France (analyse quantitative) », *Terrains & travaux*. 2005, vol.9 n° 2. p. 51-72. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-terrains-et-travaux-2005-2-page-51.htm> [consulté le 2 mai 2024].

TOURETTE-TURGIS, Catherine. « Parcours de vie, rupture de santé : quand se maintenir en vie devient un projet », *Vie sociale*. 2017, vol.18 n° 2. p. 91-104. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2017-2-page-91.htm> [consulté le 14 mai 2024].

VAZQUEZ-POLO, Maialen, Virginia NAVARRO, Idoia LARRETXI, et al. « Uncovering the Concerns and Needs of Individuals with Celiac Disease: A Cross-Sectional Study », *Nutrients*. janvier 2023, vol.15 n° 17. p. 3681. En ligne : <https://www.mdpi.com/2072-6643/15/17/3681> [consulté le 8 mai 2024].

VILLANI, Murielle, Cécile FLAHAULT, Sébastien MONTEL, et al. « Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : revue de littérature et illustration clinique », *Bulletin de psychologie*. 2013, Numéro 528 n° 6. p. 477-487. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-bulletin-de-psychologie-2013-6-page-477.htm> [consulté le 13 mai 2024].

### Rapports de recherche et thèses

CHAMPALOUX, Bernard. « Une approche anthropologique des maladies allergiques des enfants. » [Rapport de recherche] n° 03 2 429; ATC « Environnement-Santé » (Inserm, ministère de la Recherche) 2006.

DE BIE, Samuel. « Existe-t-il un écart de prise en charge de la douleur chronique selon le genre des patients? » [Thèse] Le point de vue des patients ». Sciences du Vivant. 2020.

DUPUIS, Raphaël. « Quels sont les facteurs associés à une meilleure qualité de vie chez les patients avec maladie cœliaque? Résultats d'une enquête portant sur 787 cas ». [Thèse] Médecine humaine et pathologie. 2017.

REVILLARD, Anne. « L'expérience sociale du handicap ». Sciences Po OSC Papers, n° 2019-2, octobre 2019.

### Médias audios et vidéos

MALEZIEUX, Émilie. *Gluten : sensibilité, intolérance, ou maladie coeliaque, on fait le tri.* [Podcast] *Les spécialistes*. France Bleu Hérault. 3 octobre 2023. 00:35:43.

MARANI, Patricia. *Gluten, l'ennemi public ?* [Documentaire] ARTE. 2020. En ligne : <https://www.arte.tv/fr/videos/090077-000-A/gluten-l-ennemi-public/> [consulté le 14 novembre 2023].

## Sites, blogs et articles de journal en ligne

CHENEAU, Victoria. « Les produits sans gluten du commerce sont-ils tous nutritionnellement corrects ? - Ma Vie Sans Gluten ». 2020. En ligne : <https://www.maviesansgluten.bio/les-produits-sans-gluten-du-commerce-sont-ils-tous-nutritionnellement-corrects/>, <https://www.maviesansgluten.bio/les-produits-sans-gluten-du-commerce-sont-ils-tous-nutritionnellement-corrects/> [consulté le 8 mai 2024].

DANIEL, Vincent. « Le régime sans gluten de Tsonga est-il bon pour vous ? » *Franceinfo*. 10 juin 2013. En ligne : [https://www.francetvinfo.fr/sports/tennis/roland-garros/le-regime-sans-gluten-de-tsonga-est-il-bon-pour-vous\\_340900.html](https://www.francetvinfo.fr/sports/tennis/roland-garros/le-regime-sans-gluten-de-tsonga-est-il-bon-pour-vous_340900.html) [consulté le 9 février 2024].

Dictionnaire de l'Académie Française [En ligne] « Malade ». [sans date]. En ligne : <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9M0284> [consulté le 14 mars 2024]

« Epidemiology of coeliac disease » - *Dr. Schär Institute*. [sans date]. En ligne : <https://www.drschaer.com/uk/institute/a/prevalence-coeliac-disease> [consulté le 17 avril 2024].

« Faut-il passer au sans gluten ? ». *Annuaire Vert*. [sans date]. En ligne : <https://www.annuairevert.com/magazine/8-opinion/38-faut-il-passer-au-sans-gluten> [consulté le 9 février 2024]

Gaffiot [en ligne] « Male habitus ». [sans date]. En ligne : <https://gaffiot.fr/#male> [consulté le 14 mars 2024].

NEWMAN, Tim et Yella HEWINGS-MARTIN. « Why did the gluten-free craze take off? » *Zoe*. 17 avril 2024. En ligne : <https://zoe.com/learn/why-the-gluten-free-craze-took-off> [consulté le 12 mai 2024].

## Rapports, colloques et magazines d'informations

AFDIAG, UNITE MIXTE DE RECHERCHE 7268 ADÉS, et TOUS CHERCHEURS. *Vie100Glut'*. AFDIAG. 2022.

AFDIAG. *Guide du Remboursement des produits sans gluten*. [Livret d'information]. 2021

AFDIAG, *Votre guide pratique pour un quotidien sans gluten*. [Livret d'information]. 2023

BRANCHE, Julien. (2018, 20 janvier) *Gluten : intolérance et hypersensibilité* [Colloque]. *Les pathologies liées au gluten*, Lille. AFDIAG.

DABADIE, Alain. (2018, 7 avril). *Actualités de la maladie cœliaque de l'enfant*. [Colloque]. *Les pathologies liées au gluten*, Rennes. AFDIAG.

DGCCRF. *Enquête sur les produits sans gluten*. Ministère de l'économie des finances et de la souveraineté industrielle et numérique. 2020. Accessible en ligne à l'adresse : <https://www.economie.gouv.fr/dgccrf/enquete-sur-les-produits-sans-gluten>

PINETON DE CHAMBRUN, Guillaume. (2018, 26 mai). *Maladie cœliaque et hypersensibilité au gluten*. [Colloque]. *Les pathologies liées au gluten*, Montpellier. AFDIAG.

### Questions écrites

Rép. Min. n° 01213 : JO Sénat, 14/07/2022 – Page 3675, Chasseing D.

Rép. Min. n°15028 : JOAN, 13/02/2024 – Page 937, Giraud. J.

## Annexe

### ANNEXE 1 : Profil des personnes interrogées

Nos entretiens ont été principalement réalisés par internet, par appel vidéo ou audio, entre janvier et avril 2024. Le tableau ci-dessous regroupe les profils des personnes interrogées. Les prénoms ont tous été changés afin de respecter l'anonymat des interviewés. La moyenne d'âge est de 43,4 ans. Toutes les personnes étant atteintes de la MC étaient des femmes. Les malades connaissaient leur pathologie en moyenne depuis 7 ans. La durée depuis le diagnostic de la MC allait de 4 mois à 24 ans.

Nom	Âge	Date du diagnostic (durée avec la MC)	Date de l'entretien + type d'entretien	Commentaire
Benoit T.	/	/ (Non cœliaque)	08/01/2024. Rencontre en personne.	Salarié à l'AFDIAG. Non cœliaque
Martine D.	64 ans	2000 (24 ans)	20/01/2024 Rencontre en personne.	Entretien croisé avec Agathe (fille). Référénte et salariée de l'AFDIAG.
Agathe D.	29 ans	2017 (7 ans)	20/01/2024 Rencontre en personne.	Entretien croisé avec Martine (mère)
Adèle D.	20 ans	2012 (12 ans)	20/01/2024 Rencontre en personne.	Sœur d'Agathe et fille de Martine.
Camille T. (non cœliaque mais fille cœliaque)	40 ans / 10 ans	Juin 2023 (9 mois au moment de l'entretien)	22/03/2024 Entretien en visio.	Non-cœliaque, mais fille atteinte de la MC.
Alice L.	34 ans	Septembre 2023 (6 mois au moment de l'entretien)	22/03/2024 Entretien par appel.	
Suzanne D.	50 ans	2018 (6 ans)	03/04/2024 Entretien en visio.	Médecin généraliste
Carole R.	38 ans	2019 (5 ans)	08/04/2024 Entretien en visio.	
Anne P.	28 ans	Juin 2023 (9 mois au moment de l'entretien)	09/04/2024 Entretien en visio.	

Sophie G.	64 ans	Juin 2023 (9 mois au moment de l'entretien)	09/04/2024 Entretien en visio.	
Marie D.	58 ans	2016 (8 ans)	11/04/2024 Entretien en visio.	
Amélie M.	43 ans	Janvier 2024 (4 mois au moment de l'entretien)	11/04/2024 Entretien en visio.	
Barbara V.	46 ans	2004 (20 ans)	12/04/2024 Entretien en visio.	
Delphine B.	56 ans	2017 (7 ans)	13/04/2024 Entretien en visio.	
Garance (hypersensible)	38 ans	Pas de dépistage pour la MC	29/04/2024 Entretien en visio.	Hypersensible. Deux filles également hypersensibles. Actuellement en train de faire le diagnostic d'une de ses filles.

## **ANNEXE 2 : Guide d'entretien**

Le guide d'entretien se découpait en différentes parties, lors d'un entretien semi-directif.

Profil de la personne : Nom, prénom, profession, âge.

Diagnostic de la maladie :

- Comment avez-vous appris votre maladie ?
- Quels symptômes aviez-vous ?
- Connaissiez-vous la MC avant cela ?
- Avez-vous vécu ce diagnostic comme un soulagement ?
- Avez-vous eu toutes les informations que vous souhaitiez auprès de votre médecin ?
- Avez-vous entendu parler de l'AFDIAG tout de suite ? Avez-vous adhéré rapidement à l'association ?
- Avez-vous des personnes cœliaques autour de vous (famille, proches)

Apprentissage et vie avec la pathologie

- A-t-il été facile pour vous de passer au RSG ?
- Si vous vivez avec quelqu'un dans le foyer, avez-vous passé tout le monde au sans gluten ?
- Est-ce que vous avez connu des difficultés pour sortir au début ?
- Est-ce que vous pensez régulièrement à votre pathologie ? Dans quel contexte ?

Sentiment d'handicap et vie sociale

- Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées depuis que vous avez appris votre MC ?
- Comment vous définissez-vous quand vous sortez ? Cœliaque, intolérant au gluten, allergique au gluten, autre ?
- Ingérez-vous encore accidentellement du gluten ? Quel est le dernier incident que vous avez eu ?
- Faites-vous les démarches de remboursement ? Si non, pourquoi ?
- Avez-vous eu l'occasion de partir à l'étranger ? Est-ce que vous avez perçu des différences ?

Rôle de l'association et engagement

- Participez-vous aux ateliers de l'AFDIAG ?
- Envisagez-vous de vous investir dans l'association ?
- Que pensez-vous qu'il faille faire en France pour la MC ?

Vision de l'hypersensibilité

- Est-ce que vous connaissez la SGNC ?
- Est-ce que vous pensez que la reconnaissance de la SGNC par l'AFDIAG invisibilise la MC ?

## Table des matières

<b>RESUME/ABSTRACT .....</b>	<b>3</b>
<b>REMERCIEMENTS.....</b>	<b>4</b>
<b>TABLE DES MATIERES .....</b>	<b>6</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>7</b>
<b>I- ON NE NAIT PAS CŒLIAQUE, ON LE DEVIENT ... ..</b>	<b>18</b>
A- DECOUVRIR SA MALADIE.....	18
1- <i>Une maladie aux multiples symptômes.....</i>	<i>18</i>
2- <i>Une longue errance médicale.....</i>	<i>20</i>
3- <i>Diagnostic : entre soulagement et condamnation .....</i>	<i>23</i>
B- DES ACTEURS MOBILISES A L'APPRENTISSAGE DES NOUVELLES NORMES.....	25
1- <i>Le corps médical : lâché dans la nature ?.....</i>	<i>25</i>
2- <i>Un pas de plus vers l'apprentissage, rôle de l'association .....</i>	<i>27</i>
3- <i>Un apprentissage croisé.....</i>	<i>30</i>
C- CHANGEMENT DE REGARD ET NOUVELLES PERSPECTIVES.....	32
1- <i>Anciennes perspectives et préjugés .....</i>	<i>32</i>
2- <i>Nouvelles visions, nouvelles approches.....</i>	<i>34</i>
3- <i>Intégration d'un « nouvel ordre thérapeutique ».....</i>	<i>36</i>
<b>II- ÊTRE MALADE CŒLIAQUE, UN EQUILIBRE ENTRE NORMAL ET PATHOLOGIQUE, INFLUENCE PAR LE SOCIAL .....</b>	<b>38</b>
A- L'EPEE DE DAMOCLES : PERSISTANCE DE LA MALADIE.....	38
1- <i>Une maladie injuste.....</i>	<i>38</i>
2- <i>Un handicap ressenti .....</i>	<i>41</i>
3- <i>Un handicap social : repas et commensalité.....</i>	<i>44</i>
B- UNE MALADIE FANTOME ?.....	49
1- <i>La maladie comme contrainte artistique .....</i>	<i>49</i>
2- <i>Une invisibilisation par le quotidien .....</i>	<i>52</i>
3- <i>Une invisibilisation par le nom.....</i>	<i>54</i>
C- GOMMER LES DISPARITES .....	58
1- <i>Réduire les inégalités : disability studies et levier social et politique.....</i>	<i>58</i>
2- <i>Accès aux ressources matérielles.....</i>	<i>60</i>
3- <i>Statut social et identification de la déficience .....</i>	<i>62</i>
<b>III- UNE VOLONTE DE CHANGER LES NORMES DE LA SOCIETE : L'ENGAGEMENT DES MALADES.....</b>	<b>66</b>

A-	UNE SENSIBILISATION AU QUOTIDIEN .....	66
1-	<i>Engagements pour soi et autrui</i> .....	66
2-	<i>Des engagements au-delà de la maladie cœliaque</i> .....	69
B-	ENGAGEMENTS ASSOCIATIFS .....	73
1-	<i>Rôle des associations et AFDIAG</i> .....	73
2-	<i>Volonté d'engagement associatif des malades</i> .....	75
3-	<i>Engagement d'une médecin : portrait de Suzanne D.</i> .....	77
C-	LIMITES D'UN ENGAGEMENT : TENSIONS ET ALLIANCE AUTOUR DE L'HYPERSENSIBILITE.....	80
1-	<i>L'hypersensibilité : une pathologie ?</i> .....	80
2-	<i>« Le problème c'est que le gluten, tout le monde s'en mêle. Non, il y a une procédure ! »</i> .....	82
3-	<i>Vers une compréhension sociale de la maladie</i> .....	84
<b>CONCLUSION :</b> .....		<b>87</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....		<b>89</b>
	<i>Ouvrages et chapitres d'ouvrage</i> .....	89
	<i>Articles de médecine</i> .....	90
	<i>Articles de sociologie</i> .....	92
	<i>Rapports de recherche et thèses</i> .....	95
	<i>Médias audios et vidéos</i> .....	95
	<i>Sites, blogs et articles de journal en ligne</i> .....	96
	<i>Rapports, colloques et magazines d'informations</i> .....	96
<b>ANNEXE</b> .....		<b>98</b>
	<i>ANNEXE 1 : Profil des personnes interrogées</i> .....	98
	<i>ANNEXE 2 : Guide d'entretien</i> .....	100
<b>TABLE DES MATIERES</b> .....		<b>101</b>